



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO  
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e  
Psiquiátrica

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA:  
RELAÇÃO ENTRE A SOLIDÃO, A SOBRECARGA E O  
*DISTRESS* PSICOLÓGICO

Trabalho de Projeto

Filipa Juliana Correia Marques

Porto, 2021



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM  
DEMÊNCIA: RELAÇÃO ENTRE A SOLIDÃO, A  
SOBRECARGA E O *DISTRESS* PSICOLÓGICO

FAMILY CAREGIVER OF PERSON WITH DEMENTIA:  
RELATIONSHIP BETWEEN LONELINESS, BURDEN  
AND PSYCHOLOGICAL DISTRESS

Trabalho de Projeto orientado pela Professora  
Doutora Regina Pires e coorientado pela  
Professora Doutora Lia Sousa

Filipa Juliana Correia Marques

Porto, 2021



## Agradecimentos

Como em tudo na vida, a realização deste trabalho foi acompanhada por momentos bons e momentos menos bons, avanços e retrocessos, dúvidas e inquietações. Muito há a agradecer a todos os que me ajudaram no caminho e me permitiram a sua conclusão.

À Escola Superior de Enfermagem do Porto, casa que me fez enfermeira e à qual voltei para crescer e evoluir no meu percurso profissional.

À minha orientadora, Professora Regina, pelo cuidado e atenção constantes, pelo rigor e método que imprimiu em todo o percurso, e à minha coorientadora, Professora Lia, pela frescura de pensamento e pela motivação ao longo da jornada.

Ao Professor Wilson, pela ajuda preciosa e disponibilidade constante.

Ao Paulo, amigo e colega de profissão, pela partilha mútua. Quis o destino que, mais uma vez, nos cruzássemos no nosso percurso. Foi ótimo fazer este caminho contigo.

Aos meus pais, por sempre me mostrarem que o nosso valor está na medida do nosso esforço, e por mais uma vez estarem ao meu lado para atenuar as dificuldades.

Ao meu marido, Nuno, minha âncora e minha vela. Obrigada pela presença constante, tão silenciosa como reconfortante. Obrigada por estares sempre que eu não estive, por aguentares firme este nosso barco e nos lebares sempre a bom porto.

Às minhas filhas, Benedita e Maria Luísa, que a mãe possa ser para vós o exemplo de que tudo na vida é possível, basta crer e querer. Desculpem por esta minha ausência, por este tempo meu que tanta falta me fazia, e que trará, certamente, uma melhor mãe daqui para a frente. Vocês são a minha luz.

Aos meus doentes com demência e seus cuidadores, por todos os dias me darem lições de generosidade e altruísmo. Que eu possa ser cada dia uma melhor enfermeira ao vosso lado.



## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADI - *Alzheimer's Disease International*

AVD's - Atividades de Vida Diárias

BSI - Inventário de Sintomas Psicopatológicos

CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DA - Demência de Alzheimer

DCL - Demência de Corps de *Lewy*

DFT - Demência Frontotemporal

DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

DV - Demência Vascular

EESMP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

FC - Familiar Cuidador

FCPD - Familiar Cuidador da Pessoa com Demência

OMS - Organização Mundial da Saúde

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

UNFPA - Fundo de População da Nações Unidas

ULS - Unidade Local de Saúde

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO - World Health Organization



## RESUMO

O envelhecimento populacional traz consigo, à escala global, um crescimento exponencial de casos de demência, com implicações diretas sobre a pessoa e a sua rede familiar e social, nomeadamente o Familiar Cuidador. O processo de cuidar traz consequências para a saúde do Familiar Cuidador da Pessoa com Demência, fazendo-se repercutir na vertente física e mental, associadas à sobrecarga do cuidar e ao desenvolvimento de sofrimento psicológico.

A solidão no cuidar, enquanto característica associada a um suporte social insuficiente, é frequentemente associada a maiores níveis de sobrecarga e de *distress* psicológico.

Procurou-se, com esta investigação, averiguar a existência de sobrecarga e *distress* psicológico nos cuidadores em estudo, bem como indagar a influência da solidão sobre estes dois aspetos negativos.

O presente estudo, de cariz quantitativo, utiliza dados recolhidos anteriormente ao abrigo do Projeto Drive-C, da ESEP / CINTESIS, com a participação de 174 cuidadores de doentes com demência, residentes no distrito do Porto, de uma amostra não-probabilística acidental.

Foram utilizados como instrumentos para a recolha de dados o Questionário Sociodemográfico, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e o Inventários de Sintomas Psicopatológicos. Os dados recolhidos foram descritos e analisados com recurso ao programa estatístico SPSS®.

Encontrámos evidência de sobrecarga e *distress* psicológico nos cuidadores da amostra. A influência da solidão sobre a sobrecarga não foi estabelecida, ao passo que a influência da solidão sobre o *distress* psicológico foi estatisticamente significativa nas dimensões da depressão e psicoticismo.

Os resultados obtidos são relevantes para a prática clínica, nomeadamente enquanto ponto de reflexão para o desenvolvimento de práticas de cuidados integrais aos cuidadores de doentes com demência.

**Palavras-chave:** Demência, Familiar Cuidador, Solidão, Sobrecarga, *Distress*

## **Abstract**

Population aging brings with it, on a global scale, an exponential growth of dementia cases, with direct implications for the individuals and their family and social network, namely the Family Caregiver. The process of care has health consequences for the Family Caregiver of the Person with Dementia, causing physical and mental repercussions, associated with care burden and the development of psychological suffering.

Loneliness in care, a characteristic associated with insufficient social support, is often linked with higher levels of burden and psychological distress.

With this investigation, we aimed to investigate the existence of care burden and psychological distress in the studied caregivers, as well as to explore the influence of loneliness on these two negative aspects.

This quantitative study, uses data previously collected under the Project Drive-C, from ESEP / CINTESIS, with the participation of 174 caregivers of patients with dementia, from a non-probabilistic accidental sample, living in Oporto district.

A Sociodemographic Questionnaire, the Zarit Burden Interview Scale and the Brief Symptom Inventory were used as instruments for data collection. The collected data were described and analyzed using the SPSS® statistical program.

We found evidence of care burden and psychological distress in the sample's caregivers. The influence of loneliness on care burden was not established, while the influence of loneliness on psychological distress was statistically significant for depression and psychoticism dimensions.

The obtained results are relevant to clinical practice, namely as a point of reflection for the development of comprehensive care practices for caregivers of patients with dementia.

**Keywords:** Dementia, Family Caregiver, Loneliness, Burden, Distress

## ÍNDICE

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUÇÃO .....                                                                 | 17 |
| CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....                                         | 21 |
| 1. Envelhecimento populacional e Demência.....                                   | 21 |
| 1.1. O envelhecimento no Mundo: “os números” .....                               | 21 |
| 1.2. Envelhecer: uma vitória e um desafio.....                                   | 23 |
| 1.3. Demência: conceitos, fases e tipos .....                                    | 23 |
| 1.3.1. Fases da demência .....                                                   | 25 |
| 1.3.2. Tipos de demência.....                                                    | 26 |
| 1.4. A demência como problema de saúde pública .....                             | 28 |
| 1.5. Implicações sociais da demência.....                                        | 30 |
| 2. O Familiar Cuidador da Pessoa com Demência.....                               | 32 |
| 2.1. Conceito e perfil .....                                                     | 32 |
| 2.2. Principais necessidades do FCPD .....                                       | 34 |
| 2.3. Implicações do papel de FCPD .....                                          | 37 |
| 3. Solidão, sobrecarga e <i>distress</i> psicológico.....                        | 39 |
| 3.1. Solidão e suporte social.....                                               | 39 |
| 3.2. Impacto do suporte social na sobrecarga e <i>distress</i> psicológico ..... | 40 |
| CAPÍTULO 2 - ESTUDO EMPÍRICO .....                                               | 43 |
| 1. Metodologia .....                                                             | 43 |
| 1.1. Questão de investigação e objetivos do estudo .....                         | 44 |
| 1.2. Hipóteses de investigação .....                                             | 45 |
| 1.3. Variáveis do estudo e suas dimensões.....                                   | 45 |
| 1.4. Tipo de estudo.....                                                         | 46 |
| 1.5. População-alvo e amostra.....                                               | 47 |
| 1.6. Processo de recolha de dados.....                                           | 47 |
| 1.7. Procedimentos formais e éticos.....                                         | 51 |
| 1.8. Tratamento estatístico dos dados.....                                       | 52 |
| 2. Apresentação de resultados.....                                               | 54 |
| 2.1. Análise descritiva.....                                                     | 54 |
| 2.2. Análise inferencial.....                                                    | 61 |
| 3. Discussão de resultados.....                                                  | 66 |
| CONCLUSÃO.....                                                                   | 73 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                                 | 77 |

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| <b>ANEXO(S)</b> .....                                                 | 83 |
| I - Instrumentos de recolha de dados .....                            | 85 |
| II - Consentimento Informado.....                                     | 91 |
| III - Associação entre a solidão e a sobrecarga .....                 | 95 |
| IV - Associação entre a solidão e o <i>distress</i> psicológico ..... | 97 |

## LISTA DE TABELAS

|                                                                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1. Estatística descritiva: ESC na amostra (N=174) .....                                                                                  | 58 |
| Tabela 2. Estatística descritiva: Sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010) .....                                                                 | 59 |
| Tabela 3. Estatística descritiva: Dimensões do BSI na amostra (N=174) .....                                                                     | 60 |
| Tabela 4. Estatística descritiva do BSI e comparação da média das dimensões do BSI da amostra com a média da população portuguesa (N=174) ..... | 62 |
| Tabela 5. Avaliação da associação entre a solidão e a sobrecarga do cuidador .....                                                              | 63 |
| Tabela 6. Níveis de sobrecarga e distribuição entre cuidadores solitários versus com partilha de cuidados.....                                  | 64 |
| Tabela 7. Avaliação da associação entre a solidão e o distress psicológico .....                                                                | 65 |
| Tabela 8. Avaliação da associação entre a solidão e a sobrecarga no cuidar (tabela integral) .....                                              | 95 |
| Tabela 9. Avaliação da associação entre a solidão e o distress psicológico (tabela integral) .....                                              | 97 |

## LISTA DE FIGURAS

|                                                                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1. Modelo de análise das variáveis em interação na relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2007). Fonte: Sequeira (2018) ..... | 40 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

## LISTA DE GRÁFICOS

|                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Gráfico 1 Número de pessoas com 60 anos ou mais: Mundo, países desenvolvidos e em desenvolvimento, 1950-2050 Fonte: UNFPA, 2012 ..... | 22 |
| Gráfico 2. Índice de envelhecimento em Portugal. Fonte: PORDATA, 2021 .....                                                           | 22 |
| Gráfico 3. Características do FCPD - género .....                                                                                     | 54 |
| Gráfico 4. Características do FCPD - estado civil.....                                                                                | 55 |
| Gráfico 5. Características do FCPD - escolaridade .....                                                                               | 55 |
| Gráfico 6. Características do FCPD - situação profissional .....                                                                      | 56 |
| Gráfico 7. Solidão no cuidar .....                                                                                                    | 56 |
| Gráfico 8. Caracterização do cuidado.....                                                                                             | 57 |
| Gráfico 9. Estado de saúde do cuidador .....                                                                                          | 58 |

## LISTA DE QUADROS

|                                                    |    |
|----------------------------------------------------|----|
| Quadro 1. Dimensões da ESC (Sequeira, 2010) .....  | 49 |
| Quadro 2. Dimensões do BSI (Canavarro, 2007) ..... | 50 |

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma tendência à escala global, com um importante impacto em diversas áreas, nomeadamente no crescimento exponencial de doenças associadas ao envelhecimento, como as doenças do foro mental, onde se inclui a demência.

A demência, enquanto patologia altamente debilitante e causadora de dependência, traz consigo consequências negativas em termos de mortalidade e morbilidade. O diagnóstico de demência tem um impacto muito significativo não só para o próprio, como para a família. O surgimento de uma dependência leva a família a experienciar um processo de transição, de assunção de novos papéis e dinâmicas familiares, em que passa a existir um elemento que carece de cuidados de terceiros (Sequeira, 2018).

Neste contexto surge a figura do Familiar Cuidador (FC), a pessoa que diretamente se assume como “responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (International Council of Nursing, 2019).

Cuidar de um idoso com síndrome demencial implica uma adaptação progressiva do FC, face à progressiva evolução da doença e às deteriorações cognitivas, funcionais e às perturbações comportamentais que se vão instalando.

Embora cuidar seja um ato nobre, este conduz ao aumento dos níveis de sobrecarga e de repercussões negativas no seio familiar, dadas as alterações à dinâmica familiar e à responsabilidade assumida pelo FC (Pereira & Duque, 2017).

Diversos fatores interferem na sobrecarga, mas de uma forma congruente a literatura aponta para aspetos potenciadores da sobrecarga: a maior limitação nas Atividades de Vida Diárias (AVD's), estadio mais avançado da doença e agravamento das funções cognitivas do doente, bem como a maior fragilidade em termos de saúde do próprio cuidador (Maia & Pozzo, 2013). Todos estes aspetos afetam a resistência física, emocional e intelectual do cuidador (Almeida et al., 2013).

Cuidar pode conduzir ao isolamento, pela restrição dos contactos sociais e pela diminuição do tempo disponível para si, uma vez que a maior parte do tempo é dedicado ao recetor de cuidados (Maia & Pozzo, 2013).

As relações sociais e a qualidade do ambiente social em que os indivíduos se inserem têm impacto na saúde mental e no bem-estar (Tough, Siegrist & Fekete, 2017). A literatura mostra-nos que uma rede pobre de relações sociais tem um impacto negativo na saúde, física e mental, na adoção de comportamentos saudáveis e, consequentemente, sobre a mortalidade (Hu, Zheng & Huang, 2020; Umberson & Montez, 2010).

No âmbito desta investigação, procuramos entender a medida em que a solidão na prestação de cuidados tem impacto na perceção de sobrecarga e, mais ainda, sobre os níveis de *distress* psicológico.

Uma adaptação ineficaz a uma situação de crise pode originar fenómenos de *distress*. Este conceito refere-se a um estado de sofrimento emocional caracterizado por sintomas de depressão e ansiedade, por vezes associados a queixas somáticas (Santos et al., 2017). É, por isso, um indicador de saúde mental da população, associado a uma pior qualidade de vida e, embora distinto de uma patologia mental, pode albergar sintomas presentes em algumas patologias mentais (Santos et al., 2017).

Considerando os efeitos tanto do isolamento social como da sobrecarga sobre a saúde física e mental, com especial relevo na experiência vivenciada pelo FC, parece-nos claro o seu impacto no *distress*, e será esta combinação de conceitos que será objeto de estudo no âmbito desta investigação.

O presente estudo de investigação foi realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

Partimos para um estudo de cariz quantitativo, descritivo-correlacional, utilizando uma base de dados recolhidos ao abrigo do Projeto Drive-C, da ESEP e do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS), numa perspetiva ainda não investigada. Partimos para a investigação com a seguinte questão: *Qual a associação entre a solidão na prestação de cuidados e a sobrecarga e o distress percebidos pelo Familiar Cuidador da Pessoa com Demência (FCPD)?*, traçando os seguintes objetivos:

1. Caracterizar, sob o ponto de vista social e demográfico, a população de cuidadores em estudo;
2. Analisar a presença de sobrecarga nos FCPD;
3. Analisar a presença de *distress* psicológico nos FCPD;
4. Explorar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e a perceção de sobrecarga pelos cuidadores;
5. Avaliar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e o *distress* psicológico do FCPD.

A amostra foi composta por 174 cuidadores, residentes no distrito do Porto, que aceitaram participar na investigação. Os dados foram anteriormente recolhidos pelos enfermeiros das equipas de apoio domiciliário da Unidade Local de Saúde (ULS) de Matosinhos. Foram garantidos todos os pressupostos éticos e legais ao longo da investigação.

Em termos de recolha de dados, foram utilizados como instrumentos o Questionário Sociodemográfico e Clínico, a Escala de Sobrecarga do Cuidador e o Inventário de Sintomas

Psicopatológicos. A análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao programa estatístico *Statistical Package for Social Siences* (SPSS®).

Em termos estruturais, este trabalho é composto por três partes fundamentais: o enquadramento teórico, o estudo empírico e a conclusão. No primeiro capítulo, o enquadramento teórico, é realizada uma revisão de literatura com base nos conceitos em estudo, percebendo a sua interligação e sustentação teórica. No segundo capítulo, o estudo empírico, é traçado o desenho metodológico da investigação e os resultados obtidos, com ênfase na análise de resultados e na discussão dos mesmos. No capítulo final, a conclusão, é feita uma reflexão final à temática e tecidas algumas considerações acerca do estudo e da sua relevância para a prática.



## **CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Envelhecimento populacional e Demência**

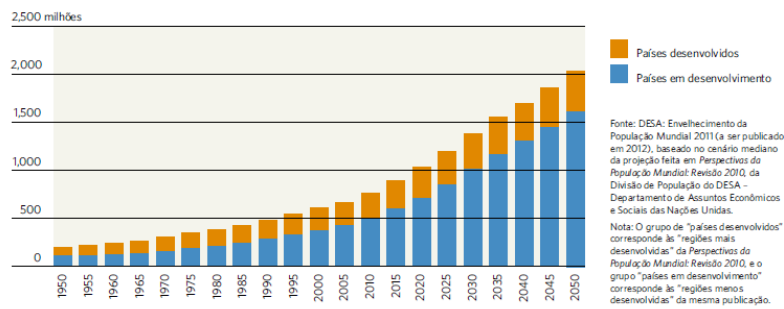
A sociedade atual é caracterizada pelo envelhecimento demográfico, uma tendência transversal às sociedades desenvolvidas. O aumento da esperança média de vida traz consigo desafios importantes associados ao envelhecimento, uma vez que implica uma degradação da saúde dos indivíduos, com um aumento da morbilidade associada (Fundo de População das Nações Unidas [UNFPA], 2012).

Viver mais acarreta o surgimento de doença, pela normal e progressiva perda das funções corporais, com consequente surgimento de patologias do foro físico e mental. As doenças crónicas associadas ao envelhecimento, nomeadamente as do foro mental, como a demência, são importantes fontes de incapacidade e de dependência para o doente, com impacto a nível pessoal, familiar e social. Podemos, então, dizer que o impacto da alteração sociodemográfica é sentido em diferentes domínios da sociedade, com particular relevo a nível socioeconómico e da saúde, nomeadamente no que se refere à prestação de cuidados (Sequeira, 2018).

#### **1.1. O envelhecimento no Mundo: “os números”**

O envelhecimento populacional é uma das tendências atuais em todo o mundo, com implicações importantes em todos os domínios da sociedade. O aumento da esperança média de vida, a par com a baixa natalidade, resulta numa população mundial envelhecida. Atualmente, uma em cada nove pessoas tem 60 ou mais anos, uma proporção com tendência crescente, que se estima que atinja, em 2050, a proporção de uma em cada cinco pessoas, conforme se pode verificar no Gráfico 1 (UNFPA, 2012).

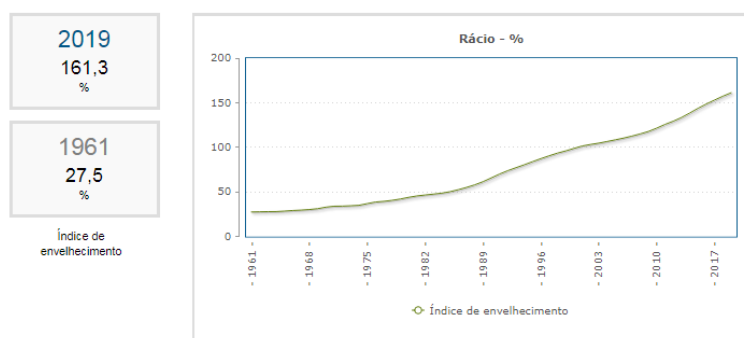
Gráfico 1 Número de pessoas com 60 anos ou mais: Mundo, países desenvolvidos e em desenvolvimento, 1950-2050 Fonte: UNFPA, 2012



A mesma tendência de inversão da pirâmide etária é sentida na Europa, onde, nas últimas cinco décadas, a esperança média de vida à nascença aumentou cerca de 10 anos, tanto para homens como para mulheres. É, aliás, no velho continente que esta tendência de envelhecimento está mais marcada (Comissão Europeia, 2021). As faixas etárias mais velhas viram aumentada a sua longevidade, ao mesmo tempo que as taxas de fecundidade e natalidade se mantêm em níveis baixos, justificando esta inversão de pirâmide.

Portugal não foge à tendência e tem também vindo a assistir a uma profunda mudança do seu perfil demográfico: uma baixa taxa de natalidade, com um consequente decréscimo da população mais jovem, uma redução do fluxo migratório (em que a imigração não compensa a emigração jovem), e com um aumento da população idosa, fatores que levam a uma diminuição da base da pirâmide etária e a um alargamento do seu topo, traduzindo o cenário de agravamento do envelhecimento da população (Santana *et al.*, 2015; Nunes, 2017). Portugal é, efetivamente, um dos países do mundo com mais idosos (Nunes, 2017). Comparando o índice de envelhecimento de 1961 (27,5%) com o de 2019 (161,3%) (Gráfico 2), verificamos um crescimento exponencial quanto à proporção de pessoas com 65 ou mais anos de idade em relação a pessoas com menos de 15 anos (Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013). Em cerca de 10,3 milhões de habitantes, 21% têm 65 ou mais anos e apenas 14% têm menos de 15 (Ministério da Saúde, 2018).

