



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

**CUIDAR DA PESSOA COM DEMENCIA: SAÚDE MENTAL DO PRESTADOR DE
CUIDADOS**

Daniela Maria Neves dos Santos

Porto, 2017

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre

**CUIDAR DA PESSOA COM DEMENCIA : SAÚDE MENTAL DO
PRESTADOR DE CUIDADOS**

Caring For The Person With Dementia: Mental Health
Care Provider

Dissertação orientada pela Professora Doutora Teresa
Rodrigues Ferreira

Porto, 2017

PENSAMENTO

“Empenhar-se ativamente para alcançar determinado objetivo dá à vida significado e substância.”

(Bruce Lee)

AGRADECIMENTOS

Ao Meu Filho.

Aos meus Pais.

A todos participantes do estudo.

À Professora Doutora Teresa Rodrigues Ferreira por todo o esforço e dedicação demonstrados, por toda a paciência, no acompanhamento desta etapa da minha vida, de estímulo para aquisição de novos conhecimentos.

Ao Professor Doutor Wilson Correia Abreu pela partilha de saber e valiosas contribuições para a realização deste trabalho, e por todo apoio fantástico prestado.

À minha amiga Vânia por todo o contributo e ajuda em momentos de aflição.

À equipa de enfermeiros da USF S. Bento, pelo encorajamento, apoio e disponibilidade demonstrada.

A todos os outros que estiveram presentes nesta jornada e que contribuíram de forma direta ou indireta para a realização deste trabalho.

ABREVIATURAS E LISTA DE SIGLAS

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária
AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária
APA - American Psychiatric Association
AVD - Atividades de Vida Diária
BSI - Brief Symptom Inventory
CI- Cuidador Informal
CID-10 - Classificação Internacional das Doenças, 10.^a revisão
CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CTC - Conselho Técnico Científico
DA - Demência de Alzheimer
DCL - Demência de Corps de Lewys
DFT - Demência Frontotemporal
DH - Demência de Huntington
DV - Demência Vasculare
DCJ - Demência de Creutzfeldt-Jacob
DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4.^a revisão
EAVDLB - Escala de Atividades de Vida Diária de Lawton e Brody
ESEP - Escola Superior de enfermagem do Porto
GSS - Gestão de sinais e Sintomas
IGS - Índice Geral de Sintomas
INE - Instituto Nacional de Estatística
NCD - Neurocognitive disorders
NINCDS-ADRDA - National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer Disease and Related Disorders Association.
OMS - Organização Mundial de Saúde
PNM - Perturbação neurocognitiva major
PNL - Perturbação Neurocognitiva Ligeira
PET - Tomografia por Emissão de Positrões (Positron Emission Tomography)
RC - Recetor de Cuidados
SCPD - Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência
SPSS - Statistical Package for the Social Sciences
WHO - World Health Organization

INDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1</i> - Coortes Índice de Barthel	50
<i>Tabela 2</i> - Coortes Índice Lawton	51
<i>Tabela 3</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos do Sexo do Prestador de Cuidados	61
<i>Tabela 4</i> - Distribuição das Idade do prestador de cuidados por Quatis	61
<i>Tabela 5</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos o Estado Civil do prestador de cuidados	62
<i>Tabela 6</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos dos anos de Escolaridade do prestador de cuidados	62
<i>Tabela 7</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos da Situação Profissional do prestador de cuidados	63
<i>Tabela 8</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos da Relação de Parentesco	64
<i>Tabela 9</i> - Cuidador Principal SIM/NÃO	65
<i>Tabela 10</i> - Estatística descritiva do Tempo de Prestação de Cuidados	65
<i>Tabela 11</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos do Sexo do Receptor de cuidados	66
<i>Tabela 12</i> - Estatística descritiva da média de Idade do Receptor de Cuidados	67
<i>Tabela 13</i> - Estádio Demencial do receptor de Cuidados	67
<i>Tabela 14</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos do grau de dependência nas ABVD avaliado pelo índice de Barthel.	69
<i>Tabela 15</i> - Distribuição em valores absolutos e relativos do grau de dependência nas AIVD avaliado pelo índice de Lawton	69
<i>Tabela 16</i> - Somatização	70
<i>Tabela 17</i> - Obsessão-compulsão	71
<i>Tabela 18</i> - Sensibilidade Interpessoal	72
<i>Tabela 19</i> - Depressão	72
<i>Tabela 20</i> - Ansiedade	73
<i>Tabela 21</i> - Hostilidade	74
<i>Tabela 22</i> - Ansiedade Fóbica	75
<i>Tabela 23</i> - Ideação Paranoide	76
<i>Tabela 24</i> - Psicoticismo	77
<i>Tabela 25</i> - Valores de Média e desvio padrão das dimensões do BSI	78