Gráfico 2. Índice de envelhecimento em Portugal. Fonte: PORDATA, 2021



A esperança de vida da população portuguesa ultrapassa, atualmente e para ambos os sexos, os 80 anos, sendo mais elevada do que a média da União Europeia, com um número de pessoas com mais de 75 anos superior a um milhão (Ministério da Saúde, 2018). Somos menos, vivemos mais.

## **1.2. Envelhecer: uma vitória e um desafio**

Este contexto demográfico reflete-se no estado de saúde da população, nomeadamente no aumento significativo de doenças crónicas e no elevado número de pessoas portadoras de múltiplas patologias.

De facto, o aumento da longevidade, fruto do desenvolvimento tecnológico e científico, tem sido uma conquista ao longo dos anos, relacionado a uma melhoria na nutrição e nas condições sanitárias das populações, nos avanços da medicina e no acesso a cuidados de saúde, educação e bem-estar económico (UNFPA, 2012).

No entanto, esta evolução demográfica traz consigo desafios a diferentes níveis, nomeadamente em relação à saúde. Envelhecer está, em termos biológicos, associado a uma sucessão de danos moleculares e celulares, levando a uma perda gradual das reservas fisiológicas, a um aumento da propensão para determinadas doenças e a um global declínio nas funções internas do indivíduo (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2015). O envelhecimento é um processo irreversível, natural e individual, no qual vão surgindo perdas progressivas nas funções e papéis sociais (Freitas et al., 2011).

O aumento da esperança média de vida acarreta, por isso, um aumento significativo de doenças crónicas, cuja complexidade de cuidados é inegável. A par com uma vasta panóplia de doenças, o declínio cognitivo não é exceção e acompanha o envelhecimento, com a demência a surgir como uma das situações potenciadoras de dependência à medida que a idade avança.

Em Portugal, considerando as principais doenças causadoras de morbilidade, as demências ocupam, na população acima de 70 anos, os lugares cimeiros, sendo a 3ª causa de morbilidade para mulheres e a 5ª para os homens (Ministério da Saúde, 2018).

## **1.3. Demência: conceitos, fases e tipos**

A demência constitui a expressão clínica de várias entidades patológicas, sendo, por isso, vista como uma síndrome (Santana et al., 2015). O termo “demência” significa, nas suas

derivações etimológicas, privação da mente. Representa um distúrbio complexo, crónico e progressivo, com défice cognitivo associado, e caracterizado por perda das funções do indivíduo (aprendizagem, memória, linguagem, competências visuo-espaciais e função executiva), alterações da personalidade e diminuição do funcionamento global (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017).

A cognição é um conceito que descreve o “funcionamento mental do indivíduo, incluindo a habilidade de lembrar, tomar decisões, planejar, sequenciar e produzir respostas adequadas às solicitações e estímulos externos” (Freitas et al., 2011, p. 262). Assim, a síndrome demencial é caracterizada pelo declínio progressivo na função cognitiva e pela interferência que essa condição provoca nas atividades sociais e ocupacionais (Freitas et al., 2011).

Os principais sintomas, em fases iniciais, podem ser confundidos com o envelhecimento normal, levando a uma dificuldade no diagnóstico e tratamento precoce (Santana et al., 2015). O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR) define demência como uma perturbação neuro-cognitiva múltipla, sendo que o diagnóstico da mesma deverá acompanhar os critérios que se seguem:

**A) Desenvolvimento de défice cognitivo múltiplo que se caracteriza:**

1. Deterioração da memória (incapaz de aprender nova informação ou de recordar a previamente aprendida);

2. Um ou mais dos seguintes distúrbios cognitivos:

a) Afasia

b) Apraxia (realizar movimentos voluntários descoordenados, apesar de manter funções musculares e sensoriais intactas)

c) Agnosia (impossibilidade de reconhecer os objetos, mas com as funções sensoriais intactas)

d) Funções superiores alteradas (conteúdo do pensamento, abstração, cálculo, juízo, etc.);

**B) Os sintomas anteriores levam a alteração significativa nas relações sociais e/ou laborais e representam défices a nível funcional, comparativamente ao estado anterior.**

Este diagnóstico deverá ser realizado por um profissional de saúde habilitado para o efeito e sempre atendendo às queixas da pessoa e/ou familiares, juntamente com a avaliação do estado cognitivo (verificar se não ocorre num contexto de *delirium*), exame físico, exame neurológico, exames laboratoriais e de neuro-imagem para realização de um diagnóstico mais fidedigno (Vieira, 2016).

As demências classificam-se como primárias ou secundárias: a primeira refere-se a um primeiro episódio de patologia cerebral, sem associação a patologia anterior; a segunda

caracteriza-se pela presença de uma patologia ou causa anterior, como por exemplo, vírus da imunodeficiência humana (VIH) ou trauma cerebral. Desta forma, também podem ser caracterizadas como progressivas e irreversíveis, dependendo se os sintomas poderão ser tratáveis com uma abordagem multidisciplinar (Santana et al., 2015).

### 1.3.1. Fases da demência

Sendo considerada uma doença crónica e com uma evolução progressiva ao longo do tempo, a demência evolui segundo sete etapas, preconizadas por Townsend (2011):

- i. **Sem sintomas evidentes** - não há comprometimento da memória;
- ii. **Esquecimento** - problemas relativos ao esquecimento e à memória de curto prazo, levando a depressão e a ansiedade porque a pessoa reconhece que tem estes lapsos de memória;
- iii. **Declínio cognitivo ligeiro** - alterações da memória mais significativas tendo repercussões na funcionalidade da pessoa, não sendo capaz de se organizar e planear atividades de vida diária, nem estar concentrado durante largos períodos de tempo (nesta fase há mais eficácia nas sessões de estimulação cognitiva e treino de memória);
- iv. **Declínio cognitivo ligeiro-moderado com confusão** - declínio dos aspetos anteriormente referidos, verificando-se também défice na gestão do dinheiro e de realizar tarefas do quotidiano. Leva a confabulação para justificar os lapsos, que por sua vez se repercutem em depressão e afastamento social por parte da pessoa;
- v. **Declínio cognitivo moderado: demência inicial** - dificuldades em executar atividades de vida diária necessitando de supervisão ou algum apoio, uma vez que há desorientação espacial e temporal e esquecimento dos nomes de familiares próximos, embora a pessoa tenha conhecimento de si própria;
- vi. **Declínio cognitivo moderado-grave: demência média** - a pessoa não realiza nenhuma atividade de vida diária de forma autónoma e pode apresentar incontinência urinária ou fecal. Verifica-se um défice na memória mais acentuado, nomeadamente, na memória a longo prazo e na capacidade de comunicação e linguagem. Também apresentam alterações do sono, o que leva a uma maior agressividade, agitação e obsessão (fim da tarde/noite) - fenómeno *sundowning*;
- vii. **Declínio cognitivo grave: demência avançada** - a pessoa já não reconhece os familiares e também não é capaz de verbalizar e comunicar normalmente (afasia). Relativamente às atividades de vida diária, encontra-se

completamente dependente, o que se repercute na perda de mobilidade, presença de úlceras de pressão, baixa imunidade, uma vez que a pessoa se encontra acamada ou confinada a um cadeirão. Este estágio, pelas consequências que lhe estão associadas, leva à morte, principalmente, pelo aparecimento de infecções nos diferentes sistemas orgânicos (Townsend, 2011).

### 1.3.2. Tipos de demência

Atualmente, as causas mais comuns de demência, em idosos, são a demência de *Alzheimer* (DA), demência vascular (DV), demência de corpos de *Lewy* (DCL) e demência frontotemporal (DFT).

- **Demência de Alzheimer (DA)**

A DA caracteriza-se por um início lento e progressivo com comprometimento da memória a curto prazo. Os fatores de risco mais relevantes para o desenvolvimento da DA são o envelhecimento, histórico familiar e a carga genética. Nesta patologia verifica-se atrofia cortical macroscópica e microscópica e há, nomeadamente, atrofia cortical em áreas do córtex associativo neocortical e regiões temporais mesiais hipocampais (Parmera & Nitrini, 2015).

Os sinais e sintomas iniciais caracterizam-se pelo comprometimento cognitivo leve sem comprometimento funcional e posteriormente surgem sintomas comportamentais devido ao atingimento da área cortical associativa frontal, temporal e parietal. Para além destas alterações, também se verifica a dificuldade em realizar as AVD's, surgindo apatia, depressão e agitação psicomotora, que vão agravando gradualmente ao longo do tempo (Dementia Australia, 2017).

Deste modo, a DA enquadra-se nos estádios preconizados por Townsend anteriormente referidos, prevendo-se um padrão de evolução da doença (Townsend, 2011).

- **Demência Vascular (DV)**

A DV caracteriza-se por ter um início mais repentino e ser fácil de reconhecer o desencadear da doença, visto que apresenta períodos intermédios de estabilização, seguidos de um novo declínio (Parmera & Nitrini, 2015).

Neste sentido, a nível cerebral ocorrem danos nos vasos sanguíneos devido a derrames ocorridos num determinado período de tempo (lesões isquémicas), que se manifestam na

perda de memória progressiva, distúrbios da marcha (*petit-pas* ou apraxia), desequilíbrios, paralisia pseudobulbar, urgência urinária precoce e mudanças na personalidade ou humor (Dementia Australia, 2017).

O diagnóstico de DV pode ser confirmado, também, através da realização de tomografia axial computadorizada, verificando-se a existência de sequelas de acidentes vasculares. Esta patologia tem uma das maiores taxas de mortalidade comparativamente com outros tipos de demência (Townsend, 2011).

Neste sentido, também se enquadra na teoria definida por Townsend, embora a passagem por estes estádios possa ser variável, uma vez que a pessoa com esta patologia apresenta variações a nível da lucidez, raciocínio e memória flutuante, sendo uma evolução em escada e não gradual.

- **Demência de Corpos de Lewy (DCL)**

A DCL caracteriza-se por um início mais rápido e a presença de um quadro demencial progressivo que leva a um estado demencial grave. A nível cerebral verifica-se a presença de corpos de Lewy (inclusões no citoplasma neuronal da proteína alfa- sinucleica) no córtex e no tronco cerebral (Dementia Australia, 2017).

Deste modo, os principais sinais e sintomas desta patologia são: quadro demencial progressivo com parkinsonismo (simétrico e pouco tremor), alucinações visuais recorrentes, flutuação cognitiva e do estado de consciência, défice de atenção associados a alterações da memória, movimentos oculares rápidos, delírios e perturbações do sono. Nesta patologia, também surge, associado a estes sintomas, o risco acrescido de ocorrerem síncope de forma frequente (Parmera & Nitrini, 2015).

A teoria dos estádios desenvolvida por Townsend também pode ser aplicada neste tipo de demência, verificando-se uma passagem rápida pelas diferentes etapas.

- **Demência Frontotemporal (DFT)**

A DFT caracteriza-se por ter um início insidioso com evolução gradual e existir atrofia/danos progressivos nos lobos frontais e/ou temporais do cérebro, verificando-se dois quadros principais: frontal e temporal, que podem ocorrer em simultâneo (Dementia Australia, 2017).

A nível frontal há alterações no comportamento e personalidade com decréscimo das competências sociais e executivas, sendo comuns os seguintes sinais e sintomas: desinibição comportamental, apatia e/ou inércia, falta de simpatia ou empatia e comportamento perseverante, estereotipado ou compulsivo/ ritualizado. A nível temporal verificam-se

alterações na linguagem, ou seja, diminuição da capacidade linguística ao longo do discurso, seleção de palavras e aplicação correta da gramática e, também, na compreensão da mensagem transmitida (Parmera & Nitrini, 2015).

O diagnóstico deste tipo de demência pode ser também suportado pela realização de um exame de neuro-imagem estrutural, de forma a verificar a existência de atrofia do lobo frontal e temporal. Também se enquadra nas etapas definidas por Townsend, visto que a pessoa passa as diferentes etapas de forma gradual.

#### **1.4. A demência como problema de saúde pública**

É um facto que a incidência global de demência tem vindo a aumentar drasticamente ao longo das últimas décadas. Estima-se que, atualmente, mais de 50 milhões de pessoas em todo o mundo vivam com demência, sendo este número exponencial e com uma perspetiva de atingir os 152 milhões de pessoas em 2050. Em termos de distribuição à escala mundial, crê-se que cerca de 60% dos casos prevalecem em países de baixa ou média renda, com tendência crescente nesta percentagem (ADI, 2020).

Em relação à prevalência, estima-se que ronde os 5-7% da população mundial acima dos 60 anos, sendo mais elevada nos países da América Latina (Santana et al., 2015).

Em Portugal, os estudos sobre a epidemiologia da demência são escassos e restritos a algumas zonas do país, dificultando uma caracterização eficaz da problemática (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017; Santana et al., 2015).

O primeiro estudo de base populacional decorreu entre 2003 e 2008, na região Norte, com indivíduos entre os 55 e os 79 anos, e revelou uma prevalência global de demência de 2,7% (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017; Santana et al., 2015). Em 2006, um outro estudo cujo objetivo era estimar a prevalência de casos de demência diagnosticada ao nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), calculou uma prevalência de 0,7% em indivíduos acima dos 30 anos, com maior relevância no grupo etário acima dos 70 anos, 3% (Lopes, Martins & Ribeiro, 2017).

Para além dos dados epidemiológicos resultantes de estudos de base populacional, um outro estudo com base em indicadores indiretos de prevalência da demência (a partir da prescrição de fármacos específicos) foi levado a cabo por Santana et al (2015), estimando uma prevalência de 5,91% na população portuguesa acima dos 60 anos, correspondendo a 160287 pessoas. Esta prevalência é exponencial com a idade: 12,2% na faixa etária 80-84% e 24,8% na faixa acima dos 85 anos. Este estudo, que se aproxima também das estimativas europeias de prevalência de demência para o nosso país, anteriormente conduzidos pela

*Alzheimer's Disease International* (ADI), calcula ainda um encargo financeiro, à data, de 37 milhões de euros por ano, em custos diretos (Santana et al., 2015).

Os números associados à demência são preocupantes, tanto no plano da incidência como dos custos, mas a sua repercussão vai muito para além destas duas dimensões. No plano social e na saúde, as consequências da demência são extremas, para a pessoa doente e seu cuidador, de um ponto de vista clínico, psicológico e emocional.

Todas as consequências negativas apontadas colocam a demência como um problema de saúde pública à escala global. Em 2011, as Nações Unidas manifestaram-se em relação às doenças crónicas e o seu impacto, assumindo uma declaração política em que constataam “a sobrecarga global e a ameaça” nelas implicadas e caracterizando-as como “um dos maiores desafios ao desenvolvimento no século XXI”. Nesta mesma declaração reconhecem que “as desordens mentais e neurológicas, incluindo a doença de Alzheimer, são uma importante causa de morbilidade e contribuem para a sobrecarga global das doenças não-transmissíveis” (World Health Organization [WHO], 2012, p. 9).

Tendo em conta a perspetiva epidemiológica do nosso país e as exigências que um diagnóstico de demência impacta, esta área de intervenção foi definida como área prioritária de atuação em saúde pública, à semelhança da maioria dos países europeus que possuem já uma estratégia nacional na área das demências, pelo Despacho n.º 5988/2018 - Plano Nacional da Saúde para as Demências. Este despacho vem definir a estratégia nacional de intervenção neste flagelo, nos três níveis de intervenção de cuidados, em interligação com o Plano Nacional de Saúde Mental e o Plano Nacional para a Saúde, nomeadamente na integração fluida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Diário da República, 2018).

Este despacho incide nas barreiras e nos desafios que as demências apresentam para o sistema de saúde do nosso país, exemplificando vários:

*“a dificuldade dos cuidados de saúde primários em lidar com as questões diagnósticas e de manejo destas doenças e na ligação com os cuidados especializados; a dificuldade dos hospitais gerais em lidar com a especificidade das pessoas com demência; a escassez de opções para intervenções não farmacológicas; as dificuldades das famílias e cuidadores informais; as dificuldades de articulação de todos os intervenientes, englobando os sectores da saúde, as áreas pública, privada e do terceiro setor.”* (Diário da República, 2018, p. 17096).

Além disso, ainda se denota uma escassa repercussão na reestruturação dos serviços e no acesso às intervenções, incluindo as de tipo farmacológico. O grupo de trabalho para a elaboração da Estratégia Nacional para as Demências, no curso da sua investigação para a elaboração do seu documento de ação, encontrou também dados que evidenciam a escassez de recursos humanos para uma avaliação atempada das situações de declínio cognitivo e de diagnóstico diferencial da demência ao nível dos CSP. Este facto obriga a uma procura excessiva dos serviços especializados para as situações diagnósticas, o que significa um desgaste ao nível destes recursos, que deveriam, de outra forma, estar mais centrados no

acolhimento e tratamento precoce das situações já diagnosticadas.

Desta forma, estabelecer linhas claras de interligação entre setores é fundamental para o desenvolvimento de um processo de continuidade de atuação em que a pessoa com demência integrada no seu seio familiar é o centro de cuidados (Diário da República, 2018).

### **1.5. Implicações sociais da demência**

Percebendo a alta prevalência desta entidade no nosso país e no mundo, à medida que a esperança de vida aumenta, é expectável que o número de casos de demência aumente também, com todas as implicações financeiras e sociais que lhe são imputadas.

Mais relevante que a mortalidade atribuída à demência, é sobretudo impactante a morbilidade que lhe está associada. Estima-se que a demência contribua com mais de 11,9% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas com mais de 60 anos, valor superior ao calculado para os acidentes vasculares cerebrais (9,5%), doenças cardiovasculares (5,0%) ou doenças do foro oncológico (2,4%) (Santana et al., 2015). Este tempo prolongado em situação de incapacidade e dependência colocam a demência como uma das principais causas de institucionalização nos países desenvolvidos (Galende et al., 2021).

Nas pessoas com demência, o número de comorbilidades associadas é frequentemente superior à população da mesma idade sem demência, nomeadamente em relação ao risco cardiovascular. Além disso, estas pessoas sofrem ainda com os processos diretamente associados à deterioração cognitiva e funcional, como o risco de queda e de fraturas associadas, a suscetibilidade a infeções como a pneumonia, ou as consequências da perda de mobilidade e lesões tegumentares associadas (Galende et al., 2021).

Os números da Direção-Geral da Saúde, no seu relatório sobre Saúde Mental (2016), permitem-nos perceber este mesmo facto com consistência, com as infeções do trato respiratório e as afeções do trato urinário a serem as maiores causas de internamento hospitalar em doentes com demência (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2016).

Esta elevada morbilidade, associada à cronicidade das demências, acarreta custos diretos e indiretos muito elevados, que se refletem numa enorme sobrecarga para os sistemas de saúde e num impacto importante na economia das famílias (Santana et al, 2015).

O impacto financeiro não pode ser apenas perspectivado face aos custos diretos com a doença (medicação, honorários profissionais, exames clínicos, hospitalizações, serviços de terceiros no apoio aos cuidados quotidianos do paciente, etc). Os custos indiretos, como o abandono precoce da atividade profissional por parte do doente, a diminuição da assiduidade laboral, ou até o abandono da atividade profissional por parte dos cuidadores, o aumento da

morbilidade nos próprios cuidadores, têm um impacto financeiro ainda mais significativo (Santana et al., 2015).

Além disso, esta sequência de riscos associados ao processo de doença colocam estas pessoas em risco de institucionalização e hospitalização, com todas as implicações económicas, sociais e de qualidade de vida para os próprios e suas famílias (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2016).

Assim, as implicações sociais da demência abrangem diversas áreas, desde a saúde, a economia, a qualidade de vida dos próprios, suas famílias e, em sentido mais lato, a própria comunidade. Trata-se, efetivamente, de um verdadeiro flagelo “socio-sanitário, no qual estão incluídos não só o doente e o cuidador / família, como também as instituições sociais e de saúde, públicas ou privadas, implicadas no processo de cuidado à pessoa com demência” (Galende et al., 2021, p. 44).

É, por isso, essencial que se encontrem soluções para este flagelo, garantindo respostas efetivas para o controlo de custos e de garantia de proteção à natural fragilidade dos idosos em situação de dependência. Neste âmbito, importa incentivar e apoiar a partilha de cuidados entre as famílias e os sistemas de saúde, bem como promover a investigação desta problemática sob as suas diferentes perspetivas (Sequeira, 2018).

## **2. O Familiar Cuidador da Pessoa com Demência**

Em termos de políticas de saúde, procura-se privilegiar a manutenção dos idosos no seu domicílio, quer pelo número crescente de idosos e uma insuficiente resposta formal de cuidados face às necessidades, mas também pelas potencialidades da família enquanto prestadora de cuidados, com vantagens claras na promoção da qualidade de vida do idoso. Porém, o surgimento de uma dependência leva a família a experienciar um processo de transição, isto é, de adaptação a uma nova realidade, de assunção de novos papéis e dinâmicas familiares, em que passa a existir um elemento que carece de cuidados de terceiros (Sequeira, 2018).