ÍNDICE

ABREVIATURAS E LISTA DE SIGLAS

INDICE DE TABELAS

RESUMO

INTRODUÇÃO.....	16
PARTE I - CONTEXTUALIZAÇÃO TEORICA	19
1. Demência.....	21
1.1 Caracterização de Demência	21
1.2 Tipos de Demência.....	23
1.2.1 Doença de Alzheimer (DA).....	23
1.2.2 - Demência vascular (DV).....	24
1.2.3- Demência por Corpos de Lewy (DCL)	25
1.2.4 Demência Frontotemporal (DFT)	25
1.2.5 Demência de Huntington (DH)	26
1.2.6 Demência de Creutzfeldt-Jakob (DCJ)	26
1.2.7 Demências reversíveis e outras demências	27
1.3 Dados Epidemiológicos	27
2. O prestador de cuidados	29
2.1. O cuidador Informal	29
2.2. O papel da família na prestação de cuidados.....	30
2.3. Necessidades do prestador de cuidados	31
3. Cuidar da pessoa com demência	34
3.1. Necessidades das pessoas com demência	34
3.2. Sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados	36
4. Enfermeiro de saúde mental e psiquiátrica	39
PARTE II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	41
1. Metodologia do Estudo	43
1.1. Objetivos da Investigação.....	44
1.2. Hipóteses de Investigação	44

1.3. Variáveis de investigação.....	45
1.4. Tipo de Estudo	46
1.5. Participantes do Estudo.....	47
1.6. Instrumentos de Recolha de Dados.....	48
1.6.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico	49
1.6.2 Índice de Barthel.....	50
1.6.3 Índice de Lawton e Brody	51
1.6.4 Inventário de Sintomas Psicopatológicos	52
2. Procedimentos e Questões Éticas.....	54
3. Tratamento da Informação	56
PARTE III- RESULTADOS.....	57
1. Caracterização Dos Participantes Do Estudo	58
1.1.Caracterização do Prestador de Cuidados	60
1.1.1. Sexo	61
1.1.2 Idade	61
1.1.3 - Estado civil	62
1.1.4 - Escolaridade.....	62
1.1.5 - Situação Profissional	63
1.1.6 - Relação de parentesco.....	64
1.1.7 - Cuidador Principal Sim/ Não.....	65
1.1.8 - Tempo de Prestação de Cuidados.....	65
1.2 - Caracterização sócio - clinica do Receptor de Cuidados	66
1.2.1 Sexo	66
1.2.2 - Idade	67
1.2.3 - Estadio da Demência.....	67
1.2.4. Atividades de Vida Diárias	68
1.2.4.1 - Atividades Básica de Vida Diária.....	68
1.2.4.2 - Atividades Instrumentais de Vida Diária.....	69
2. Sintomatologia Psiquiatrica do Prestador de Cuidados	70
2.1 Somatização	70

2.2 Obsessão-Compulsão.....	71
2.3 Sensibilidade Interpessoal	72
2.4 Depressão	72
2.5 - Ansiedade.....	73
2.6 - Hostilidade	74
2.7 - Ansiedade fóbica	75
2.8 - Ideação paranoide.....	76
2.9 - Psicoticismo	77
2.10 - Dimensões do BSI	78
3. Sintomas psiquiátricos e Variáveis sociodemográficas	79
3.1 Relação entre sintomas psiquiátricos e variáveis sociodemográficas do prestador de cuidados.....	79
3.2 - Relação entre sintomas psiquiátricos e variáveis socioclínicas receptor de Cuidados ...	80
4. Discussão Dos Resultados.....	82
6. Conclusões e Limitações Do Estudo.....	86
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90
ANEXOS	97
ANEXO 1 - Consentimento informado e declaração de consentimento	
ANEXO 2- Questionários De Recolha de Dados	
ANEXO 3- Tabelas de Correlação BSI	

RESUMO

É importante então que os cuidadores informais de pessoas com demência sejam alvo de especial atenção uma vez que despendem um grande número de horas a prestar cuidados e experimentam um grande esforço físico e mental.