A insidiosa instalação de um quadro demencial, como já descrito anteriormente, traz evidentes repercussões na autonomia do doente, com uma progressiva necessidade de cuidados, que recaem sobre a figura do FC. O FCPD é o sujeito sobre o qual incide esta investigação, pelo que importa, nesta fase, definir os conceitos associados a este papel e, sobretudo, entender as suas necessidades e as implicações do seu papel ao longo de todo o processo de cuidar.

Portugal é, hoje em dia, o quarto país da OCDE com mais casos de demência por 1000 habitantes, estando os cuidadores portugueses entre os que mais horas diárias dedicam às tarefas de cuidar (OECD, 2018).

### **2.1. Conceito e perfil**

Cuidar é algo inerente à condição humana, um ato que ultrapassa a dimensão da execução de tarefas e que envolve uma dimensão afetiva, de dedicação (Queirós et al., 2016). É, aliás, um “ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade” (Sequeira, 2018, p. 171). Como afirma Boff (1999), citado por Queirós et al. (2016, p.87), “o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim e passo a dedicar-me a ele”.

O ato de cuidar é adquirido culturalmente, sendo um conceito intimamente vinculado à família (Sequeira, 2018). Envolve pressupostos humanos, morais, de afeto e de relação, como os descritos por Morse et al. (1991), citados por Queirós et al. (2016). É no seio familiar que se assimila o papel do cuidador. A família é a unidade de apoio com o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, nomeadamente nos casos de dependência associada à doença crónica (Sequeira, 2018).

O FC é definido pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como o “responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (International Council of Nursing, 2019). Esta figura encontra frequentemente na literatura outras designações, como *Prestador de Cuidados*, *Cuidador Principal* ou *Cuidador Informal*, divergentes em termos de léxico, mas semelhantes em termos semânticos. Seja qual for o termo utilizado, refere-se, em suma, à pessoa que assume a responsabilidade pela prestação direta de cuidados informais (Sequeira, 2018).

Neste contexto, designam-se *cuidados informais* os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, executados preferencialmente no domicílio e que habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família ou outras pessoas próximas, ao passo que os *cuidados formais* designam aqueles que são prestados por profissionais devidamente qualificados, pois o âmbito da sua intervenção requer competências acrescidas e preparação específica, integrada no exercício da sua atividade profissional (Sequeira, 2018).

A escolha do cuidador é, muitas vezes, algo assumido de forma subtil, de acordo com as normas e papéis desempenhados no seio de cada família, das relações estabelecidas entre os seus membros e das características individuais de cada elemento que a constitui (Sequeira, 2018). Historicamente, o papel de cuidador está intimamente ligado ao papel da mulher, socialmente encarada como natural provedora de cuidados, pelo seu papel de mãe e de cuidado doméstico (Anjos, Boery & Pereira, 2014). Assumem este papel, então, maioritariamente esposas, filhas ou noras, principalmente as que apresentem um contexto pessoal mais favorável (por exemplo, estar desempregada ou sem atividade), ou por vezes relacionado à proximidade física, ou co-residência, e relacional com a pessoa dependente (Sequeira, 2018).

O contexto em que a ajuda acontece, e que motiva o processo de cuidar, está também intimamente relacionado a aspetos de ordem pessoal, como a natureza da relação entre o cuidador e o idoso, que determina a maior predisposição de um familiar para o cuidado, em detrimento de outros (Lage & Araújo, 2014). Num cenário emocionalmente mais positivo, a relação de cuidado surge como uma continuidade de proximidade, reciprocidade moral e material, de compromisso, sustentada em sentimentos de amor, gratificação e de preservação dos valores familiares que lhes foram transmitidos. Num cenário mais negativo, de famílias mais distantes e com relações conflituosas, a ajuda acontece por meio da resignação, com o objetivo de ver solucionado o problema da dependência do idoso (Lage & Araújo, 2014).

Os dados epidemiológicos da demência mostram-nos um aumento progressivo do número de pessoas que sofrem desta síndrome e, conseqüentemente, um aumento no número de cuidadores. A investigação no âmbito dos FCPD permite traçar um perfil para este sujeito:

são frequentemente do sexo feminino, maioritariamente cônjuges ou filhas, com idade avançada e com nível de escolaridade baixo (Sequeira, 2018).

## 2.2. Principais necessidades do FCPD

Cuidar de um idoso com síndrome demencial implica uma adaptação progressiva do FC, face à progressiva evolução da doença e às deteriorações cognitivas, funcionais e às perturbações comportamentais que se vão instalando. Todas estas mudanças envolvem uma *transição*, um processo complexo, que envolve múltiplas variáveis do sujeito e do contexto, abordados por Meleis (2000), na Teoria das Transições. Esta teoria faz referência a um conjunto de propriedades vivenciadas no processo de transição, entre as quais a consciencialização e o envolvimento, fatores preponderantes para uma melhor mobilização de recursos que permitam ao sujeito um processo de transição eficaz. Neste processo intervêm ainda fatores facilitadores e dificultadores, bem como indicadores de processo e resultado, nos quais encontramos o *coping* como variável essencial na adaptação à transição.

Sequeira (2018) cita Schlossberg (1981), na ideia de que a pessoa, perante uma ocorrência que gera descontinuidade na sua vida, pode utilizar vários recursos adaptativos para restabelecer o equilíbrio e ultrapassar a crise: relacionados com a transição em si (momento, duração, mudança de papéis), relacionados ao sujeito (características pessoais, personalidade, estratégias de *coping*), e relacionados ao ambiente em que ocorre a transição (tipo de relação, suporte social). No seu próprio modelo de análise da relação de prestação de cuidados, Sequeira (2007) determina a existência de uma interação mútua entre idoso e cuidador, considerando como principais variáveis mediadoras desta relação as dificuldades que o cuidador revela e as estratégias de *coping* que utiliza no âmbito do cuidar (Sequeira, 2018).

A prestação de cuidados pode ser extremamente desgastante para o FC, que enfrenta um conjunto de desafios constantes para os quais se tem que organizar e preparar adequadamente, e onde os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, têm um papel importante na satisfação das suas necessidades, na manutenção de um adequado nível de saúde e bem-estar, e na garantia de continuidade nos cuidados prestados à pessoa com dependência (Melo, Rua & Santos, 2014). Assim, são de múltipla índole as necessidades manifestadas pelos cuidadores, sendo frequentemente referidas na literatura necessidades de recursos humanos, financeiros, materiais e de apoios institucionais (Maia & Pozzo, 2013).

Do ponto de vista da transição inerente ao desempenho do novo papel, a identificação das necessidades do FC pode tornar-se um ponto de viragem no processo, uma vez que estas podem ser encaradas como fatores inibidores ou facilitadores, dependendo da forma como

são experienciadas e integradas pelo sujeito e como são apoiadas e colmatadas pela equipa de saúde que acompanha a família (Melo, Rua & Santos, 2014).

Segundo Sousa et al. (2017), as necessidades dos FC podem ser agrupadas em três grandes grupos: necessidades relacionadas com o cuidador familiar, necessidades relacionadas com o papel de cuidador e necessidades relacionadas com o contexto de cuidar.

As necessidades relacionadas com o cuidador estão sobretudo centradas na gestão emocional associada ao papel, nas exigências e expectativas e no desenvolvimento de estratégias. O contexto do cuidar é complexo e a sua transição é potenciadora de uma gestão emocional atribulada, com sentimentos de impotência, preocupação, ou falta de esperança associados (Gutierrez et al., 2021; Sousa et al., 2017). A gestão das exigências e das expectativas é também um aspeto de grande relevância no processo de cuidar, uma vez que a assunção da total responsabilidade dos cuidados por parte do FC leva a sentimentos de preocupação com o futuro, a sobrecarga e a incapacidade de aguentar indeterminadamente o desempenho do papel (Sousa, et al., 2017). Com a evolução da demência, as necessidades de cuidados a nível das AVD's aumentam, o doente vai sendo progressivamente mais dependente, e de um cuidado focado na ajuda e supervisão, o FCPD passa para a substituição do seu familiar. Nesta fase, a noção da progressividade e irreversibilidade da situação tornam-se mais perceptível para o cuidador. Surgem, então, as preocupações com o futuro e com as expectativas face ao cuidar, na eventualidade deste ficar impossibilitado de se responsabilizar por este papel (Sequeira, 2018). Além disso, muitos dos cuidadores informais são também eles idosos, facto que faz com que se questionem sobre o futuro da pessoa a ser cuidada, caso eles próprios adoeçam, fiquem incapacitados de cuidar, ou morram (Maia & Pozzo, 2013).

Todas as exigências emocionais que envolvem o processo de cuidar geram necessidades de partilha de experiência por parte do FC, de suporte emocional e de desenvolvimento de estratégias de *coping* eficazes, como técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão (Melo, Rua & Santos, 2014; Sousa et al., 2017). A falta de apoio emocional por parte dos outros, nomeadamente do círculo familiar, e o não reconhecimento do seu papel enquanto cuidador pode, efetivamente, dificultar o processo de transição (Melo, Rua & Santos, 2014).

Ainda no âmbito das necessidades relacionadas com o FC, encontra-se a necessidade de desenvolver estratégias de manutenção da sua saúde física e mental, face ao desgaste que o cuidar prolongado acarreta (Sousa et al., 2017). A intervenção dirigida ao FC, nomeadamente em termos de psicoeducação e suporte emocional, mostra-se eficaz na resposta às suas necessidades, contribuindo para a diminuição dos níveis de *stress* associados ao cuidar, níveis de depressão e melhoria da perceção de qualidade de vida (Oliveira, Lucena & Alchieri, 2014).

Quanto às necessidades relacionadas com o papel de cuidador, englobam “as exigências ligadas ao exercício do cuidar e os requisitos que o cuidador familiar deve preencher para poder cuidar da pessoa com demência” (Sousa et al., 2017, p. 48). Cabem neste âmbito as necessidades de desenvolvimento de conhecimentos sobre a patologia e suas manifestações, nomeadamente as alterações psicológicas e comportamentais que lhe estão associadas. Dotar os cuidadores de conhecimentos e capacidades para o desempenho do seu papel é fundamental para garantir uma prestação de cuidados eficaz, que passa pela aquisição de conhecimentos teóricos e competências instrumentais para a satisfação de todas as AVD's (Melo, Rua & Santos, 2014). Além disso, é verdadeiramente importante que o FCPD desenvolva conhecimentos e competências relacionadas com a gestão da comunicação e do comportamento, dadas as particularidades desta síndrome (Sousa et al., 2017).

O domínio teórico e técnico é para o FC uma das necessidades mais importantes e mais precocemente identificadas, pois garantir o seu domínio permite-lhes uma melhor perceção de toda a situação vivenciada, aumentando os sentimentos de autoeficácia e de controlo sobre a situação, e prevenindo sentimentos negativos de impotência e de desgaste (Melo, Rua & Santos, 2014; Sequeira, 2018; Sousa et al., 2017).

Quanto às necessidades relacionadas ao contexto, dizem respeito à “adaptação do ambiente às necessidades da pessoa (...) e a gestão das relações familiares, sociais e laborais” (Sousa et al., 2017, p. 49). A gestão do tempo é um dos aspetos mais evidentes associados à prestação de cuidados. Numa fase inicial da demência, o processo centra-se, essencialmente, nos cuidados de supervisão, orientação e de prevenção de acidentes, necessitando de vigilância ao longo de todo o dia, ao passo que nas fases avançadas da demência os cuidados são sobretudo de substituição nas AVD's (Sequeira, 2018). Este foco constante no doente leva o FC a um total reajuste da sua própria vida, com a necessidade de articular o tempo dedicado ao cuidar com o tempo para as suas atividades pessoais, profissionais e sociais (Melo, Rua & Santos, 2014). Esta é uma situação potencialmente geradora de conflito, pela perceção de perda da sua própria vida e autonomia.

Paralelamente às dificuldades de gestão do tempo, e como forma de colmatar este desafio, surgem as necessidades de conhecer os recursos comunitários e procurar apoio de instituições formais (Sousa et al., 2017). A existência de suporte formal está intimamente relacionada a níveis mais baixos de perceção de sobrecarga e a melhores níveis de enfrentamento da situação, nomeadamente a existência de equipas de apoio domiciliário que substituam o cuidador numa parte das tarefas (Pereira & Duque, 2017) .

### 2.3. Implicações do papel de FCPD

A tarefa do cuidar depende de variados fatores, como o grau de dependência, o tipo de dependência, a disponibilidade de recursos e de apoios formais e da rede de suporte social, entre outros. Desta forma, as implicações no cuidar são também de diversa ordem, consoante o contexto, a pessoa cuidada e a pessoa cuidadora (Sequeira, 2018).

Embora cuidar seja um ato nobre, este conduz ao aumento dos níveis de sobrecarga e de repercussões negativas no seio familiar, dadas as alterações à dinâmica familiar e à responsabilidade assumida pelo FC (Pereira & Duque, 2017). Diversos fatores interferem na sobrecarga, mas de uma forma congruente a literatura aponta para aspetos potenciadores da sobrecarga: a maior limitação nas AVD's, estadio mais avançado da doença e agravamento das funções cognitivas do doente, bem como a maior fragilidade em termos de saúde do próprio cuidador (Maia & Pozzo, 2013). Todos estes aspetos afetam a resistência física, emocional e intelectual do cuidador (Almeida et al., 2013). Cuidar pode conduzir a um isolamento, pela restrição dos contactos sociais e pela diminuição do tempo disponível para si, uma vez que a maior parte do tempo é dedicado ao recetor de cuidados (Maia & Pozzo, 2013).

Santos (2006), citado por Pereira e Duque (2017, p. 189), invoca estudos em diversos países, referindo manifestações de sintomas físicos e mentais nos cuidadores, fruto da sobrecarga com os cuidados, como “excesso de cansaço, fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental, diminuição das forças e das resistências, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias, e estado depressivo entre outros”. Leite et al. (2017), no seu estudo, reforçam a ideia de que o intenso envolvimento com a vida do familiar a seu cargo, e a negligência sobre o seu próprio cuidado (quer de lazer, vida social, familiar e afetiva) trazem ao FC uma maior propensão para adoecer, apresentando esta população maiores taxas de insónia e depressão, maior risco de doença grave, problemas cardiovasculares, como hipertensão arterial, afeções digestivas e sintomas psiquiátricos.

A literatura aponta, ainda, para uma clara distinção entre cuidar de idosos com e sem patologia mental, com os FCPD a experienciarem níveis superiores de *stress*, de pior perceção de saúde e de maior sobrecarga (Oliveira, Lucena & Alchieri, 2014).

As consequências do ato de cuidar conduzem a alterações na vida e bem-estar dos cuidadores informais e familiares dos idosos dependentes, provocando perturbações na gestão das emoções, tanto para o cuidador como para o indivíduo doente (Torres, Costa & Abreu, 2013). O desempenho deste papel abraça uma dicotomia de experiências e emoções, por um lado positivas - a dignificação do seu papel, o cumprimento de um dever moral ou religioso, a satisfação pela manifestação de gratidão pelo seu familiar-, mas, por outro,

negativas - a carga excessiva, a intolerância com o seu comportamento, ou tristeza pelo sofrimento do doente (Savassi & Modena, 2013).

É, por isso, clara, através análise da literatura, a ideia de que as repercussões mais dramáticas da prestação de cuidados são a nível da saúde mental do cuidador. De facto, nomeadamente os transtornos físicos experienciados, decorrem associados a um estado constante de tensão e de sofrimento mental, que se traduz numa maior vulnerabilidade para o aparecimento de doenças agudas e/ou crónicas (Leite et al., 2017) e atentando contra a qualidade de vida destes sujeitos.

### 3. Solidão, sobrecarga e *distress* psicológico

Cuidar de uma pessoa com demência traz inúmeras alterações à vida do FC, com impacto físico, emocional, psicológico e social. A adaptação ao papel de cuidador envolve uma alteração abrupta na sua vida, com implicações diretas na gestão do tempo e inevitável prejuízo do seu tempo pessoal, que passa a ser primordialmente usado para a prestação de cuidados (Maia & Pozzo, 2013). O tempo dedicado a atividades com o idoso, sejam de supervisão ou de substituição nas AVD's, leva a uma perda na qualidade de vida do FC, que se vê privado de atividades sociais e de lazer, ou simplesmente, de tempo para si próprio. Esta restrição é uma frequente fonte de insatisfação para o FC, competindo com o trabalho, participação social e compromissos familiares do cuidador. Todo este cenário tem impacto nas relações familiares, na manutenção das amizades e na realização de atividades religiosas, culturais e recreativas, bem como na atenção à sua própria saúde e bem-estar (Carvalho & Neri, 2018). Este facto está intimamente relacionado a sentimentos e emoções negativas, como se o seu tempo fosse refém dos cuidados ao outro, levando a um sentido negativo do cuidar, pelo que, frequentemente, o FC experiencia sentimentos de isolamento e de solidão, associados à carência de suporte social.

#### 3.1. Solidão e suporte social

Segundo a CIPE solidão é um tipo de “emoção negativa: sentimentos de falta de pertença; isolamento emocional; sentimentos de exclusão, sentimento de melancolia e tristeza associado a falta de companhia, simpatia e amizade acompanhada de sentimentos de perda de sentido, vazio, afastamento e baixa auto-estima” (International Council of Nursing, 2019). A solidão diz respeito a uma avaliação subjetiva da situação em que o indivíduo se insere, caracterizada por um número inferior ao desejável de relações de amizade (solidão social), bem como por situações em que a intimidade desejada não é atingida (solidão emocional) (Gierveld & Tilburg, 2010). Este conceito é distinto do conceito de isolamento social, situação objetiva caracterizada por ausência de relações com outras pessoas. A solidão é a experiência negativa de um indivíduo face a uma discrepância entre a rede de relações sociais existentes e a que seria desejada (Gierveld & Tilburg, 2010; Hu, Zheng & Huang, 2020). No entanto, ambos os conceitos estão relacionados, na medida em que o isolamento social pode conduzir à solidão.

As relações sociais e a qualidade do ambiente social em que os indivíduos se inserem têm impacto na saúde mental e no bem-estar (Tough, Siegrist & Fekete, 2017). A literatura mostra-nos que uma rede pobre de relações sociais tem um impacto negativo na saúde,

física e mental, na adoção de comportamentos saudáveis e, consequentemente, sobre a mortalidade (Hu, Zheng & Huang, 2020; Umberson & Montez, 2010).

As redes sociais influenciam a nossa saúde e bem-estar de um ponto de vista comportamental, na medida em que os modelos sociais em que nos inserimos motivam a adoção de comportamentos mais ou menos saudáveis. Neste âmbito inserem-se os hábitos alimentares, de exercício, o tabagismo ou o uso de substâncias (Umberson & Montez, 2010), pela normalização de comportamentos adquiridos. Por outro lado, estas redes sociais podem promover influência na saúde dos indivíduos por via de mecanismos psicossociais, como suporte social, controlo pessoal, significados e normas. O suporte social refere-se à qualidade da sustentação emocional das relações, como o sentimento de ser amado, cuidado e ouvido; está universalmente estabelecido o papel preponderante do suporte social sobre o bem-estar e a saúde mental, seja pela redução do impacto do *stress*, seja pela criação de um significado e propósito para a vida (Umberson & Montez, 2010). Deste modo, a solidão, enquanto condição subjetiva negativa associada a uma pobre rede de suporte social, francas vezes percecionada pelos FC, terá um impacto negativo sobre a sua saúde e bem-estar.

### 3.2. Impacto do suporte social na sobrecarga e *distress* psicológico

Trazendo de novo o modelo de relação de prestação de cuidados proposto por Sequeira (2007), percebemos que o suporte social é uma das variáveis com relevância no processo de cuidar e pode, neste caso, ter repercussões a nível da sobrecarga e da satisfação, com implicações diretas na prestação de cuidados, no recetor de cuidados e no bem-estar do FC (Sequeira, 2018).

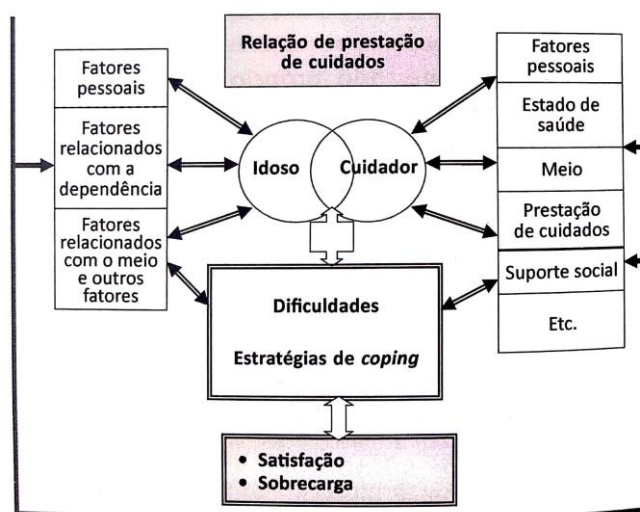


Figura 1. Modelo de análise das variáveis em interação na relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2007). Fonte: Sequeira (2018)

Com efeito, este modelo estabelece uma relação interativa entre diversas variáveis com implicação na adaptação ao processo de cuidar. O contexto do FC, desde as suas variáveis pessoais, à percepção do seu estado de saúde e morbilidades, condições do meio e recursos, percepção sobre o suporte social, bem como condições internas como personalidade, autoconceito e autoestima, dinâmicas familiares, pode ter um papel determinante nas repercussões do cuidador.