Este estudo consiste em compreender em que medida a prestação de cuidados a pessoas com demência pode gerar sintomatologia psiquiátrica nos cuidadores informais, e com intuito de contribuir para o desenvolvimento de intervenções específicas de enfermagem orientadas para a promoção da saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência.

O presente estudo é descritivo e insere-se no paradigma quantitativo. A amostra é constituída por 36 pares prestadores de cuidados informais e pessoas com diagnóstico clínico de demência inscritos no programa de visitação domiciliária de um Serviço de Psiquiatria da região do Porto.

A amostra é acidental foi obtida através da técnica de amostragem não probabilística.

O questionário utilizado incluiu, o Índice de Barthel, a Escala de Atividades de Vida Diária de Lawton aplicados aos receptores de cuidados e o Inventário Breve de Sintomas aos prestadores de cuidados.

Constatou-se que os cuidadores informais de pessoas com demência estudados, nesta amostra, apresentam níveis reduzidos de sintomatologia psicopatológica. A sintomatologia que apresenta maiores valores de média é a depressão, ansiedade e obsessão-compulsão. Identificou-se existência de relação entre a relação de parentesco e a idade do receptor de cuidados para a presença de sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados, com significância estatística.

Pode se concluir que a prestação de cuidados se pode relacionar com a problemática mental, no prestador de cuidados pelo que o enfermeiro de saúde mental e psiquiatria deve dar especial atenção, não só pela doença em si mas por poder impossibilitar continuidade de cuidados à pessoa com demência.

Este trabalho apresenta limitações pelo reduzido numero de participantes no estudo e o método de amostragem utilizado, pelo que é importante que os enfermeiros continuem a estudar a saúde mental nos prestadores de cuidados da pessoa com demência , no sentido de que a sua intervenção possa ajudar quem cuida.

Palavras-Chave: Prestador de Cuidados; Demência; Sintomatologia Psiquiátrica

ABSTRACT

The attention given to informal caregivers of patients with dementia is important because they spent several hours giving care to patients, experiencing a great amount of physical and mental effort.

This study aimed to assess the possible relation between informal caregiving of patients with dementia and the onset of psychiatric disorders in informal caregivers. Moreover it attempted to contribute for developing specific nursing practices, oriented towards health promotion of informal caregivers of patients with dementia.

Population was based on patients attending a psychiatric institution located in Oporto. Data was collected at the community level during home-visits. A convenience non-probabilistic sample of 36 pairs of informal caregivers and the respective patients with diagnostic of dementia was collected; all patients attended a home-visit program of a psychiatric institution located in Oporto.

Patients were assessed with the Barthel Index and the Lawton Daily Life Activities Scale and caregivers were screened for psychiatric symptoms with the Brief Symptoms Questionnaire.

Results showed low levels of psychiatric symptoms in caregivers of patients with dementia. Nevertheless we found that depression, anxiety and obsession-compulsion were the dimensions with higher scores. A significant relation was found between caregiver and patient's age for the presence of psychiatric symptoms in caregivers of patients with dementia.

We concluded that caregiving can be associated with the presence of psychiatric symptoms among caregivers of patients with dementia. Hence, the nursing practices in psychiatry should take into account this possible relation.

Limitations of this study were due to the reduced number of participants that reduced power, along with the non-probabilistic sampling method.

We consider that is important that nursing practices continue to be adapted towards the dyad caregiver and patient with dementia, broadening the comprehension of his relation and therefore contribute for better interventions and nursing practices.

Key-words: Caregiver, Dementia, Psychiatric symptoms

INTRODUÇÃO

Os progressos promovidos pelo desenvolvimento, nomeadamente nas ciências da saúde, contribuíram de forma determinante para o prolongamento da vida levando assim a um crescimento da população idosa.