Nesta mesma linha de pensamento, as dificuldades sentidas e as estratégias de *coping* adotadas são também variáveis mediadoras da relação de prestação de cuidados, que podem tornar este contexto positivo (com um impacto de satisfação) ou negativo (com um impacto de *stress* e sobrecarga). Quer isto dizer, de uma forma sumária, que um cuidador com uma boa percepção do estado de saúde tem maior probabilidade de sentir menos dificuldades no cuidar e utilizar mais eficazmente as estratégias de *coping* e, reciprocamente, um cuidador que apresente menos dificuldades no cuidar tem também maior probabilidade de utilizar eficazmente as estratégias de *coping*, tendo uma melhor percepção do seu estado de saúde (Sequeira, 2018).

Deparamo-nos, então, com uma série de determinantes cuja origem é, sobretudo, interna. A maior parte do processo de adaptação ao novo papel, e as suas implicações positivas e negativas, está intimamente ligado às capacidades adaptativas do FC, nomeadamente à sua percepção sobre a situação, que pode ser encarada como positiva ou negativa. Se o FC perceciona as suas estratégias de *coping* como eficazes, o processo de cuidar torna-se numa experiência positiva; se, por outro lado, este avalia de forma negativa a relação de prestação de cuidados, esta relação é percecionada como sobrecarga, tendendo a um desempenho menos eficiente do seu papel.

A sobrecarga no cuidar, do inglês *care burden*, pode ser definida como uma “resposta multidimensional à avaliação negativa e ao *stress* percebido, como resultado de cuidar de uma pessoa doente” (Lee, Martin & Poon, 2017, p. 1214). É um conceito que se refere “a desgaste por cansaço, ou seja, pode traduzir a exposição do cuidador a fatores de *stress* significativos e num espaço de tempo relativamente curto (cuidar de alguém demente com alterações comportamentais) ou a uma exposição prolongada a fatores de *stress* pouco significativos, mas que, ao longo do tempo, originam consequências em termos de sobrecarga para quem cuida” (Sequeira, 2018, p. 248).

A sobrecarga pode ser objetiva ou subjetiva. A primeira está relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e refere-se à alteração em parâmetros da vida do cuidador, potencialmente observáveis e quantificáveis, como a sobrecarga física ou económica; a sobrecarga subjetiva é entendida como o conjunto de sentimentos, atitudes e reações emocionais face à experiência do cuidar, ou seja, a forma como cada indivíduo avalia a sobrecarga objetiva (Sequeira, 2018).

A sobrecarga está associada a uma série de variáveis que predizem o impacto deste fenómeno no FC, sendo a satisfação com o suporte social um dos itens mais determinantes para o aparecimento de sobrecarga. O suporte social tem implicações diversas na dinâmica do FC, uma vez que promove a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida. Este engloba o apoio familiar, dos amigos e das instituições, enquanto determinantes para evitar o aparecimento da sobrecarga (Sequeira, 2018). A literatura é expressiva neste âmbito, mostrando que a divisão de cuidados com um cuidador secundário, permitindo ao cuidador principal conservar interesses externos à relação de cuidar, contribui para um quadro de menor sobrecarga (Leite et al., 2017).

No âmbito desta investigação, procuramos entender a medida em que a solidão percebida pelo FC mais concretamente a solidão no cuidar, tem impacto na sua perceção de sobrecarga e, mais ainda, sobre os níveis de *distress* psicológico.

Uma adaptação ineficaz a uma situação de crise pode originar fenómenos de *distress*. Este conceito, em português referido com mal-estar psicológico, refere-se a um estado de sofrimento emocional caracterizado por sintomas de depressão e ansiedade, por vezes associados a queixas somáticas (Santos et al., 2017). É, por isso, um indicador de saúde mental da população, associado a uma pior qualidade de vida e, embora distinto de uma patologia mental, pode albergar sintomas presentes em algumas patologias mentais (Santos et al., 2017).

Considerando os efeitos tanto do isolamento social como da sobrecarga sobre a saúde física e mental, com especial relevo na experiência vivenciada pelo FC, parece-nos claro o seu impacto no *distress*, e será esta combinação de conceitos que será objeto de estudo no âmbito desta investigação.

## CAPÍTULO 2 - ESTUDO EMPÍRICO

### 1. Metodologia

A ciência é entendida como um conjunto de conhecimentos humanos, adquiridos pela descoberta e explicação dos fenómenos e das leis objetivas que os regem. Este conjunto de conhecimentos e de informação é recolhido de forma sistemática, utilizando para tal procedimentos objetivos, que definem o método científico (Pais Ribeiro, 2010).

“A investigação científica constitui o método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos” (Fortin, 2009, p. 5). É uma forma de aquisição de conhecimentos que se distingue das demais pelo seu caráter sistemático e rigoroso pois pressupõe a predição e controlo dos fenómenos, que são objeto da experimentação, e a verificação de hipóteses (Fortin, 2009).

É intrínseca ao ser humano a sua capacidade para interrogar o que observa e procurar encontrar uma teoria para o explicar, havendo, por isso, um contínuo entre o senso comum e a ciência. O que os distingue, e que caracteriza o método científico é, de acordo com Bem e de Jong (1998), citados por Pais Ribeiro (2010), o facto de o método científico ser sistemático e ter de se aplicar a todos os fenómenos com as mesmas características; recorrer a métodos claramente definidos; ser redutor, ignorando aspetos distratores da realidade e reduzindo os fenómenos a princípios gerais; ser objetivo, controlável, pelo que diferentes observadores utilizando o mesmo procedimento atingiriam os mesmos resultados; ser claro, uma vez que os conceitos utilizados são definidos sem ambiguidade; e ser sempre passível de aperfeiçoamento no futuro, pois é sempre evolutivo.

A investigação envolve diversos processos e etapas: a descrição (determina natureza e características dos fenómenos), explicação (relaciona e clarifica fenómenos), predição e controlo (avalia a probabilidade de um determinado fenómeno acontecer numa determinada situação, face a um elemento externo) (Fortin, 2009).

Neste capítulo explicitaremos o processo metodológico seguido para a realização deste estudo de investigação. Iniciaremos a nossa abordagem pela questão de investigação, partindo posteriormente para a exposição dos objetivos e hipóteses de investigação. Seguidamente, serão descritos os métodos de operacionalização da investigação, dando a conhecer o tipo de estudo escolhido e o paradigma em que se insere, com descrição da população alvo e da amostra, o processo de recolha de dados e instrumentos nele implicados, procedimentos éticos e tratamento estatísticos dos dados recolhidos.

### 1.1. Questão de investigação e objetivos do estudo

A formulação da questão de investigação é um passo fundamental da investigação e “determina o ângulo sob o qual o problema será considerado, o tipo de dados a colher, assim como as análises a realizar” (Fortin, 2009, p. 72). Segundo Fortin, a questão de investigação “é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar” constituindo uma “(...) interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações” (Fortin, 2009, p. 51 e 101).

O enquadramento teórico explanado na primeira parte deste trabalho permite-nos entender a vulnerabilidade associada ao papel de cuidador, nomeadamente do FCPD, com o risco de sobrecarga no cuidar e de desenvolvimento de *distress* psicológico como fatores negativos desta dinâmica. Conhecendo, ainda, as características gerais do FC e o facto de, na generalidade dos casos, o cuidado recair quase em exclusivo num único elemento da família, considerámos pertinente perceber até que ponto a solidão na prestação de cuidados pode ser um fator relevante para o desenvolvimento de sobrecarga e *distress* no cuidador. Investigar esta problemática encontra particular relevância no nosso país dada a incidência de casos de demência e o facto de os cuidadores portugueses serem dos que mais horas diárias despendem a cuidar.

Definimos, assim, como questão de investigação a seguinte: *Qual a associação entre a solidão na prestação de cuidados e a sobrecarga e o distress percebidos pelo FCPD?*

Esta problemática revela-se importante na medida do seu contributo para a definição de estratégias adequadas de intervenção assistencial junto desta população, nomeadamente por parte dos enfermeiros, promovendo a atenção aos cuidadores enquanto alvo de intervenção, e garantindo a promoção da sua saúde mental, com reflexos indiscutíveis em toda a relação do cuidar.

Em consonância com o exposto e a questão de investigação elencada, determinámos para este estudo os seguintes objetivos:

- Caracterizar, sob o ponto de vista social e demográfico, a população de cuidadores em estudo;
- Analisar a presença de sobrecarga nos FCPD;
- Analisar a presença de *distress* psicológico nos FCPD;
- Explorar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e a perceção de sobrecarga pelos cuidadores;
- Avaliar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e o *distress* psicológico do FCPD.

## 1.2. Hipóteses de investigação

Segundo Fortin, “a hipótese é um enunciado que antecipa relações entre variáveis e que necessita de uma verificação empírica” (Fortin, 2009, p. 165). Partindo do quadro teórico que sustenta esta investigação, e dos pressupostos de relação entre os conceitos a investigar, foram estabelecidas as seguintes hipóteses de investigação:

- H1: Existe evidência de sobrecarga nos cuidadores de doentes com demência;
- H2: Existe evidência de *distress* psicológico nos cuidadores de doentes com demência;
- H3: A solidão influencia a sobrecarga do cuidador;
- H4: A solidão influencia o *distress* psicológico do cuidador.

## 1.3. Variáveis do estudo e suas dimensões

As variáveis podem ser definidas como “qualidades, propriedades ou características” que assumem “diferentes valores que podem ser medidos, manipulados ou controlados”, o que as torna “as unidades de base da investigação” (Fortin, 2009, p. 171).

Olhando para a problemática em estudo nesta investigação, bem como os objetivos definidos, pretendemos indagar a existência de relações de influência entre as diferentes variáveis em análise, e de que forma são relevantes e podem alterar o fenómeno em estudo.

Assim, estabelecemos como **variável independente** a solidão e como **variáveis dependentes** a *sobrecarga* e o *distress psicológico*. Os aspetos que serão alvo de análise descritiva (idade, escolaridade, género, estado civil, situação profissional, entre outros) serão considerados **variáveis de contexto**, com relevo para a caracterização sociodemográfica da amostra utilizada.

De forma a estabelecer um entendimento global dos conceitos em estudo, importa sublinhar a definição concetual e operacional das variáveis dependentes e independente.

Assim, a *solidão* pode ser definida, neste contexto, como a ausência de suporte de outras pessoas para a prestação de cuidados, podendo por isso ser encarada como o facto de ser o cuidador único da pessoa com demência. Esta variável foi aferida através da questão “Está sozinho enquanto cuidador?”, colocada diretamente aos FCPD no contexto da visita domiciliária.

No que respeita à variável *Sobrecarga* (em inglês, *burden*) é concetualmente definida como “desgaste por cansaço” (Sequeira, 2018, p. 248), traduzindo-se em fadiga, *stress*, suporte social limitado e baixa perceção de autoeficácia (del-Pino-Casado et al., 2018), e mensurada neste estudo através da *Burden Interview Scale*, de Zarit (1983), na sua adaptação para a população portuguesa (Sequeira, 2010).

O *Distress* psicológico pode ser definido como a existência de mal-estar psicológico, uma “condição emocional precipitada por situações avaliadas como prejudiciais, frustrantes ou inquietantes para o indivíduo” (Lourenço, 2010, p. 19) e que implica padrões desadaptativos de *coping*. Nesta investigação, faremos uso do instrumento *Brief Symptom Inventory* (BSI), na sua versão adaptada para a população portuguesa (Canavarro, 1999), enquanto ferramenta de avaliação quantitativa de sintomas psicopatológicos.

#### 1.4. Tipo de estudo

A metodologia escolhida para esta investigação insere-se no paradigma positivista, assente num método quantitativo, não experimental, para a análise dos dados. Este método visa, sobretudo, “explicar e prever um fenómeno pela medida das variáveis e pela análise de dados numéricos” (Fortin, 2009, p. 27), numa lógica de predição e de estabelecimento de relações causa-efeito. Trata-se de um estudo descritivo-correlacional, que procura “explorar relações entre variáveis e descrevê-las”, permitindo, desta forma, “circunscrever o fenómeno estudado” (Fortin, 2009, p. 244).

Face às hipóteses elencadas e às variáveis definidas, procuramos estabelecer uma relação de causa-efeito entre a solidão no cuidar e a sobrecarga e entre a solidão no cuidar e o *distress* psicológico. A relação será testada sob o ponto de vista paramétrico, com a medição quantitativa dos resultados e a sua análise através de testes paramétricos.

Em relação ao tempo da recolha de dados, trata-se de um estudo transversal, já que “os dados são recolhidos num só momento” (Fortin, 2009, p. 252).

### 1.5. População-alvo e amostra

Segundo Fortin uma população é *“uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”*, enquanto a amostra é definida como um *“sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população”* (Fortin, 2009, p. 202).

Segundo a mesma autora, a escolha dos participantes deve ser realizada através de critérios de seleção que assegurem uma relação íntima dos participantes com a experiência que se pretende descrever e analisar. Assim, a amostragem, o processo de seleção de uma parte da população em estudo, assume um papel fundamental no processo de investigação científica, uma vez que dela depende a representatividade da população e, em grande parte, a consecução dos objetivos propostos para a mesma (Fortin, 2009).

No presente estudo, a população-alvo é constituída pelos FC de doentes com demência pertencentes ao Distrito do Porto. A amostra foi selecionada por via de uma amostragem não probabilística accidental, *“formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local, num momento preciso”* (Fortin, 2009, p. 208), correspondendo a utentes / cuidadores visitados pelas equipas de apoio domiciliário de enfermagem da ULS de Matosinhos.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão os seguintes:

- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Ser prestador de cuidados informal e primário;
- Manifestar disponibilidade para colaborar no estudo, mediante aceitação expressa e assinatura do “Consentimento Informado”;
- A pessoa dependente ter diagnóstico médico de “demência”;
- A família estar a ser acompanhada no domicílio pelas equipas de apoio domiciliário de enfermagem da ULS de Matosinhos.

### 1.6. Processo de recolha de dados

O processo de recolha de dados envolveu a utilização de um protocolo com vários instrumentos . Utilizámos neste estudo os dados recolhidos com recurso a três instrumentos: o Questionário Sociodemográfico e clínico, a Escala de Sobrecarga do Cuidador e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos, cada um deles explanado em pormenor de seguida.

#### ▪ Questionário sociodemográfico e clínico

De modo a proceder à avaliação dos cuidadores informais das pessoas idosas com demência, é fundamental o uso de um instrumento que faculte as informações desejadas. Em estudos descritivo-correlacionais, como é o caso, o investigador deve seleccionar um método de colheita de dados organizado como o questionário (Fortin, 2009).

Por definição, questionário é um método de colheita de dados que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser adquiridas de uma forma rigorosa. A sua aplicação é útil no que concerne ao tempo e custos associados, permitindo ainda um melhor controlo dos enviesamentos (Fortin, 2009). No presente trabalho o questionário (Anexo I) encontra-se dividido em quatro partes, como parte integrante do Projeto Drive-C: (1) caracterização sociodemográfica, (2) Índice de Barthel, (3) Escala de Sobrecarga de Zarit e (4) Inventário de Sintomas Psicopatológicos. Para a nossa investigação não foram considerados os dados relativos ao segundo instrumento, por não se enquadrar nos objetivos da investigação.

A escolha destes instrumentos foi sensível às características da amostra, aos objetivos propostos e ao facto de se encontrarem validados para a população portuguesa. A primeira parte do questionário - caracterização sociodemográfica - foi utilizada com o objetivo da recolha de dados sociodemográficos tanto da pessoa cuidada como do cuidador informal, de dados clínicos da pessoa cuidada e sobre o processo de cuidar. Este questionário inclui questões do tipo abertas (“idade”, “escolaridade”) e fechadas (“estado civil”, “situação profissional”) de resposta única ou múltipla. As variáveis avaliadas são as seguintes: • Idade; • Escolaridade; • Sexo; • Estado civil (solteiro; casado; união de facto, divorciado; viúvo); • Situação profissional (Reformado por idade, reformado por invalidez, doméstico, empregado, desempregado, estudante, outro); • Profissão que exerce/exerceu; • Relação de parentesco com o recetor de cuidados; • Se é o cuidador principal (sim ou não); • Número de pessoas a quem presta cuidados e há quanto tempo o faz; • Quanto tempo presta cuidados (uma vez por dia, mais de uma vez por dia, a longo do dia, uma vez por semana, mensalmente, ocasionalmente, sazonalmente...); • Que tipo de apoio recebe (Emocional, Instrumental, Informal, Nenhum ou outro); • Qual o tipo de vigilância de saúde (enfermeiro de família, médico de família, psiquiatra, médico privado, outro).

#### ▪ Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit - ESC

Um dos instrumentos internacionalmente mais utilizados para a avaliação da sobrecarga associada ao cuidar de idosos com dependência é a *Burden Interview Scale*, de Zarit (1983). Neste estudo faremos uso da versão portuguesa, adaptada por Sequeira (2010), um instrumento constituído por 22 itens, que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva

do cuidador informal, agrupados em quatro fatores (impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas com o cuidar, percepção de auto-eficácia).

Cada item é pontuado entre 1 e 5 de forma qualitativa / quantitativa, entre 1 (“nunca”) e 5 (“quase sempre”), obtendo-se um score global entre 22 e 110, em que um maior score corresponde a uma maior percepção de sobrecarga (inferior a 46 = sem sobrecarga; 46 a 56 = sobrecarga ligeira; superior a 56 = sobrecarga intensa) (Sequeira, 2010).

A utilização deste instrumento oferece segurança e fiabilidade, dadas as características psicométricas ao nível da consistência interna e análise fatorial encontradas (Sequeira, 2010). No Quadro 1 são explanadas as quatro dimensões da ESC, cujas duas primeiras estão direcionadas para a sobrecarga objetiva e as outras duas, para a sobrecarga subjetiva.

*Quadro 1. Dimensões da ESC (Sequeira, 2010)*

| <b>DIMENSÃO</b>                            |                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Impacto da prestação de cuidados</b> | Impacto no cuidador, associado à prestação de cuidados, em termos de tempo livre, saúde, limitação social, perda de controlo (itens 1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22).                                |
| <b>2. Relação interpessoal</b>             | Implicações na relação entre o cuidador e o idoso dependente, principalmente associados às dificuldades interrelacionais (vergonha, irritação, tensão, etc.). Avaliada pelos itens 4,5,16,18 e 19. |
| <b>3. Expectativas com o cuidar</b>        | Expectativas que o cuidador tem face ao cuidar, relativamente ao futuro, às suas capacidades para cuidar, etc. (itens 7,8,14 e 15).                                                                |
| <b>4. Percepção de autoeficácia</b>        | Percepção do cuidador acerca do desempenho do seu papel, correspondente aos itens 20 e 21.                                                                                                         |

#### ▪ **BSI - Inventário de Sintomas Psicopatológicos**

Para a avaliação quantitativa dos sintomas psiquiátricos dos sujeitos da amostra foi utilizada a versão portuguesa, adaptada por Canavarro (1999), do *Brief Symptom Inventory* de Derogatis (1983), por sua vez desenvolvido a partir do Symptom Check-list - SCL-90-R (Derogatis, 1982), um instrumento de 90 itens com elevado tempo de preenchimento.

Este questionário é composto por 53 itens e avalia sintomas psicopatológicos em nove dimensões de sintomatologia (somatização, obsessão-compulsão, sensibilidade interpessoal,

depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranoide, psicoticismo) e três Índices Globais, sendo estes últimos avaliações sumárias de perturbação emocional, obtidos através da soma das pontuações dos itens: Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total Sintomas Positivos (TSP).

Em termos conceptuais, os níveis de consistência interna e estrutura fatorial permitem uma utilização segura do instrumento, garantindo fiabilidade e unidade na sua utilização (Canavarro, 1999). Assim, o BSI consiste num bom indicador de sintomas do foro psicopatológico, bom discriminador de saúde mental, permitindo distinguir indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam. Contudo, este instrumento não permite a formulação de diagnóstico clínico.

No Quadro 2 são descritas as dimensões do BSI. Este é um inventário de autorresposta, com uma cotação dos itens distribuída numa escala tipo Likert de 0 (“nunca”) a 4 (“muitíssimas vezes”), em que a resposta a cada questão deve corresponder ao grau em que determinado sintoma afetou a pessoa nos últimos sete dias. Em circunstância normais são necessários oito a dez minutos para o seu preenchimento. O BSI pode ser aplicado a doentes do foro psiquiátrico, pessoas emocionalmente perturbadas e à população em geral, com idade mínima recomendada de treze anos.