Com o aumento da esperança média de vida surgem novos desafios na sociedade, nomeadamente no que confere à saúde e à prestação de cuidados. Segundo INE (2002), nos últimos quarenta anos Portugal duplicou o número de idosos no que confere a população em geral.

Sequeira (2010) refere que com o avançar da idade ficamos sujeitos a maior risco de desenvolver doença, logo maior índice de dependência o que vai levar a necessidade de mais cuidados por parte de cuidadores formais e informais.

As demências a nível da União Europeia são uma das problemáticas que mais suscita debate. Uma vez que a demência clinicamente possui um quadro psicopatológico complexo de natureza e sintomatologia muito diversa, isto implica abordagens terapêuticas diferenciadas.

Uma das realidades presentes nas demências é a extrema dificuldade que possuem os cuidadores informais e familiares no suporte a utentes.

A União Europeia reconhece as demências como sendo um problema real atual, ou seja, uma boa parte advém do envelhecimento progressivo das sociedades europeias. A política nacional de saúde, em Portugal no que se refere ao Programa de Saúde do Idoso, tem como principal eixo estruturante a promoção do envelhecimento saudável através de estratégias que se destinam à manutenção da capacidade funcional dos idosos e dos seus prestadores de cuidados.

Sendo a família o núcleo estruturante da sociedade, assume como função proteger os seus membros, função esta que vai desde as mais básicas necessidades do indivíduo. Neste sentido, a família sente a necessidade e a responsabilidade de proteger os demais em momentos de dificuldades e perigos, como seja na doença (Casmarrinha, 2008). Assim surge o cuidador informal: pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar.

Os cuidadores informais são familiares voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica (Bodenheimer, 1999). São diversos os motivos que levam o

cuidador a assumir o “cargo” de cuidar, entre os quais, se situa o grau de parentesco e a relação afetiva a este associado.

Brito (2001) foca a atenção nas alterações que sofrem os cuidadores a nível familiar, económico, social, físico e psíquico, podendo assim chegar à exaustão e depressão. Afirma ainda que os motivos para que isto aconteça são devido à falta de apoio e informação das redes sociais, familiares e de saúde, ausência de recursos económicos, condições habitacionais, competências pessoais, capacidade reflexiva e experiências de vida. No processo de cuidar de alguém é necessário esforço físico, mental, psicológico e económico, daí a necessidade deste se reorganizar e ser capaz de encontrar alternativas através dos recursos existentes, pois o prestador de cuidados é mais suscetível de apresentar sintomas como: tensão, fadiga, stress, constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da autoestima, entre outros (Silva, 2011). É fundamental privilegiar ações no sentido de atender às necessidades emergentes que possam fornecer suporte ao idoso dependente e ao seu cuidador, o que representa um desafio ao sistema de saúde.

Os prestadores de cuidados de pessoas com demência devem ser alvo de especial da atenção dos enfermeiros, pois estes despendem maior número de horas a prestar cuidados e experimentam maior esforço físico e mental comparativamente aos cuidadores de pessoas sem demência (Ory e Col. et.al ,1999 cit. por Sequeira, 2010).

Assim no presente estudo de investigação pretendeu-se: identificar e descrever a sintomatologia psiquiátrica do prestador de cuidados da pessoa com demência e contribuir para a formulação de intervenções de enfermagem que permitam prevenir ou colmatar dificuldades do cuidador na sua vivência do processo de transição para o papel de cuidador.

Indo de encontro aos pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: “ Quais os fatores que se relacionam com Sintomatologia Psicopatológica no prestador de cuidados da pessoa com demência”.

De acordo com o referido anteriormente considerou-se pertinente o desenvolvimento de um estudo de investigação de carácter quantitativo, descritivo transversal.

Para o estudo foram definidos os seguintes objetivos:

- Descrever a sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados da pessoa com demência.
- Analisar a relação entre a sintomatologia psiquiátrica e os dados psicossociais nos prestadores de cuidados.
- Analisar a relação entre a sintomatologia psiquiátrica e os dados sócio-clínicos do receptor de cuidados.