*Quadro 2. Dimensões do BSI (Canavarro, 2007)*

| <b>DIMENSÃO</b>                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Somatização</b>                | Dimensão que reflete o mal-estar resultante da perceção do funcionamento somático, isto é, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica. Dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade são igualmente componentes da somatização (inclui os itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37).                       |
| <b>Obsessões-Compulsões</b>       | Inclui sintomas identificados com a síndrome clínica do mesmo nome. Esta dimensão inclui as cognições, impulsos e comportamentos que são percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir, embora sejam egodistónicos e de natureza indesejada. Estão também incluídos nesta dimensão comportamentos que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral (inclui os itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36). |
| <b>Sensibilidade Interpessoal</b> | Esta dimensão centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal, inferioridade, particularmente na comparação com outras pessoas. A autodepreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez, durante as interações sociais são as manifestações características desta dimensão (inclui os itens 20, 21, 22 e 42).                                                                                                             |
| <b>Depressão</b>                  | Os itens que compõem esta dimensão refletem o grande número de indicadores de depressão clínica. Estão representados os sintomas de afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida (inclui os itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50)                                                                                                                                                    |
| <b>Ansiedade</b>                  | Indicadores gerais tais como nervosismo e tensão foram incluídos nesta dimensão. São igualmente contemplados sintomas de ansiedade generalizada e de ataques de pânico. Componentes cognitivas que                                                                                                                                                                                                                           |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                          | envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos da ansiedade também foram considerados (inclui os itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49).                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Hostilidade</b>       | A dimensão hostilidade inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera (inclui os itens 6, 13, 40, 41 e 46).                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ansiedade Fóbica</b>  | A ansiedade fóbica é definida como a resposta de medo persistente (em relação a uma pessoa, local ou situação específica) que sendo irracional e desproporcionada em relação ao estímulo, conduz ao comportamento de evitamento. Os itens desta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas (inclui os itens 8, 28, 31, 43 e 47).                                                      |
| <b>Ideação Paranoide</b> | Esta dimensão representa o comportamento paranoide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo. O pensamento projetivo, hostilidade, suspeição, grandiosidade, egocentrismo, medo da perda de autonomia e delírios são vistos primariamente como os reflexos desta perturbação. (inclui os itens 4, 10, 24, 48 e 51).                                                                                              |
| <b>Psicoticismo</b>      | Esta escala foi desenvolvida de modo a representar este construto como uma dimensão contínua da experiência humana. Abrange itens indicadores de isolamento e de estilo de vida esquizoide, assim como sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento. A escala fornece um contínuo graduado desde o isolamento interpessoal ligeiro à evidência dramática de psicose (inclui os itens 3, 14, 34, 44 e 53). |

Quatro dos itens (11, 25, 39 e 52), embora contribuam com algum peso para as escalas descritas, não pertencem univocamente a nenhuma delas, porém, dada a sua relevância clínica, são considerados nas pontuações dos três Índices Globais (Canavarro, 2007). Apesar de este instrumento não permitir a formulação de diagnósticos clínicos, é certo que os itens que formam as nove dimensões avaliadas pelo instrumento constituem, no seu conjunto, importantes elementos de psicopatologia, verificando-se que os indivíduos emocionalmente perturbados revelam scores mais elevados nas escalas e Índices Globais, e por isso, quanto maior o score maior a probabilidade de psicopatologia.

### 1.7. Procedimentos formais e éticos

A investigação em ciências sociais deve seguir um conjunto de procedimentos de ordem moral e ética, uma vez que envolve a participação de seres humanos. Para que a ciência se desenvolva através da investigação, é importante que o processo científico ofereça garantias morais e éticas, existindo um limite que não deve ser ultrapassado, o respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano (Fortin, 2009).

Uma vez que este estudo se serviu de dados recolhidos ao abrigo do Projeto Drive-C, a autorização formal para a recolha de dados foi garantida à data da sua recolha pela instituição em causa, de acordo com o parecer 33/2014/RS da Comissão de Ética para a Saúde da ULS de Matosinhos. Cada participante no estudo foi questionado sobre a sua

vontade em participar da investigação, apresentados os objetivos da recolha de dados e explicadas questões referentes à participação, procedimento de investigação, riscos e benefícios da sua participação, e garantia de anonimato e confidencialidade (Anexo II). Mais uma vez, tratando-se este estudo de uma investigação que utiliza dados anteriormente colhidos, este procedimento formal foi levado a cabo pelos elementos responsáveis pela recolha de dados.

## 1.8. Tratamento estatístico dos dados

Os dados recolhidos, sendo de cariz quantitativo, foram recolhidos, transcritos e organizados, e alvo de tratamento através do programa SPSS®, versão para Windows®. Sendo parte de uma base de dados organizada ao abrigo de um projeto de investigação de mais ampla envergadura, foram selecionados os dados que se adequavam ao tema em investigação, e que permitissem uma caracterização eficaz do problema e da população em estudo.

A apresentação dos resultados segue uma lógica de exposição com recurso a gráficos e tabelas, para uma leitura mais imediata da informação. Será realizada, primeiramente, uma exposição dos dados relativos à caracterização da amostra, que compõem a análise descritiva do estudo; posteriormente, serão apresentados os dados relativos à análise inferencial, com recurso aos testes estatísticos adequados ao problema em investigação e à verificação das hipóteses elencadas.

Assim, faremos uso da prova paramétrica ANOVA (F), um teste de análise da variância, que permite determinar se existe uma diferença entre as médias de três ou mais grupos independentes (Fortin, 2009). Esta ferramenta será utilizada em dois momentos distintos: numa primeira etapa será investigada a influência da solidão sobre a sobrecarga do cuidador, com análise das diferenças de médias entre cuidadores solitários / com ajuda e os níveis de sobrecarga percecionada; numa segunda etapa, utilizaremos a mesma ferramenta estatística para indagar a influência da solidão no *distress* psicológico, analisando as diferenças entre cuidadores solitários / com ajuda e os níveis de *distress* psicológico. Será utilizado o teste de significância unilateral (“one-way ANOVA”), já que as hipóteses inicialmente colocadas traduzem uma direção na relação entre as variáveis.

Conceptualmente, neste teste paramétrico, o valor de  $F$  corresponde ao quociente entre grupos e a variância residual. A análise da variância compara a variância dentro dos grupos com a variância entre grupos, sendo que se a variância residual for claramente inferior à variância entre grupos pode afirmar-se que os valores médios são diferentes. Para a análise da significância estatística é observado o valor de  $p$ , cujo posicionamento inferior a 0,05

(globalmente aceite como valor padrão) significa que existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, o que permite rejeitar a hipótese nula ( $H_0$ ) e aceitar a hipótese formulada (Pestana & Gageiro, 2014).

## 2. Apresentação de resultados

Descrita a metodologia utilizada para este estudo, passaremos nesta fase à apresentação dos resultados. Num primeiro subcapítulo é realizada a análise descritiva dos dados, com ênfase na caracterização da amostra, e com recurso a gráficos para uma visualização mais imediata dos dados relevantes. Num segundo subcapítulo será exposta a análise inferencial, por meio de tabelas de análise paramétrica obtidas através do programa SPSS®, que permitirão a verificação das hipóteses em estudo e as respetivas inferências estatísticas.

### 2.1. Análise descritiva

A amostra deste estudo era composta por 174 díades de idoso com demência e respetivo cuidador. Sendo o FCPD a população-alvo desta investigação, serão seguidamente apresentados os dados relativos à sua caracterização sociodemográfica e clínica, bem como à caracterização do cuidado prestado.

- **Caracterização sociodemográfica do cuidador**

Numa amostra de 174 participantes, cuidadores de idosos com demência, verificámos uma média de idades de 62 anos (DP= 14,05), com um intervalo entre 18 anos (cuidador mais jovem) e 92 anos (cuidador mais idoso). Quanto ao género, é maioritariamente constituído por cuidadores do sexo feminino, correspondendo a 82,8% da amostra (144 pessoas) (Gráfico 3).

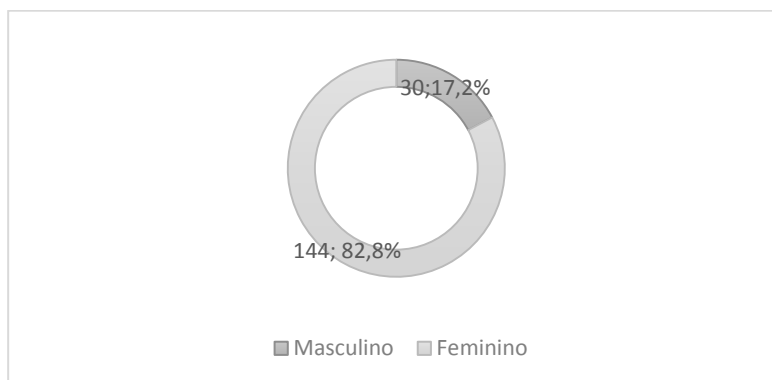


Gráfico 3. Características do FCPD - género

Quanto ao estado civil (Gráfico 4), a larga maioria dos indivíduos são casados, correspondendo a uma percentagem de 78,7%. Em termos de escolaridade (Gráfico 5), 69,5% da amostra tem uma escolaridade inferior ao 9º ano, 13,8% entre o 10 e 12º ano, e 9,2% terminaram o 12º ano. Apenas uma pequena percentagem é analfabeto (3,4%) ou tem habilitações correspondentes ao ensino superior (4%).

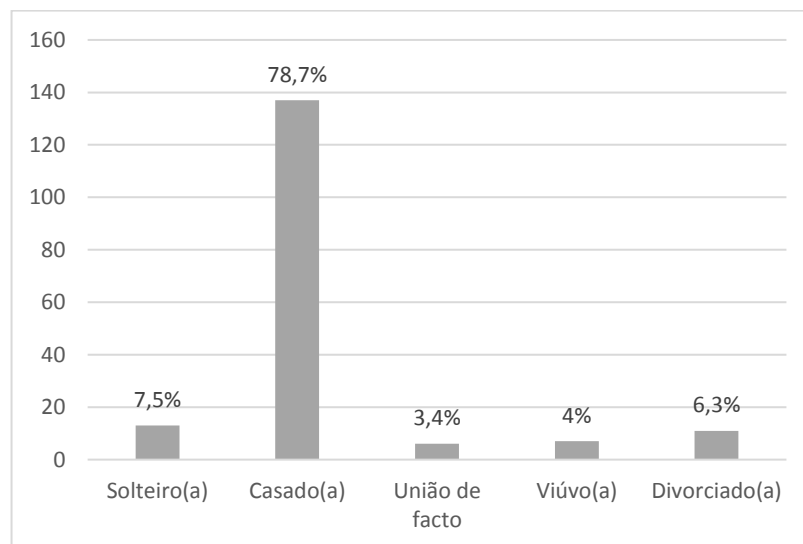


Gráfico 4. Características do FCPD - estado civil

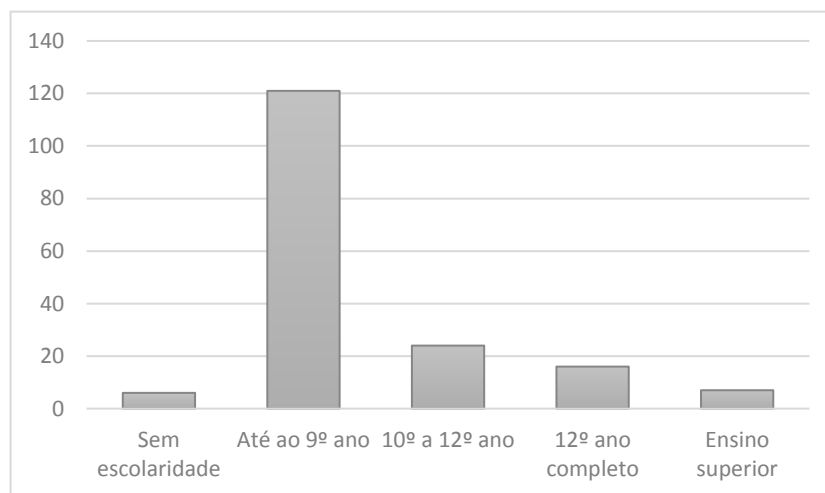


Gráfico 5. Características do FCPD - escolaridade

Em relação à situação profissional (Gráfico 6), não se verifica uma tendência geral característica, com 33,9% dos cuidadores a estarem reformados por idade, e percentagens próximas correspondentes a situações de reforma por invalidez, empregado, trabalhador doméstico e desempregado (entre 13 e 19%).

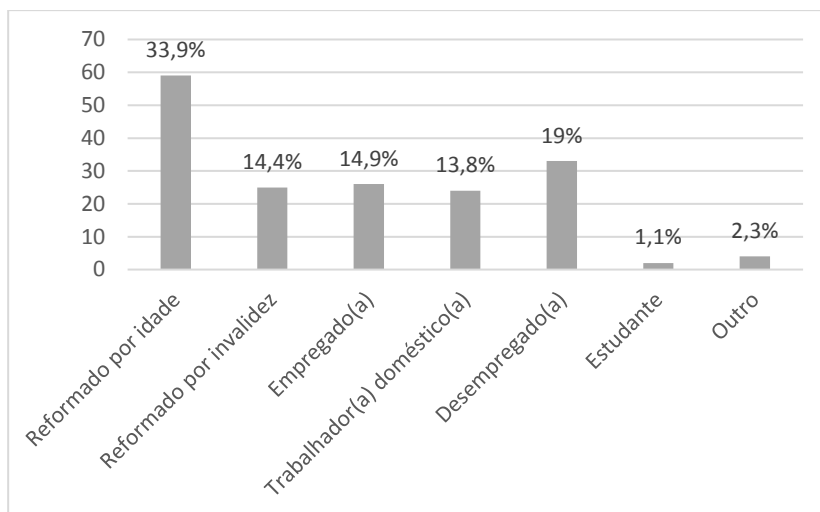


Gráfico 6. Características do FCPD - situação profissional

#### • Caracterização do cuidado

No que respeita à caracterização do cuidado (Gráfico 7), nomeadamente em relação à solidão no cuidado, verificamos uma preponderância da partilha nos cuidados em relação à solidão no cuidar: 136 cuidadores (78,2%) referem ter outras pessoas a ajudar nos cuidados ao idoso com demência, enquanto 38 (21,8%) referem estar sozinhos enquanto cuidadores.

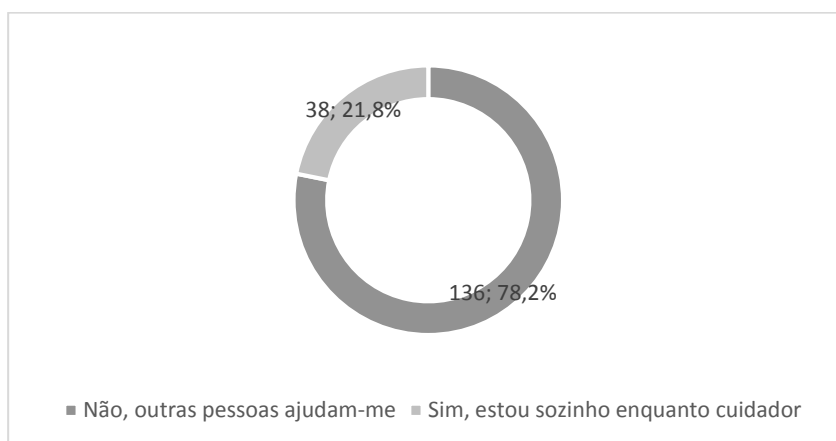


Gráfico 7. Solidão no cuidar

Considerando a variável tempo de cuidado, a maioria dos cuidadores desempenha este papel há menos de 24 meses, com uma pequena fração a desempenhar este papel há mais tempo; de relevar uma percentagem de 9,2% de cuidadores que o são há 48 meses ou mais. A frequência do cuidado é predominante ao longo do dia (82,2%) ou várias vezes por dia (13,8%). Quanto ao suporte recebido pela equipa de saúde, 45,4% dos cuidadores refere o

suporte global e sistemático, 18,4% refere o suporte instrumental, 13,8% aponta o suporte emocional e 16,1% refere não receber qualquer tipo de suporte (Gráfico 8).

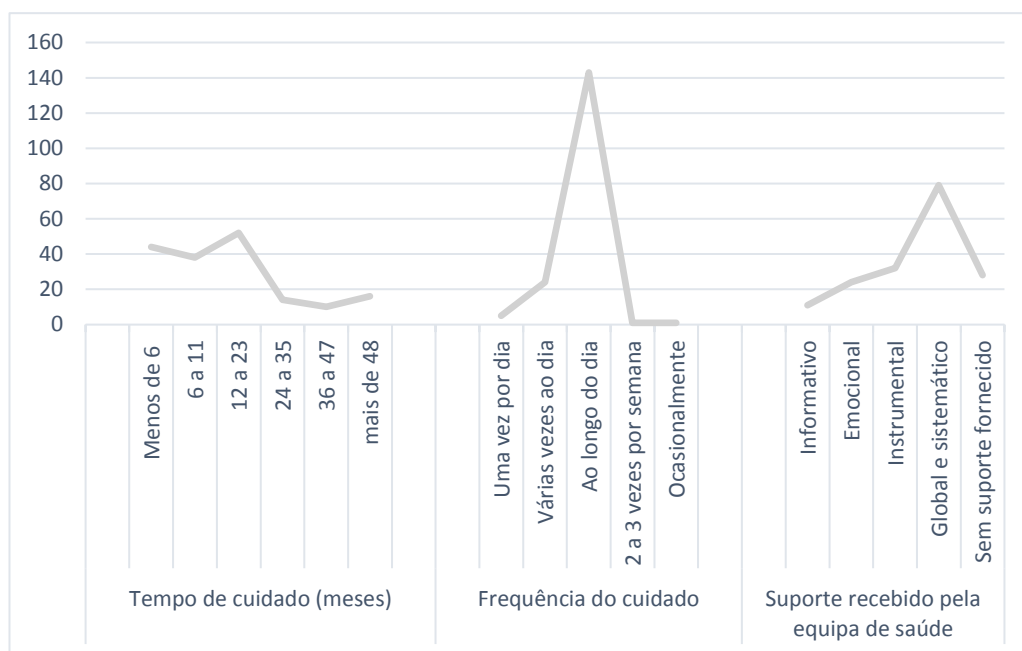


Gráfico 8. Caracterização do cuidado

- **Caracterização clínica e de bem-estar do cuidador**

Nesta área, foram analisados os dados relativos à vigilância de saúde do cuidador, história médica e psiquiátrica e prática de atividade física, enquanto fatores inerentes à saúde e bem-estar.

A análise (Gráfico 9) permite-nos verificar, em relação à vigilância de saúde, que a maior parte dos cuidadores (57,5%) tem vigilância por parte do médico de família, enfermeiro de família e outros, enquanto 27% referem ser vigiados pelo médico de família em exclusivo e 13,8% referem em exclusivo o enfermeiro de família. Apenas uma pequena percentagem (1,7%) dão conta de uma vigilância por médico privado.

Quanto ao historial médico, as percentagens de cuidadores com historial relevante e sem registo de doenças é muito equiparada, com 52,9% de indivíduos sem histórico relevante e 47,1% com doenças associadas. No que respeita à história psiquiátrica, há também uma tendência equiparada de divisão dentro da amostra, com 44,3% de cuidadores a referir não ter história de doença psiquiátrica e 55,7% a fazer-lhe referência.

A prática de atividade física varia entre 56,9% de cuidadores que referem praticar algum tipo de atividade física e 43,1% a referir não o fazer.

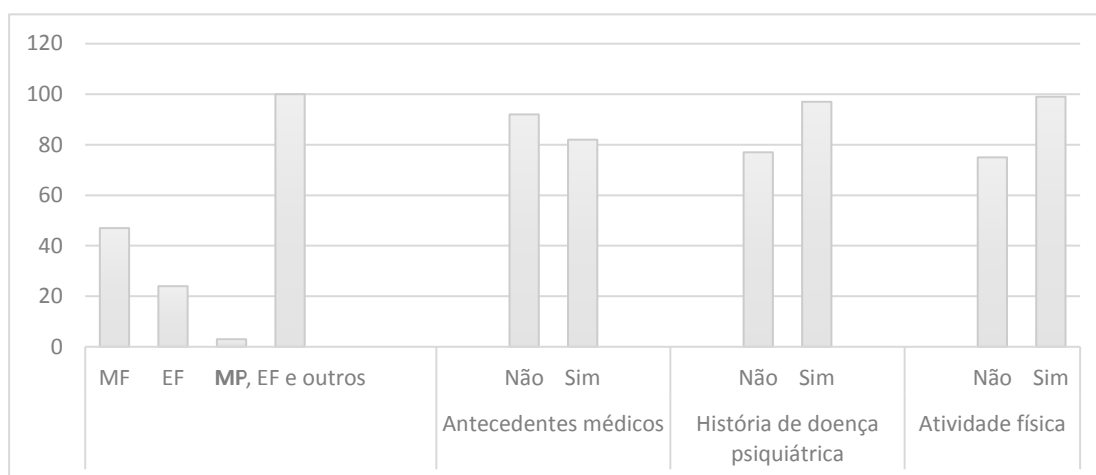


Gráfico 9. Estado de saúde do cuidador

- Resultados descritivos sobre a sobrecarga**

A análise dos resultados obtidos através da aplicação da ESC permite-nos descrever as tendências encontradas para as diferentes dimensões do instrumento, e que se encontram na Tabela 1.

Tabela 1. Estatística descritiva: ESC na amostra (N=174)

| Dimensão                         | Mínimo | Máximo | Média | Desvio padrão |
|----------------------------------|--------|--------|-------|---------------|
| Impacto da prestação de cuidados | 11,00  | 55,00  | 33,69 | 11,53         |
| Relação interpessoal             | 5,00   | 25,00  | 11,91 | 5,41          |
| Expectativas com o cuidar        | 6,00   | 20,00  | 14,47 | 3,40          |
| Perceção de auto-eficácia        | 2,00   | 10,00  | 4,71  | 2,72          |

Analisando a tabela, podemos verificar que, a nível do *Impacto na prestação de cuidados*, a média dos resultados obtidos se situa nos 33,69% (DP= 11,53), valor similar ao valor médio para a subescala; na dimensão *Expectativas com o cuidar* apresenta uma média de resultados de 14,47% (DP= 3,40), correspondendo a um valor superior à média da subescala. Nos itens

*Relação interpessoal e Percepção de auto-eficácia* as médias obtidas são, respetivamente, de 11,91 (DP= 5,41) e 4,71% (DP= 2,72), valores abaixo da média da subescala.

Observando, agora, a Tabela 2, em que são referidos os pontos de corte para a ESC (Sequeira, 2010) verificamos que uma expressiva maioria de cuidadores da amostra revela sobrecarga no cuidar, com 79,3% a apresentar valores condizentes com sobrecarga ligeira e 12,6% com valores consistentes com sobrecarga intensa.

*Tabela 2. Estatística descritiva: Sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010)*

| Dimensão                         | Valor médio da amostra | Desvio padrão |
|----------------------------------|------------------------|---------------|
| Impacto da prestação de cuidados | 33,69                  | 11,53         |
| Relação interpessoal             | 11,91                  | 5,41          |
| Expectativas com o cuidar        | 14,47                  | 3,40          |
| Percepção de auto-eficácia       | 4,71                   | 2,72          |

| Níveis de sobrecarga       | Frequência | Porcentagem |
|----------------------------|------------|-------------|
| Sem sobrecarga (<46)       | 14         | 8,0%        |
| Sobrecarga ligeira (47-55) | 138        | 79,3%       |
| Sobrecarga intensa (>56)   | 22         | 12,6%       |

- **Resultados descritivos sobre os sintomas psicopatológicos**

Na análise descritiva dos sintomas psicopatológicos, utilizando o BSI, podemos descrever os resultados obtidos tendo em conta as nove dimensões do instrumento e, ainda, o Índice Geral de Sintomas (IGS). Nesta análise não são contemplados dois outros itens da escala: Índice de Sintomas Positivos (ISP) e Total Sintomas Positivos (TSP), por se considerar que não constituem dados relevantes para a temática em estudo.

Tabela 3. Estatística descritiva: Dimensões do BSI na amostra (N=174)

| Dimensões                  | Mínimo | Máximo | Média | Desvio padrão |
|----------------------------|--------|--------|-------|---------------|
| Somatização                | 1,00   | 4,71   | 2,16  | 0,83          |
| Obsessão-Compulsão         | 0,83   | 4,83   | 2,46  | 0,89          |
| Sensibilidade Interpessoal | 1,00   | 4,75   | 2,02  | 0,84          |
| Depressão                  | 1,00   | 5,00   | 2,33  | 0,93          |
| Ansiedade                  | 1,00   | 4,67   | 2,26  | 0,81          |
| Hostilidade                | 1,00   | 5,00   | 1,97  | 0,89          |
| Ansiedade Fóbica           | 1,00   | 4,80   | 1,75  | 0,83          |
| Ideação Paranoíde          | 1,00   | 4,40   | 2,17  | 0,87          |
| Psicoticismo               | 1,00   | 4,60   | 1,84  | 0,76          |
| Índice Geral de Sintomas   | 1,13   | 4,28   | 2,13  | 0,67          |

Olhando para a Tabela 3 verificamos uma distribuição de valores bastante uniforme entre as diferentes dimensões da escala, sem um predomínio claro de uma ou outra dimensão sobre as demais. Podemos destacar como ligeiramente mais elevadas, e por isso em destaque, as dimensões da *Obsessão-Compulsão*, da *Depressão* e da *Ansiedade*, e como menos predominante a *Ansiedade Fóbica*.

## 2.2. Análise inferencial

A análise inferencial que compõe este subcapítulo é baseada na aplicação dos testes estatísticos referidos anteriormente, e permitirá testar as hipóteses consideradas no desenho metodológico da investigação. Faremos a análise individual a cada uma das hipóteses, com exposição dos resultados obtidos em tabelas, e a inferência estatística que lhe está associada.

- **H1: Existe evidência de sobrecarga nos cuidadores de doentes com demência**

Para a verificação desta hipótese foi utilizada novamente a Tabela 2, com a descrição dos valores da ESC e respetivos pontos de corte. Esta tabela foi já anteriormente apresentada para a análise descritiva de resultados, permitindo uma análise às diferentes dimensões que a constituem. Neste caso, olhando para as percentagens obtidas nos pontos de corte referentes à *Sobrecarga ligeira* e à *Sobrecarga intensa*, verificamos que 79,3% dos FCPD reportam sobrecarga ligeira e 12,6% obtêm resultados consistentes com sobrecarga intensa, o que nos permite validar a hipótese em estudo, e assumir que, para a amostra em estudo, **existe evidência de sobrecarga nos cuidadores de doentes com demência**.

*Tabela 2. Estatística descritiva: Sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010)*

| Dimensão                         | Valor médio da amostra | Desvio padrão |
|----------------------------------|------------------------|---------------|
| Impacto da prestação de cuidados | 33,69                  | 11,53         |
| Relação interpessoal             | 11,91                  | 5,41          |
| Expectativas com o cuidar        | 14,47                  | 3,40          |
| Perceção de auto-eficácia        | 4,71                   | 2,72          |
| Níveis de sobrecarga             | Frequência             | Percentagem   |
| Sem sobrecarga (<46)             | 14                     | 8,0%          |
| Sobrecarga ligeira (47-55)       | 138                    | 79,3%         |
| Sobrecarga intensa (>56)         | 22                     | 12,6%         |

- **H2: Existe evidência de *distress* psicológico nos cuidadores de doentes com demência**

Para verificar esta hipótese, foram utilizados os resultados obtidos com o BSI, já descritos anteriormente, e realizada a sua comparação com os valores referentes aos pontos de corte para a população portuguesa (Canavarro, 2007), que apresentamos de seguida na Tabela 4.

*Tabela 4. Estatística descritiva do BSI e comparação da média das dimensões do BSI da amostra com a média da população portuguesa (N=174)*

| Dimensões                  | Valor médio da amostra | Desvio padrão | Valor médio p/ pop. Portuguesa<br>(Canavarro, 2007, cit. por Abreu et al., 2018) | Resultado |
|----------------------------|------------------------|---------------|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Somatização                | 2,16                   | 0,83          | 0,77                                                                             | ↑         |
| Obsessão-Compulsão         | 2,46                   | 0,89          | 1,25                                                                             | ↑         |
| Sensibilidade Interpessoal | 2,02                   | 0,84          | 0,82                                                                             | ↑         |
| Depressão                  | 2,33                   | 0,93          | 0,94                                                                             | ↑         |
| Ansiedade                  | 2,26                   | 0,81          | 0,65                                                                             | ↑         |
| Hostilidade                | 1,97                   | 0,89          | 1,00                                                                             | ↑         |
| Ansiedade Fóbica           | 1,75                   | 0,83          | 0,55                                                                             | ↑         |
| Ideação Paranoide          | 2,17                   | 0,87          | 0,96                                                                             | ↑         |
| Psicoticismo               | 1,84                   | 0,76          | 0,62                                                                             | ↑         |
| Índice Geral de Sintomas   | 2,13                   | 0,67          | 0,83                                                                             | ↑         |

Analisando os pontos de corte, verificamos que, para cada uma das dimensões do BSI, os valores obtidos na amostra em estudo são significativamente superiores aos valores de corte para a população portuguesa. No que diz respeito ao Índice Geral de Sintomas, que de um modo geral permite ponderar a intensidade do mal-estar psicológico, verificamos também um valor superior ao ponto de corte, o que permite inferir que **existe evidência de *distress* psicológico nos cuidadores de doentes com demência.**

- **H3: A solidão influencia a sobrecarga do cuidador**

Para testar esta hipótese, e a relação entre a variável independente (*solidão*) e a variável dependente (*sobrecarga*) foi utilizado o teste de análise de variância ANOVA (one-way ANOVA), permitindo verificar as diferenças entre grupos, nomeadamente sozinho enquanto cuidador / outras pessoas ajudam nos cuidados. Os resultados mais relevantes estão explanados na Tabela 5, constando a tabela integral do anexo III.

*Tabela 5. Avaliação da associação entre a solidão e a sobrecarga do cuidador*

| Dimensão                         | F     | Sig.  |
|----------------------------------|-------|-------|
| Impacto da prestação de cuidados | 0,539 | 0,464 |
| Relação interpessoal             | 2,667 | 0,104 |
| Expetativas com o cuidar         | 0,101 | 0,751 |
| Perceção de auto-eficácia        | 0,540 | 0,463 |

Analisando os valores obtidos, verificamos que, para cada uma das dimensões da ESC, os valores obtidos de  $p$  são  $>0,05$ , não existindo por isso evidência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Este achado permite-nos aceitar a hipótese nula, rejeitar H3, e inferir que, para a amostra em estudo, **a solidão não influencia a sobrecarga.**

Face aos resultados encontrados, e de forma a conseguir uma análise mais aprofundada dos resultados de relação entre estas duas variáveis, foi utilizado um novo instrumento de análise estatística: a Tabulação Cruzada, uma tabela de contingência que permite exibir o relacionamento entre as duas variáveis, analisando as suas variações. Os resultados obtidos estão descritos na Tabela 6.

Tabela 6. Níveis de sobrecarga e distribuição entre cuidadores solitários versus com partilha de cuidados

| Solidão no cuidar  |            | Níveis de sobrecarga |                    |                    |
|--------------------|------------|----------------------|--------------------|--------------------|
|                    |            | Sem sobrecarga       | Sobrecarga ligeira | Sobrecarga intensa |
| Cuidado partilhado | N          | 11                   | 107                | 18                 |
|                    | % do total | 6,3%                 | 61,5%              | 10,3%              |
| Solidão no cuidar  | N          | 3                    | 31                 | 4                  |
|                    | % do total | 1,7%                 | 17,8%              | 2,3%               |
| Total              | N          | 14                   | 138                | 22                 |
|                    | % do total | 8,0%                 | 79,3%              | 12,6%              |

A análise dos dados permite-nos verificar a distribuição entre os níveis de sobrecarga e a sua divisão nas categorias de cuidadores, permitindo corroborar os dados do teste estatístico anterior. De facto, tanto para a categoria de “cuidado partilhado” como para a categoria de “solidão no cuidar” a distribuição aponta uma maior incidência nos níveis de sobrecarga ligeira.

- **H4: A solidão influencia o *distress* psicológico do cuidador**

Para analisar esta hipótese foi, mais uma vez, feito uso do teste ANOVA, verificando a variância entre grupos (sozinho enquanto cuidador / outras pessoas ajudam nos cuidados). Os resultados relevantes são apresentados na Tabela 7 e a tabela integral está exposta no anexo IV.

Tabela 7. Avaliação da associação entre a solidão e o distress psicológico

| Dimensão                   | F      | Sig.         |
|----------------------------|--------|--------------|
| Somatização                | 1,855  | 0,175        |
| Obsessão-Compulsão         | 2,438  | 0,120        |
| Sensibilidade Interpessoal | 3,692  | 0,056        |
| Depressão                  | 4,231  | <b>0,041</b> |
| Ansiedade                  | 1,071  | 0,302        |
| Hostilidade                | 3,436  | 0,066        |
| Ansiedade Fóbica           | 3,125  | 0,079        |
| Ideação Paranóide          | 2,200  | 0,140        |
| Psicoticismo               | 11,454 | <b>0,001</b> |
| Índice Geral de Sintomas   | 4,781  | <b>0,030</b> |

A análise dos resultados obtidos com o teste permite-nos encontrar evidência de diferenças estatisticamente significativas para algumas dimensões do BSI, com  $p \leq 0,05$ , nomeadamente para as dimensões *Depressão*, *Psicoticismo* e no *Índice Geral de Sintomas*. Assim, para as dimensões nomeadas é correto rejeitar a hipótese nula e aceitar H4, enquanto para as restantes se verifica o inverso. Desta forma, poderemos inferir que, para a amostra em estudo, a **solidão influencia o *distress* psicológico do cuidador ao nível das dimensões de depressão e psicoticismo, bem como a intensidade do mal-estar percecionado, mas não influencia as dimensões da somatização, obsessão-compulsão, sensibilidade interpessoal, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica e ideação paranoide.**

### 3. Discussão de resultados

Cuidar de um familiar com demência é assumir um papel importante mas exigente, sob o ponto de vista físico e emocional (Teixeira et al., 2020). Esta investigação versou, sobretudo, sobre o impacto da prestação de cuidados ao nível da sobrecarga no cuidar e no *distress* psicológico, nomeadamente sobre a influência da solidão nestes dois aspetos negativos.

Este capítulo pretende, pois, analisar os resultados obtidos nesta investigação à luz do enquadramento teórico que os sustenta e por comparação com os resultados de investigações similares.

Relativamente ao objetivo 1, “*caracterizar, sob o ponto de vista sociodemográfico, a população de cuidadores em estudo*”, encontrámos uma franja de 174 cuidadores com uma idade média de 62 anos, com predominância de cuidadores do sexo feminino (82,8%), casados (78,7%) e com um nível baixo de escolaridade (69,5% da amostra com escolaridade inferior ao 9º ano). Estes dados são congruentes com os encontrados em investigações similares (Abreu et al., 2018; Maia & Pozzo, 2013; Oliveira, Lucena & Alchieri, 2014; Pereira & Duque, 2017; Sousa et al., 2017). A mulher, esposa ou filha, continua a ser vista como a cuidadora da casa, exercendo o papel de cuidar, uma função com raízes históricas, sociais, culturais e afetivas. É socialmente assumido o trabalho doméstico, de dedicação à família e à casa, a par com a atividade laboral que desempenha, como se fizesse parte da condição de vida da mulher. Este sentido de sacrifício, que negativamente caracteriza o papel social da mulher, leva a que muitas vezes a assunção do papel de cuidadora surja de forma óbvia e natural, como que uma obrigação face ao seu papel dentro da família (Almeida et al., 2013; Savassi & Modena, 2013).

Olhando para a idade média dos cuidadores da amostra verificamos que se trata de uma idade avançada, espelhando uma população idosa, num cenário de idosos a cuidar de idosos. Este é um ponto de importante reflexão, por todas as repercussões negativas que daí possam advir. Ser idoso implica ter as suas próprias morbilidades, o que amplia as dificuldades ao desempenho do papel, e traz acrescidos desafios face às próprias necessidades do cuidador. Mas o impacto que o processo de cuidar tem sobre o cuidador idoso vai muito para além das suas limitações físicas e mentais; traz a desesperança face ao futuro, o medo de perder a sua própria saúde e não ser capaz de cumprir o seu papel (Maia & Pozzo, 2013).

A questão da escolaridade tem impacto no estabelecimento de linhas de intervenção junto dos cuidadores, com necessidade de adequação de programas de suporte formal e de psicoeducação adaptados ao grau de literacia dos cuidadores. A baixa escolaridade está também relacionada a uma ambição profissional menos marcada, ou a situações de emprego menos estáveis, em que a mulher, por vezes, abdica da sua atividade profissional para cuidar dos seus familiares (Savassi & Modena, 2013). De facto, a amostra revelou que a larga

maioria dos cuidadores permanece sem atividade profissional, seja por aposentação (48,3%) ou desemprego (19,0%), ou por desempenhar trabalho doméstico (13,8%), e apenas uma pequena fração da amostra (14,9%) se encontra com emprego ativo.

Olhando as características do processo de cuidar, encontrámos uma maioria de cuidadores (78,2%) apoiados por outras pessoas neste processo, com apenas cerca de um quinto dos cuidadores (21,8%) a prestarem cuidados sem qualquer tipo de ajuda. Este dado difere ligeiramente dos dados encontrados em estudos com cuidadores, em que a percentagem de cuidadores solitários é superior (Pereira & Duque, 2017). Estes dados poderão estar relacionados com a geografia da sua pesquisa, em que diferentes circunstâncias sociodemográficas e populacionais podem justificar esta diversidade de contextos de cuidar. Este dado coloca-nos, por isso, alguns constrangimentos sobre a amostra, uma vez que nos mostra que a amostra contraria o objetivo principal do estudo e que pode ter tido influência sobre os resultados obtidos.

O tempo de cuidado dedicado ao seu familiar foi variável, maioritariamente a rondar a faixa temporal entre os 12 e os 23 meses de processo (29,9%), mas com uma percentagem considerável de casos (9,2%) com uma prestação de cuidados com mais de quatro anos de duração. A grande maioria dos cuidadores (82,2%) revelou uma frequência de cuidados permanente, o que antecipa que grande parte dos doentes alvo de cuidados manifestavam uma dependência considerável. Este dado é consistente com as próprias especificidades da condição de demência, em que os cuidados característicos das fases mais iniciais, sobretudo centrados na supervisão e auxílio, dão lugar a cuidados de substituição permanente nas fases de demência avançada (Sequeira, 2018), mas que desde muito cedo se traduzem num processo de permanente interação entre cuidador e recetor de cuidados, levando a um dispêndio de muitas horas a cuidar do seu familiar.

No que respeita à condição de saúde dos cuidadores da amostra, cerca de metade (47,1%) tem historial médico relevante, embora não tenha sido analisado, na vertente desta investigação, o tipo de patologia predominante, por forma a perceber a sua adequação aos achados da literatura. No entanto, um dado relevante obtido foi a existência, em mais de metade dos cuidadores (55,7%), de história de doença psiquiátrica. Este aspeto, além de condizente com a literatura sobre o tema (Galende et al., 2021), direciona-nos para os dados encontrados na nossa própria investigação.

De facto, e partindo para a discussão das hipóteses de investigação elencadas para este estudo, e dando resposta ao objetivo 3, “*analisar a presença de distress psicológico nos FCPD*”, foi possível constatar a existência de *distress* psicológico nos cuidadores da amostra, com indicadores psicopatológicos relevantes em todas as dimensões do instrumento utilizado. Dados semelhantes foram encontrados por Abreu et al. (2018) e Sanhudo (2013), que estudaram populações de cuidadores da região Norte de Portugal. O impacto negativo da prestação de cuidados ao nível do bem-estar mental do cuidador é um dos aspetos

investigados neste estudo, pela sua relevância clínica e repercussão no cuidador, no processo de cuidar e, consequentemente, na saúde do recetor de cuidados (Galende et al., 2021). Desconhecemos, no âmbito desta investigação, se a existência de patologia psiquiátrica nos cuidadores é anterior ou posterior ao processo de cuidar, mas em qualquer dos cenários o dado é de extrema relevância, pois potencia a influência do processo de cuidar na saúde mental do cuidador. Se esta for já, à partida, mais frágil, mais negativos poderão ser os efeitos de todo o processo no sujeito (Abreu et al., 2018). Além disso, os achados da investigação são claros e não deixam margem para dúvidas sobre o impacto psicopatológico do processo de cuidar no cuidador, já que a ferramenta utilizada para a análise do mal-estar psicológico do FC se baseia na percepção de sintomas nos últimos trinta dias.

O *distress* psicológico está intimamente relacionado com a sobrecarga, na medida em que uma maior percepção do cuidador sobre o impacto negativo que o cuidar tem sobre si, sobre a sua vida e sobre a sua relação com a pessoa de quem cuida, vai influenciar o seu bem-estar psicológico e potenciar o desenvolvimento de *stress* crónico e gerar comportamento desadaptativo (Sanhudo, 2013).

Ao nível da sobrecarga no cuidar, respondendo ao objetivo 2, “*analisar a presença de sobrecarga nos FCPD*” encontrámos evidência, nesta investigação, de sobrecarga numa parcela maioritária da amostra, suportando a hipótese de investigação elencada inicialmente, e que é congruente com os achados de outras investigações (Abreu et al., 2018; Pereira & Duque, 2017). Este achado deve servir de alerta para os profissionais de saúde que diretamente desenvolvem o seu trabalho com esta população. Trata-se, de facto, de uma área prioritária de atuação, assumir o FC como sujeito de intervenção, e não apenas como parceiro para a prestação de cuidados, atender às suas necessidades de cuidados e à promoção da sua saúde mental.

Recordando o processo de relação no cuidar estabelecido por Sequeira (2010), amplamente explanado no enquadramento teórico desta investigação, encontramos inúmeras variáveis a mediar este processo e a influenciar a experiência do cuidador, entre os quais o suporte social. O suporte social, referindo-se ao conjunto de pessoas e mecanismos de ajuda que auxiliam o FC no desempenho do seu papel, comporta não só a partilha de tarefas de cuidar no seio familiar (com a existência de outros elementos da família que substituem o cuidador principal na tarefa de cuidar), mas também os elementos externos, como técnicos de saúde, que promovam suporte formal, ou grupos de apoio para suporte emocional e psicoeducativo (del-Pino-Casado et al., 2018).