A amostra não aleatória é constituída por trinta e seis pares (cuidador informal e receptor de cuidados), em que os dados foram colhidos em contexto comunitário, durante a visitação domiciliária.

Todos os direitos e deveres de natureza ética foram respeitadas, para tal recorreu-se ao consentimento informado.

Relativamente ao tratamento de dados este foi realizado com recurso aos testes estatísticos se considerou mais adequados às variáveis em estudo, no âmbito da estatística paramétrica pela sua robustez e sempre que os valores observados o justificam.

A validade externa fica comprometida pela amostragem não aleatória e reduzido número de participantes, assim a extrapolação dos resultados para outras populações fica comprometida.

Contudo, o presente estudo insere-se num projeto vasto de investigação em curso na Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto - UNIESEP, na unidade científico pedagógica (CTC) - Gestão de Sinais e Sintomas (GSS).

O presente estudo encontra-se dividido em três partes, mas que se complementam.

Na primeira parte é apresentado o enquadramento teórico do estudo, onde é efetuada uma breve revisão da literatura e perspetivas teóricas, sobre a demência, prestador de cuidados, o cuidar da pessoa com demência e o enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria, de forma a expor a teoria que será utilizada como base e clarificar conceitos que serão abordados ao longo do desenvolvimento do trabalho.

Na segunda parte, é apresentado o estudo empírico, ou seja, metodologia adotada para concretização do trabalho de campo e posteriores processos de análise e interpretação da informação recolhida. A nível metodológico são abordados a finalidade, objetivos e questão de investigação, a tipologia do estudo, os participantes, o método de colheita de dados, o tratamento e a análise dos mesmos, as questões éticas de investigação e, finalmente a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

O presente estudo termina com a apresentação das conclusões que se consideraram pertinentes assim como foram expressas as limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação.

PARTE I - CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

1. DEMÊNCIA

“ A demência é definida por uma perda de níveis anteriores de funcionamento cognitivo, execução e de memória num estado de alerta total”. (Bourgeois, Seaman & Servis, 2008, cit. por Townsend, 2011, p. 429)

Sendo a demência uma perturbação que constitui um vasto e crescente problema de saúde pública torna-se importante a investigação sobre esta temática para possibilitar a promoção de ganhos em saúde, através do maior conhecimento da realidade.

Neste capítulo iremos fazer uma breve abordagem sobre a caracterização das demências, os tipos de demências, dados epidemiológicos. Relativamente ao prestador de cuidados iremos debruçar-nos sobre o cuidador informal, o papel da família na prestação de cuidados e as necessidades enquanto prestador de cuidados. Ainda foi realizada uma pequena abordagem sobre o enfermeiro de saúde mental e psiquiatria.

1.1 Caracterização de Demência

Com o avançar da idade surgem frequentemente alterações cognitivas cuja intensidade e impacto variam de pessoa para pessoa. Essa variabilidade faz com que seja difícil prever um perfil único de envelhecimento cognitivo. Na maioria dos casos, as alterações da memória são a razão das primeiras queixas espontâneas relacionadas com o envelhecimento cognitivo podendo ser de gravidade suficiente para que se procure ajuda médica. (Townsend,2011)

As queixas mnésicas de carácter cognitivo são comuns na população e a sua frequência aumenta com a progressão da idade. Os estudos transversais e longitudinais sobre alterações cognitivas durante o envelhecimento mostram que várias funções cognitivas se modificam com a idade. A

atenção, a velocidade de processamento e a memória são as áreas mais frequentemente alteradas contribuindo para a dificuldade de aquisição de nova informação. (Backman, et. al, 2004)

Sendo a memória episódica, a que nos permite formar memórias de acontecimentos, esta é a que mais sofre com o aumento progressivo da idade, tornando-se estas dificuldades mais evidentes a partir dos 60 anos. (Ronnulund, et.al , 2005)

Em adultos mais velhos (mais de 60 anos) as doenças neurodegenerativas são a principal causa de déficit cognitivo e demência, a doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência nestas faixas etárias e afeta milhões de indivíduos.