Na análise descritiva desta investigação, verificámos que grande parte dos cuidadores da amostra beneficiavam de suporte por parte da equipa de saúde, a diversos níveis, permitindo colmatar algumas das suas necessidades. No entanto, o suporte não se esgota nas ajudas técnicas disponibilizadas; a partilha de tarefas entre elementos da família, a substituição

nos cuidados que permitam ao cuidador principal usufruir de momentos de pausa e de dedicação em exclusivo à sua própria vida, enquanto fator referido na literatura como relevante para a promoção do seu bem-estar psicológico e protetor face à sobrecarga (Carvalho & Neri, 2018), foi algo que mereceu a nossa atenção e cuja influência no cuidador foi incisivamente investigada.

Procurámos, por isso, perceber a influência da solidão, variável definida como o estado em que o FC não tem com quem partilhar tarefas do cuidar, sobre a sobrecarga e o *distress* psicológico.

No que respeita ao objetivo 4, “*explorar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e a perceção de sobrecarga pelos cuidadores*”, os resultados dos testes demonstraram não existir relação entre a solidão e a sobrecarga, apesar de teoricamente se pressupor uma relação (Leite et al., 2017). Outros estudos derivaram em resultados semelhantes (Abreu et al., 2018; Pereira & Duque, 2017), o que nos faz refletir sobre os desígnios do papel de cuidador e a sua estoica acomodação ao papel.

A sobrecarga no cuidar, enquanto experiência individual e subjetiva, depende de inúmeros fatores situacionais e internos do próprio indivíduo. O instrumento utilizado neste estudo para a aferição dos níveis de sobrecarga compreende quatro dimensões, que projetam as grandes áreas de perceção de carga excessiva para o cuidador: impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expetativas com o cuidar e perceção de autoeficácia (Sequeira, 2010). A reflexão sobre estes quadrantes permite-nos perceber que a sobrecarga pode, por isso, ser percecionada de um ponto de vista mais objetivo, como nas duas primeiras dimensões referidas, ou mais subjetivo, que caracteriza as duas últimas dimensões mencionadas. Desta forma, os resultados obtidos sobre a sobrecarga compreendem sempre uma autoavaliação que diz respeito a aspetos muito subjetivos do próprio cuidador, das suas expetativas, medos e anseios.

A solidão no cuidar, enquanto aspeto objetivo de ausência de partilha de cuidados, pode, da mesma forma, desaguar numa perceção positiva ou negativa do cuidar, e desta forma em níveis de sobrecarga mais altos ou mais baixos. Não é necessariamente óbvio que cuidadores com uma sobrecarga objetiva mais intensa obtenham scores mais altos de sobrecarga global, e vice-versa, como, aliás, encontrou Pereira e Duque (2017) no seu estudo. Nesta linha de pensamento, analisando os dados recolhidos na nossa investigação, a grande maioria dos cuidadores apresentou níveis de sobrecarga ligeira e não se encontrou uma influência da solidão no cuidar sobre a sobrecarga. Poderemos, por um lado, supor que o suporte formal existente tenha esbatido algum do impacto do processo de cuidar sobre esta amostra de cuidadores, mas por lado não podemos esquecer os traços comportamentais revelados por estes sujeitos.

O cuidador solitário, assumindo o seu papel como uma missão, resignado à sua condição ou grato por poder retribuir o esforço e dedicação ao seu familiar (Mazza & Lefèvre, 2005),

oculta frequentemente sentimentos negativos e necessidades (Gutierrez et al., 2021; Teixeira et al., 2020). Este sentido de missão faz o cuidador colocar os valores morais de cuidar acima das suas próprias necessidades. Além disso, algumas investigações relatam um fenómeno de simbiose e de dependência emocional na relação idoso / familiar, em que o cuidador é incapaz de manter um distanciamento saudável e reconhecer os limites entre cuidar e preservar a liberdade (Gutierrez et al., 2021).

Torres, Costa e Abreu (2013), na sua investigação sobre as emoções associadas ao papel do FC, encontraram um vasto leque de emoções profundas associadas ao cuidar, e a existência de sentimentos contraditórios, em que os FC procuram enfrentar positivamente a prestação de cuidados, com momentos em que se sentem valorizados, mas sentindo-se, frequentemente, prisioneiros desta tarefa.

Este é um verdadeiro ponto de reflexão para os profissionais de saúde: nem sempre o cuidador é capaz de expressar tudo o que sente ou de solicitar ajuda quando dela necessita. É necessário criar desde cedo uma relação empática com o cuidador, que lhe permita expressar os seus sentimentos e manifestar as suas dificuldades de ajustamento, de forma a promover uma adaptação eficaz ao seu novo papel. É importante trabalhar com o FC aspetos de valorização pessoal e de promoção do bem-estar físico e mental como pontos-chave para a sua disponibilidade para o papel (Lopes & Arco, 2015); desmistificar a culpa e os sentimentos negativos de autoeficácia; disponibilizar tempo para a expressão de emoções e para o desenvolvimento de estratégias psicológicas adaptativas.

O trabalho de proximidade desenvolvido pelas equipas comunitárias é de extrema relevância nestes contextos, pela continuidade de cuidados, pela eficácia da comunicação que estabelecem e pelo conhecimento holístico que têm das famílias.

Investigações versando a sobrecarga e a sua relação com fatores como a resiliência, as estratégias de *coping*, a inteligência emocional ou o bem-estar emocional encontram achados que sustentam a atitude positiva perante a situação do cuidar, o estabelecimento de relações sociais saudáveis, a espiritualidade ou as estratégias emocionais de *coping* como fatores protetores de sobrecarga (Gázquez et al., 2015; Manzini et al., 2016; Rodriguez-Pérez et al., 2017; Seon-Young et al., 2014;). É importante que a intervenção centrada no cuidador seja focalizada na procura dos pontos positivos associados ao cuidar, na promoção da satisfação com o papel e com limites bem estabelecidos para os pontos-gatilho de sobrecarga, de forma a uma atuação precoce nas situações de *stress* e sobrecarga (Couto, Caldas & Castro, 2019).

Não podemos, porém, deixar de considerar os dados objetivamente colhidos e refletir sobre a influência das características da amostra sobre os resultados obtidos. O facto de grande parte dos cuidadores beneficiarem com a partilha de cuidados, e apenas uma pequena percentagem estar solitário nesse papel, pode ter servido de fator de enviesamento dos resultados e de não validação da hipótese de investigação elencada. Assim, novos estudos

visando estas hipóteses, com uma população geograficamente distinta e com características de solidão nos cuidados diferentes das encontradas, seriam úteis para verificar a consistência dos resultados.

Por seu turno, relativamente à influência da solidão sobre o *distress* psicológico, e dando resposta ao objetivo 5, “*avaliar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e o distress psicológico do FCPD*”, apurámos um cenário ligeiramente diferente: em algumas das dimensões avaliadas do mal-estar psicológico do FC, confirmámos a existência de diferenças estatisticamente significativas que suportam a diferença entre cuidadores com partilha de cuidados e cuidadores solitários, nomeadamente ao nível da depressão e psicoticismo.

Não foram encontrados, na nossa pesquisa, outros estudos que comparem diretamente estas duas variáveis, e que nos permitam enquadrar os achados da nossa investigação. No entanto, estudos de outras vertentes que relacionam o suporte social, sobretudo o suporte social percebido face ao bem-estar psicológico ou à qualidade de vida (del-Pino-Casado et al., 2018; García-Mochón et al., 2019) permitem-nos perceber que uma atitude positiva e de bem-estar emocional tem influência sobre a qualidade de vida e sobre o estabelecimento de relações sociais saudáveis.

O suporte social, no seu todo, tem efeitos mediadores na saúde e bem-estar psicológico, aliviando o *distress* em situações de crise (Pais-Ribeiro, 1999), como na necessidade de assumir o papel de cuidador face a um familiar com demência. A satisfação com o suporte social disponível é uma dimensão cognitiva com um importante papel na redução do mal-estar, pelo que a sua ausência é, ela própria, geradora de *stress* (Pais-Ribeiro, 1999). “Baixos níveis de apoio social são uma possibilidade precursora para a pobreza psicológica, interferindo na resiliência” (Manzini et al., 2016, p. 708), sabendo de antemão que “maiores níveis de resiliência do cuidador estão relacionados a uma melhor adaptação destes diante das adversidades, (...) melhora do desempenho diante do cuidado” (Manzini et al., 2016, p.711).

Refletindo sobre as dimensões em que encontrámos evidência do impacto da solidão no *distress* psicológico, a depressão diz respeito a sintomas de afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida. O psicoticismo refere-se a isolamento e estilo de vida esquizoide, alucinação e controlo de pensamento, num contínuo graduado desde o isolamento ligeiro à dramática evidência de psicose.

Os cuidadores solitários existentes na amostra do nosso estudo eram em número minoritário, mas ainda assim significativo. Viver para cuidar do seu familiar ao longo do dia, sem outros elementos que o substituam, facilmente conduzirá ao isolamento social e a uma diminuição das relações sociais, contribuindo para uma perceção negativa sobre o suporte social, e colocando o FCPD em risco de adoecer mental. É, por isso, crucial criar globalmente redes de suporte adequadas, que garantam suporte ao FC, nomeadamente redes comunitárias de apoio, com integração do doente em programas de reabilitação e de atenção durante o dia,

permitindo tempo livre ao FC; ao mesmo tempo, a criação de programas de apoio intra-pares, de partilha de experiências e de fomento do sentimento de pertença poderão ser também benéficas para o FC, na medida em que sustentam uma maior perceção de suporte social.

## CONCLUSÃO

A realidade epidemiológica sobre a demência torna-a, nos dias de hoje, uma problemática de saúde pública à escala global. As consequências do envelhecimento populacional traduzem-se, inevitavelmente, num número crescente de pessoas com esta síndrome, cuja dependência física, funcional e mental acarreta repercussões avassaladoras não só no próprio mas também na sua rede familiar e social, nomeadamente no FC.

O FCPD enfrenta uma transição com dificuldades e desafios a diversos níveis, e cuja adaptação eficaz ao papel é crucial para um processo de cuidar benéfico para todas as partes: cuidador, alvo de cuidados, família e sociedade. As tarefas associadas ao cuidar da pessoa com demência são, fruto do tipo de dependência e das necessidades específicas que a sua condição acarreta, verdadeiramente desafiantes para o FC e potenciadoras do desenvolvimento de *stress*, que poderá trazer consequências negativas como a sobrecarga e o *distress* psicológico.

Esta investigação partiu da vontade de contribuir para o estudo da problemática do FCPD, abraçando a perspetiva da solidão na prestação de cuidados como fator influenciador da sobrecarga e do *distress*. Para a sua realização foram utilizados dados recolhidos ao abrigo do projeto Drive-C, da ESEP / CINTESIS, numa vertente ainda não investigada.

Partimos com uma amostra de 174 cuidadores, num estudo de cariz quantitativo, descritivo-correlacional, com o propósito de perceber a influência da solidão no cuidar sobre a sobrecarga e sobre o *distress* psicológico do FCPD. Foram traçados como objetivos específicos os seguintes: caracterizar, sob o ponto de vista social e demográfico, a população de cuidadores em estudo; analisar a presença de sobrecarga nos FCPD; analisar a presença de *distress* psicológico nos FCPD; explorar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e a perceção de sobrecarga pelos cuidadores; avaliar a relação entre a solidão na prestação de cuidados e o *distress* psicológico do FCPD. Face à análise e discussão de resultados, consideramos ter atingidos os objetivos a que nos propusemos.

Encontrámos, na nossa investigação, evidência de sobrecarga e sofrimento psicológico no FCPD. Quanto à influência da solidão no cuidar, não encontrámos evidência do seu impacto na sobrecarga, e uma influência em apenas duas dimensões do *distress* psicológico.

Sabemos que a perceção do suporte social é uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida. A solidão enquanto cuidador é apenas uma das dimensões englobadas no suporte social percebido. Tratando-se de uma variável subjetiva e de perceção individual, a sobrecarga abarca uma panóplia de fatores que a influenciam, o que torna difícil e árdua a sua análise objetiva e linear.

Embora não tenhamos conseguido comprovar estatisticamente a influência da solidão na sobrecarga e no *distress* psicológico (embora nesta última variável haja espaço para uma leve inferência relacional), os achados obtidos não são de somenos e permitem uma intensa reflexão sobre a forma como o FC absorve o seu papel e o desempenha de forma estoica, apesar das consequências negativas que daí possam advir para si próprio. Esta é, na nossa opinião, um dos pontos-chave do trabalho com os cuidadores: a procura das suas necessidades muito para além do que é diretamente observado, garantir apoio formal em todas as vertentes, desde o apoio instrumental ao emocional, já que é neste último que se inserem os fatores subjetivos da sobrecarga, como o suporte social percebido ou a percepção de autoeficácia.

No entanto, é importante considerar nos resultados da investigação as limitações decorrentes das características da amostra e o possível enviesamento de resultados. Este facto pode ter, efetivamente, comprometido os resultados, pelo que seria importante verificar estas hipóteses de investigação com uma amostra de características distintas, nomeadamente uma amostra descentralizada ou abrangendo outras zonas do país.

Nos últimos anos, um trabalho muito dinâmico e significativo tem vindo a ser desenvolvido pelas equipas de saúde que acompanham os utentes com demência e suas famílias, nomeadamente ao nível dos Cuidados de Saúde Primários. Existem já diversos programas organizados e muito úteis no suporte formal aos cuidadores, mas com uma vertente de ensino mais direcionada ao suporte técnico e instrumental. Garantir que o cuidador tem conhecimentos suficientes sobre a doença que assola o seu familiar e que domina as técnicas necessárias para a execução dos cuidados é benéfico, não só como garantia de prestação de cuidados de qualidade, mas também como fator promotor do sentido de autoeficácia e de prevenção da insegurança face ao cuidar, aspetos relacionados à sobrecarga. Porém, novas linhas de intervenção deverão ser postas em prática, na promoção de aspetos positivos e de desenvolvimento de ferramentas psicológicas por parte do FC, como trabalhar a resiliência, as emoções, o *coping*, a autoestima e a inteligência emocional. Desta forma, estaríamos a dar ferramentas ao FC para um enfrentamento mais positivo do seu papel, um aspeto extremamente importante para uma experiência de cuidar gratificante.

Os fatores protetores face à sobrecarga, como a satisfação pessoal com o papel de cuidador, a existência de estratégias de *coping* adequadas e a percepção sobre o suporte social (del-Pino-Casado et al, 2018), devem ser promovidos desde cedo, assim que a crise se instala e a adaptação ao papel de cuidador se inicia. Neste âmbito, as equipas de cuidados na comunidade, pela sua proximidade e ligação às famílias, desempenham um papel crucial. O enfermeiro, pelas características do seu papel, é o elo primordial de ligação entre a família e os cuidados de saúde.

Este trabalho de investigação reforça a importância de intervir diretamente sobre a saúde mental dos cuidadores, sobre a compreensão dos fatores psicológicos positivos e negativos

associados ao cuidar. Além disso, permite-nos ainda admitir a pertinência e significância da intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica (EESMP) junto dos cuidadores, pelas características específicas do seu papel e pela atenção particular aos aspetos psicológicos envolvidos no processo de cuidar de uma pessoa com demência.

Pretendeu-se que esta investigação oferecesse um contributo à temática do FCPD, realçando, mais uma vez, a importância de uma intervenção focalizada no sujeito e nas suas próprias necessidades, a par com as necessidades de cuidados do doente com demência. A prevenção da doença e sobretudo a promoção da saúde, física e mental, do FCPD têm um impacto gigantesco a nível do próprio, da família e da própria sociedade.

A crescente investigação sobre esta problemática deve servir de alicerce para a criação e desenvolvimento de programas de intervenção cada vez mais próximos das necessidades desta população, com o EESMP a ser uma peça elementar nestas equipas. As políticas de saúde, muitas vezes com uma aplicação prática demasiado desacelerada, devem ter os enfermeiros como motor, os autênticos agentes do terreno em cujas mãos está verdadeiramente o sentido de mudança.

Gostaríamos de concluir este trabalho com uma referência à necessidade de manter a investigação sobre esta temática, e que este estudo possa servir de mote para outros mais abrangentes sobre o tema, que permitam um conhecimento cada vez mais incisivo sobre o problema. Numa era em que se procura, cada vez mais, contribuir para a Enfermagem como ciência, importa sermos capazes de investir na criação de novo conhecimento, que garanta práticas de saúde baseadas na evidência científica e cuidados de enfermagem mais significativos para as pessoas e as suas reais necessidades.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G., & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *SAGE Journal*, 1-18.
- Almeida, A., Oliveira, C., Francisco, C., Dias, L., Alves, A., & Sousa, S. (2013). O significado de ser cuidador: obrigação ou opção? Em D. Souza, & M. Rua, *Cuidadores de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (pp. 99-103). Aveiro: UA Editora.
- Alzheimer's Disease International; Guerchet, Maelenn; Prince, Martin. (2020). Obtido em 11 de junho de 2021, de <http://alzint.org>
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (Jul-Set de 2014). Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Idosos dependentes no domicílio. *Texto Contexto Enferm*, pp. 600-608.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. Em M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida, *Testes e provas psicológicas em Portugal* (Vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. Em M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida, *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (Vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carvalho, E., & Neri, A. (2018). Uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, pp. 948-959.
- Comissão Europeia. (2021). *Livro Verde sobre o Envelhecimento*. Bruxelas.
- Couto, A., Caldas, C., & Castro, E. (jul/set de 2019). Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress. *CUIDADO É FUNDAMENTAL*, 11(4), 944-950.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 13 (1), 1-18.
- Dementia Australia. (2017). What is dementia? 1-4. Austrália: Dementia Australia. Obtido em novembro de 2019, de [dementia.org.au](http://dementia.org.au)
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação (versão portuguesa)*. Loures: Lusodidacta.

- Freitas, E., Py, L., Cançado, F., Doll, J., & Gorzoni, M. (2011). *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (3ª ed.). (E. Freitas, & L. Py, Edits.) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Fundação Francisco Manuel dos Santos. (2013). *PORDATA: Base de Dados Portugal Contemporâneo*. Obtido em 11 de junho de 2021, de <http://www.pordata.pt>
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. (19 de junho de 2018). Despacho n.º 5988/2018 do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. *Diário da República: II série, n.º116*. Obtido de <https://dre.pt/application/conteudo/115533450>
- Galende, A., Ortiz, M., Velasco, S., Luque, M., Miguel, C., & Jurczynska, C. (2021). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto Social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (S. E. Neurologia, Ed.) *Neurologia*, pp. 39-49.
- García-Mochón, L., Peña-Longobardo, L., Rio-Lozano, M., Oliva-Moreno, J., Larrañaga-Padilla, I., & García-Calvente, M. (2019). Determinants of Burden and Satisfaction in Informal Caregivers: Two Sides of the Same Coin? The CUIDAR-SE Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, 1-13.
- Gázquez, J., Fuentes, M., Molero, M., & Mercader, I. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 1-15.
- Gierveld, J., & Tilburg, T. (junho de 2010). The De Jong Gierveld short scales for emotional and social loneliness. *European Journal of Ageing*, pp. 121-130.
- Gutierrez, D., Sousa, G., Figueiredo, A., Ribeiro, M., Diniz, C., & Nobre, G. (2021). Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 47-56.
- Hu, T., Zheng, X., & Huang, M. (maio de 2020). Absence and Presence of Human Interaction: The Relationship Between Loneliness and Empathy. *Frontiers in Psychology*, pp. 1-11.
- International Council of Nursing. (2019). International Classification for Nursing Practice. Obtido de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Lage, I., & Araújo, O. (2014). A experiência de cuidar um idoso dependente em contexto familiar. Em A. Costa, L. Reis, F. Souza, & R. Luengo, *Libro de Actas de "3º Congresso Ibero-Americano en Investigación Cualitativa"* (Vol. 2, pp. 238-244). Badajoz, Espanha: Ludomedia.
- Lee, K., Martin, P., & Poon, L. (2017). Predictors of caregiving burden: impact of subjective health, negative affect, and loneliness of octogenarians and centenarians. *Aging & Mental Health*, 21 (11), pp. 1214-1221.

- Leite, B., Camacho, A., Joaquim, F., Gurgel, J., Lima, T., & Queiroz, R. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (4), 714-720.
- Leite, B., Camacho, A., Queiroz, R., & Feliciano, G. (jul/set de 2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa. *Rev Fund Care Online*, pp. 888-892.
- Lopes, A. J., Martins, V., & Ribeiro, J. (2017). Abordagem e Seguimento da Demência nos Cuidados de Saúde Primários. *Millenium*, pp. 37-44.
- Lopes, V., & Arco, H. (2015). Intervenções na Sobrecarga de Cuidadores Informais de Idoso Dependentes na Comunidade - Revisão Integrativa da literatura. *Egitania Scientia*, 121135.
- Lourenço, A. (2010). *Estudo de caso-controlo entre cuidadores e não cuidadores de pessoas com deficiência mental*. Tese de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Covilhã.
- Maia, H., & Pozzo, V. (2013). Idosos que cuidam de idosos. Em D. Souza, & M. Rua, *Cuidadores de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (pp. 44-47). Aveiro: UA Editora.
- Manzini, C., Brigola, A., Pavarini, S., & Vale, F. (2016). Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19 (4), 703-714.
- Mazza, M., & Lefèvre, F. (2005). Cuidar em Família: Análise da Representação Social da Relação do Cuidador Familiar com o Idoso. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15 (1), 1-10.
- Meleis, A. (Setembro de 2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 12-28.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (mai./jun. de 2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 2ª série - n.º2, 143-151.
- Ministério da Saúde. (2018). *Retrato da Saúde*. Lisboa, Portugal.
- Nunes, A. (2017). Envelhecimento ativo em Portugal: desafios e oportunidades na saúde. 20 (4), 49-71. São Paulo.
- OECD. (2018). Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia. Em *OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing.
- Oliveira, K., Lucena, M., & Alchieri, J. (2014). Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 14 (1), pp. 47-64.
- Organização Mundial da Saúde. (2015). *Relatório mundial de Envelhecimento e Saúde*. Obtido em 11 de junho de 2021, de [www.who.int](http://www.who.int)

- Pais Ribeiro, J. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde* (2ª Edição ed.). Lisboa: Placebo, Editora LDA.
- Pais-Ribeiro, J. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 547-558.
- Parmera, J., & Nitrini, R. (setembro de 2015). Investigation and diagnostic evaluation of a patient with dementia. 94, 3, 179-184. São Paulo, Brasil: Revista Médica de São Paulo.
- Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de idosos Dependentes - A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós - Gerontologia*, pp. 187-202.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais: a compelmentariedade do SPSS* (6ª ed. ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Programa Nacional para a Saúde Mental. (2016). *Saúde Mental em Números - 2015*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Queirós, P., Fonseca, E., Mariz, M., Chaves, M., & Cantarino, S. (jul./ ago./ set. de 2016). Significados atribuídos ao conceito de cuidar. *Revista de Enfermagem Referência*, pp. 85-94.
- Rodriguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocana, M., & del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 1-8.
- Sanhudo, A. (2013). *SINTOMATOLOGIA PSIQUIÁTRICA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DEMÊNCIA*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 28 (2), pp. 182-188.
- Santos, A., Kislaya, I., Gil, A., Namorado, S., Barreto, M., Gaio, V., & Nunes, B. (2017). O distress psicológico - prevalência e fatores associados na população residente em Portugal em 2015: resultados do Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico. (I. N. Jorge, Ed.) *Boletim Epidemiológico*, 19.
- Savassi, L., & Modena, C. (jul/set de 2013). As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador. *Revista APS*, 16(3), pp. 313-319.
- Seon-Young, K., Jae-Min, K., Sung-Wan, K., Hee-Ju, K., Il-Seon, S., Hyun-Jeong, S., . . . Jin-SAng, Y. (2014). Determinantes of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting. *General Hospital Psychiatry Journal*, 36, 165-171.
- Sequeira, C. (mar. de 2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, pp. 9-16.

- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: Revisão Integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Spe.5), 45-50.
- Teixeira, M., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*.
- Torres, S., Costa, N., & Abreu, W. (2013). Prestação Informal de Cuidados a Idosos Dependentes - Gestão Emocional dos Cuidadores. Em D. Souza, & M. Rua, *Cuidadores de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (pp. 153-158). Aveiro: UA Editora.
- Tough, H., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC Public Health*, 17.
- Townsend, M. (2011). Enfermagem saúde mental e psiquiatria, conceitos de cuidados na prática baseada na evidência. 6. Loures: Lusociência.
- Umberson, D., & Montez, J. (2010). Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. *Journal of Health Social Behaviour*, pp. 54-66.
- UNFPA - Fundo de População das Nações Unidas; HelpAge International. (2012). *Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio*.
- Vieira, A. (2016). Conhecer Melhor Para Melhor Cuidar: As Intervenções Do Enfermeiro Ao Doente Com Demência. 1-126. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. Reino Unido.



**ANEXO(S)**



## I - Instrumentos de recolha de dados



25566



PROJETO PALLIARE

I PARTE – CARATERIZAÇÃO DO PRESTADOR DE CUIDADOS

Questionário n.º

Data de preenchimento

Idade:  (anos)

Escolaridade:  (n.º de anos que completou com sucesso)

Sexo ☐ Masculino ☐ Feminino

Estado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Casado(a) ☐ União de facto ☐ Viúvo(a) ☐ Divorciado(a)

Situação Profissional:

☐ Reformado (a) por idade

☐ Reformado (a) por invalidez

☐ Doméstico (a)

☐ Empregado (a)

☐ Desempregado (a)

☐ Estudante

☐ Outro

Profissão que exerce ou exerceu:

Relação de parentesco com o recetor de cuidados:

☐ Cônjuge ☐ Pai/mãe

☐ Filho(a) ☐ Neto(a)

☐ Genro/Nora ☐ Outro

☐ Irmão(a)

É o Cuidador Principal? ☐ Sim ☐ Não

Número de pessoas a quem presta cuidados:  (pessoas)

Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente  (anos)  (meses)

Presta cuidados à pessoa:

☐ Uma vez por dia ☐ < Uma vez por semana

☐ > Uma vez por dia ☐ Mensal

☐ Ao longo do dia ☐ Ocasionalmente

☐ Uma vez por semana ☐ Sazonalmente

☐ Duas a três vezes por semana ☐ Outra

☐ Neto(a)

Que tipo de apoio recebe? (pode assinalar mais do que uma opção)

☐ Emocional ☐ Instrumental ☐ Informal ☐ Nenhum ☐ Outro

Tipo de vigilância de saúde: (pode assinalar mais do que uma opção)

☐ Enfermeiro de família ☐ Médico de família ☐ Psiquiatra ☐ Médico privado ☐ Outro

Antecedentes Médicos ☐ Não ☐ Sim Especificar:

Antecedentes Psiquiátricos ☐ Não ☐ Sim Especificar:

Desenhado por:  
ESEP | DT CTQ001049v1

1 / 6



25566

**II PARTE – CARATERIZAÇÃO DO RECETOR DE CUIDADOS**Idade:   (anos) Escolaridade:   (n.º de anos que completou com sucesso) Sexo ☐ Masculino ☐ FemininoEstado civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Casado(a) ☐ União de facto ☐ Viúvo(a) ☐ Divorciado(a)Tipo de dependência: ☐ Física ☐ Mental ☐ Física e MentalTipo de demência: ☐ Vascular ☐ Alzheimer ☐ Mista ☐ Corpus de Lewis ☐ Outra     Estado da demência: ☐ Ligeiro ☐ Moderado ☐ Grave**II PARTE – A - Índice de Barthel (Sequeira, 2007, 2010)**

O Índice de Barthel avalia um conjunto de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD). Este instrumento possibilita a realização de uma avaliação global e uma avaliação, por cada dimensão do autocuidado. Assim, deve preencher cada item de acordo com a alínea que traduz de forma mais fidedigna a sua situação. Cotação: 100 pontos (independente); 60 - 95 pontos (ligeiramente dependente); 40 - 55 pontos (moderadamente dependente); 20 - 35 pontos (severamente dependente) < 20 pontos (totalmente dependente).

100 pontos (independente); 60 - 95 pontos (ligeiramente dependente); 40 - 55 pontos (moderadamente dependente); 20 - 35 pontos (severamente dependente) < 20 pontos (totalmente dependente).

| Item                               | Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD)                                                                            |                       |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <u>Alimentação</u>                 | Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável)                                          | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda (necessita de ajuda para cortar, levar à boca, etc.)                                             | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Vestir</u>                      | Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)                                         | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda (pelo menos em 1/2 das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)                                    | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Banho</u>                       | Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiro)                    | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Higiene corporal</u>            | Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba)                                                              | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Uso da Casa de Banho</u>        | Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)                                           | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)                                          | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Controlo Intestinal</u>         | Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho)          | <input type="radio"/> |
|                                    | Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)        | <input type="radio"/> |
|                                    | Incontinente fecal                                                                                                  | <input type="radio"/> |
| <u>Controlo Vesical</u>            | Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho)          | <input type="radio"/> |
|                                    | Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para uso de sonda ou colector). | <input type="radio"/> |
|                                    | Incontinente ou algaliado                                                                                           | <input type="radio"/> |
| <u>Subir Escadas</u>               | Independente (sobe e desce escadas. Pode usar um instrumento de apoio)                                              | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir/descer escadas).....                         | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Transferência Cadeira/ Cama</u> | Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa a cadeira de rodas, transfere-se sozinho)                     | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima e supervisão)                                                               | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)                 | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |
| <u>Deambular</u>                   | Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andalho, canadianas,...)                         | <input type="radio"/> |
|                                    | Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)                                                      | <input type="radio"/> |
|                                    | Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)                                                       | <input type="radio"/> |
|                                    | Dependente                                                                                                          | <input type="radio"/> |

Desenhado por:  
ESEP | CT CT00104PV1



25566

**II PARTE – B - Índice de Lawton (Sequeira, 2007, 2010)**

O Índice de Lawton, avalia as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): Trata-se de um índice com uma pontuação que varia entre 8 e 30 pontos. Deve preencher cada item de acordo com a resposta que melhor caracteriza a sua situação. Cotação: 8 pontos (independente); 9 a 20 pontos (moderadamente dependente) – necessita de uma certa ajuda; > 20 pontos (severamente dependente) – necessita de muita ajuda.

| Item                                  | Actividades Instrumentais de Vida Diária |                       |
|---------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------|
| <u>Cuidar da casa</u>                 | Cuida da casa sem ajuda                  | <input type="radio"/> |
|                                       | Faz tudo excepto o trabalho pesado       | <input type="radio"/> |
|                                       | Só faz tarefas leves                     | <input type="radio"/> |
|                                       | Necessita de ajuda para todas as tarefas | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de fazer alguma tarefa           | <input type="radio"/> |
| <u>Lavar a roupa</u>                  | Lava a sua roupa                         | <input type="radio"/> |
|                                       | Só lava pequenas peças                   | <input type="radio"/> |
|                                       | É incapaz de lavar a sua roupa           | <input type="radio"/> |
| <u>Preparar a comida</u>              | Planeia, prepara e serve sem ajuda       | <input type="radio"/> |
|                                       | Prepara se lhe derem os ingredientes     | <input type="radio"/> |
|                                       | Prepara pratos pré-cozinhados            | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de preparar as refeições         | <input type="radio"/> |
| <u>Ir às compras</u>                  | Faz as compras sem ajuda                 | <input type="radio"/> |
|                                       | Só faz pequenas compras                  | <input type="radio"/> |
|                                       | Faz as compras acompanhado               | <input type="radio"/> |
|                                       | É incapaz de ir às compras               | <input type="radio"/> |
| <u>Uso do telefone</u>                | Usa-o sem dificuldade                    | <input type="radio"/> |
|                                       | Só liga para lugares familiares          | <input type="radio"/> |
|                                       | Necessita de ajuda para o usar           | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de usar o telefone               | <input type="radio"/> |
| <u>Uso de transporte</u>              | Viaja em transporte público ou conduz    | <input type="radio"/> |
|                                       | Só anda de táxi                          | <input type="radio"/> |
|                                       | Necessita de acompanhamento              | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de usar o transporte             | <input type="radio"/> |
| <u>Uso do dinheiro</u>                | Paga as contas, vai ao banco, etc.       | <input type="radio"/> |
|                                       | Só em pequenas quantidades de dinheiro   | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de utilizar o dinheiro           | <input type="radio"/> |
| <u>Responsável pelos medicamentos</u> | Paga as contas, vai ao banco, etc.       | <input type="radio"/> |
|                                       | Só em pequenas quantidades de dinheiro   | <input type="radio"/> |
|                                       | Incapaz de utilizar o dinheiro           | <input type="radio"/> |

### III PARTE - ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (Sequeira, 2007, 2010)

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

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, preenchendo o círculo no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

|                                                                                                                         | Nunca                 | Quase nunca           | Às vezes              | Muitas vezes          | Quase sempre          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3 Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?                           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4 Sente-se envergonhado (a) pelo comportamento do seu familiar?                                                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5 Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar                                                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6 Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7 Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?                                                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8 Considera que o seu familiar está dependente de si?                                                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9 Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?                                                          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10 Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?                                                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11 Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?                                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12 Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13 Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o (a) visitarem devido ao seu familiar?                             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14 Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15 Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16 Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?                                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17 Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?                          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18 Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?                                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19 Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?                                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20 Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?                                                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21 Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?                                                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22 Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?                                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



25566

**IV PARTE BSI – INVENTÁRIO DE SINTOMAS (Canavaro, 1999)**

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

|    |                                                                                       | Nunca                 | Poucas Vezes          | Algumas vezes         | Muitas vezes          | Muitíssimas vezes     |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1  | Nervosismo ou tensão interior                                                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2  | Desmaios ou tonturas                                                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3  | Ter a impressão de que as outras pessoas controlam os seus pensamentos                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4  | Ter a ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maior parte dos seus problemas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5  | Dificuldades em se lembrar de coisas passadas ou recentes                             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6  | Aborrecer-se e irritar-se com facilidade                                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7  | Dores sobre o coração ou no peito                                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8  | Sentir medo na rua ou nos espaços abertos                                             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9  | Pensamentos de acabar com a vida                                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10 | Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11 | Perder o apetite                                                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12 | Ter medo subitamente sem ter motivo para isso                                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13 | Ter impulsos que não consegue controlar                                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14 | Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15 | Dificuldade em fazer qualquer trabalho                                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16 | Sentir-se sozinho                                                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17 | Sentir-se triste                                                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18 | Não ter interesse por nada                                                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19 | Sentir-se atemorizado                                                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20 | Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos                                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21 | Sentir que as pessoas não são amigas ou não gostam de si                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22 | Sentir-se inferior aos outros                                                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 23 | Vontade de vomitar ou mal estar                                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 24 | Ter a impressão de que os outros o costumam observar e falar de si                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25 | Ter dificuldade em adormecer                                                          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 26 | Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 27 | Dificuldade em tomar decisões                                                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 28 | Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 29 | Sensação de que lhe falta o ar                                                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 30 | Calafrios ou afrontamentos                                                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 31 | Ter que evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causar medo              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



25566

|    |                                                                                            | Nunca                 | Poucas<br>Vezes       | Algumas<br>vezes      | Muitas<br>vezes       | Muitíssimas<br>vezes  |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 32 | Sensação de vazio na cabeça                                                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 33 | Sensação de anestesia ou de formigueiro no corpo                                           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 34 | Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados                                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 35 | Sentir-se sem esperança em relação ao futuro                                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 36 | Ter dificuldade em se concentrar                                                           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 37 | Sentir falta de forças em partes do corpo                                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 38 | Sentir em estado de tensão ou aflição                                                      | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 39 | Ter pensamentos sobre a morte ou que vai morrer                                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 40 | Ter impulsos de bater, ofender ou fazer mal a alguém                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 41 | Ter vontade de destruir ou partir coisas                                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 42 | Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas                                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 43 | Não se sentir à vontade nas multidões, por exemplo, nas lojas, cinemas, mercados, etc.     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 44 | Grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa                                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 45 | Ter ataques de terror ou pânico                                                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 46 | Envolver-se facilmente em discussões                                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 47 | Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho                                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 48 | Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 49 | Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar ou estar parado                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 50 | Sentir que não tem valor                                                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 51 | Ter a impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 52 | Ter sentimentos de culpa                                                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 53 | Ter a impressão de que alguma coisa está mal na sua cabeça ou no seu espírito              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## Projeto DRIVE-C

### EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e os benefícios da sua participação. Solicitamos que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que julgar necessárias antes de aceitar fazer parte do estudo.

O estudo para o qual se solicita a sua colaboração, realizado pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, é subordinado ao tema **“DRIVE-C - demência e depressão: fatores de risco e intervenção comunitária”**. Este estudo tem como objetivos:

- Avaliar as evidências e a produção científica sobre espiritualidade no campo da saúde, nomeadamente em pacientes com doença crónica;
- Descrever a experiência e as necessidades espirituais dos participantes envolvidos no estudo;
- Avaliar o nível de satisfação e perspetivas de vida em pacientes com doença crónica;
- Avaliar a presença de distress psicológico nos utentes que participam do estudo;
- Identificar correlações entre espiritualidade, satisfação com a vida e sofrimento psicológico em pacientes com doença crónica.

**PARTICIPAÇÃO:** A sua participação o estudo é voluntária. Se decidir não tomar parte do estudo, receberá igualmente todos os cuidados correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade na instituição. Se decidir participar, poderá sempre desistir a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afetará a sua relação terapêutica atual ou futura com os autores do estudo ou seus pares. O questionário é dirigido aos familiares cuidadores e à pessoa com sintomas depressivos e/ ou demência. Na impossibilidade da pessoa com demência avançada ser incapaz de exercer o seu direito de autonomia, os familiares cuidadores, que cuidam da pessoa, assumem a responsabilidade de o fazer por ele, preservando a sua individualidade e as suas preferências.

**PROCEDIMENTO:** Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser solicitado responder a um questionário, onde lhe serão colocadas questões sobre o tema em causa. O questionário será aplicado após contacto telefónico prévio de acordo com a sua disponibilidade.

**RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO:** Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos profissionais de saúde no processo de cuidar.

**ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação serão destruídos.

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

### **“DRIVE-C - demência e depressão: fatores de risco e intervenção comunitária”**

Eu, abaixo-assinado \_\_\_\_\_,  
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada versaram os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal na assistência que nos é prestada.

Por isso, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, respondendo às questões que me forem colocadas.

(Local) \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

Assinatura do participante:

\_\_\_\_\_

Assinatura do investigador:

\_\_\_\_\_



### III - Associação entre a solidão e a sobrecarga

*Tabela 8. Avaliação da associação entre a solidão e a sobrecarga no cuidar (tabela integral)*

|                                  |              | Soma dos Quadrados | gl  | Quadrado médio | F     | Sig.  |
|----------------------------------|--------------|--------------------|-----|----------------|-------|-------|
| Impacto da prestação de cuidados | Entre Grupos | 71,885             | 1   | 71,885         | 0,539 | 0,464 |
|                                  | Nos grupos   | 22955,356          | 172 | 133,461        |       |       |
| Relação interpessoal             | Entre Grupos | 77,387             | 1   | 77,387         | 2,667 | 0,104 |
|                                  | Nos grupos   | 4991,486           | 172 | 29,020         |       |       |
| Expetativas com o cuidar         | Entre Grupos | 1,175              | 1   | 1,175          | 0,101 | 0,751 |
|                                  | Nos grupos   | 2004,181           | 172 | 11,652         |       |       |
| Perceção de auto-eficácia        | Entre Grupos | 4,015              | 1   | 4,015          | 0,540 | 0,463 |
|                                  | Nos grupos   | 1277,618           | 172 | 7,428          |       |       |



#### IV - Associação entre a solidão e o *distress* psicológico

Tabela 9. Avaliação da associação entre a solidão e o *distress* psicológico (tabela integral)

|                             |              | Soma dos Quadrados | gl  | Quadrado médio | F      | Sig.  |
|-----------------------------|--------------|--------------------|-----|----------------|--------|-------|
| Somatização                 | Entre Grupos | 1,275              | 1   | 1,275          | 1,855  | 0,175 |
|                             | Nos grupos   | 118,203            | 172 | 0,687          |        |       |
| Obsessão-Compulsão          | Entre Grupos | 1,936              | 1   | 1,936          | 2,438  | 0,120 |
|                             | Nos grupos   | 136,618            | 172 | 0,794          |        |       |
| Sensibilidade Interpessoal  | Entre Grupos | 2,619              | 1   | 2,619          | 3,692  | 0,056 |
|                             | Nos grupos   | 121,988            | 172 | 0,709          |        |       |
| Depressão                   | Entre Grupos | 3,587              | 1   | 3,587          | 4,231  | 0,041 |
|                             | Nos grupos   | 145,836            | 172 | 0,848          |        |       |
| Ansiedade                   | Entre Grupos | 0,702              | 1   | 0,702          | 1,071  | 0,302 |
|                             | Nos grupos   | 112,666            | 172 | 0,655          |        |       |
| Hostilidade                 | Entre Grupos | 2,736              | 1   | 2,736          | 3,436  | 0,066 |
|                             | Nos grupos   | 136,950            | 172 | 0,796          |        |       |
| Ansiedade Fóbica            | Entre Grupos | 2,113              | 1   | 2,113          | 3,125  | 0,079 |
|                             | Nos grupos   | 116,302            | 172 | 0,676          |        |       |
| Ideação Paranoíde           | Entre Grupos | 1,656              | 1   | 1,656          | 2,200  | 0,140 |
|                             | Nos grupos   | 129,469            | 172 | 0,753          |        |       |
| Psicoticismo                | Entre Grupos | 6,299              | 1   | 6,299          | 11,454 | 0,001 |
|                             | Nos grupos   | 94,596             | 172 | 0,550          |        |       |
| Índice Global de Severidade | Entre Grupos | 2,125              | 1   | 2,125          | 4,781  | 0,030 |
|                             | Nos grupos   | 76,455             | 172 | 0,445          |        |       |