Para um diagnóstico de demência, segundo o DSM-IV-TR (2002) é necessário que exista um defeito de memória e aprendizagem de nova informação aliado a pelo menos uma área cognitiva afetada (linguagem, programação de movimentos, reconhecimento ou funcionamento executivo), e que estas alterações causem impacto significativo no funcionamento social e ocupacional assim como correspondam a um declínio considerável em relação ao nível anterior do sujeito.

Na edição mais recente do DSM V (2013), as Neurocognitive Disorders (NCD) - Perturbações Neurocognitivas, vêm substituir a categoria Demência, Delirium, Perturbações Mnésicas e Outras Perturbações Cognitivas, do DSM-IV. Nesta categoria distinguem-se o Delirium, as Major Neurocognitive Disorders- Perturbações Neurocognitivas Major (PNM) e as Mild Neurocognitive Disorders- Perturbações Neurocognitivas Ligeiras (PNL), especificadas por subtipos etiológicos. A distinção entre PNM e as PNL é feita através da gravidade do declínio cognitivo (que deve ser modesto ou ligeiro no caso das PNL) e com a interferência, ou não, nas atividades de vida diária e na independência (que nas PNL não existe). Para um diagnóstico de Perturbação Neurocognitiva Major (PNM) é necessário que exista um significativo declínio em uma ou mais áreas cognitivas, que preocupe o próprio, alguém próximo ou o clínico, e que cause alteração no desempenho cognitivo preferencialmente documentada por uma avaliação neuropsicológica. Tal como na versão anterior, o déficit cognitivo deve interferir na funcionalidade, comprometendo a independência nas atividades de vida diária.(DSM V, 2013)

No DSM V, desaparece a obrigatoriedade do defeito de memória como marca distintiva da demência, considerando-se relevante para o diagnóstico o declínio significativo em ou mais dos vários domínios cognitivos. A DA é apresentada como uma Perturbação Neurocognitiva major específica. No diagnóstico de Perturbação Neurocognitiva Major (PNM) devida a DA, o declínio cognitivo caracteriza-se por ter uma instalação insidiosa e um curso progressivo e contínuo na aprendizagem e memória e em, pelo menos, mais uma outra área cognitiva. Devem excluir-se outras doenças neurodegenerativas, bem como outras causas conhecidas de alterações cognitivas e demência. Dos critérios de doença de Alzheimer existentes, os do National Institute

of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/ Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) publicados em 1984, são os mais usados. Estes critérios definem o diagnóstico de Doença de Alzheimer provável, atendendo que só com evidência histopatológica, adquirida através de autópsia ou biópsia, o diagnóstico é definitivo. (McKhann, et. al 1984)

1.2 Tipos de Demência

No DSM-V os critérios para o diagnóstico de Transtornos Neurocognitivos são baseados na evidência de um declínio de uma ou mais áreas de domínio cognitivo relatado e documentados através de testes padronizados, causando prejuízo na independência do indivíduo para as suas atividades da vida diária.

Neste são apresentados critérios para a divisão dos quadros de Demência Vascular (DV), Doença de Alzheimer (DA), demência frontotemporal (DFT), demência Corpus de Lewy (DCL), lesão cerebral traumática, doença de Parkinson, infecção por VIH, doença de Huntington (DH), ou por outra condição médica, assim como múltiplas etiologias. Transtorno Neurocognitivo Induzido por Medicação/Substância e Transtorno Neurocognitivo Indeterminado também são incluídos como diagnósticos.

1.2.1 Doença de Alzheimer (DA)

A DA representa cerca de cinquenta a setenta por cento dos casos das demências, o que a torna a causa principal de demência. (Alzheimer's Association, 2013, cit. por Scott, 2013)

Habitualmente, o seu curso clínico apresenta-se com início insidioso e deterioração progressiva. O prejuízo de memória é o evento clínico de maior magnitude. Nos estádios iniciais, geralmente encontramos perda de memória episódica e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradualmente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como julgamento crítico, cálculo, raciocínio abstrato e habilidades visuo-espaciais. Nos estádios intermédios,

pode ocorrer afasia fluente, apresentando-se como dificuldade para nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma ideia, e também apraxia. (Scott, 2013)

Nos estádios terminais, encontram-se marcantes alterações do ciclo sono - vigia; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos; incapacidade de deambular, falar e realizar as atividades de vida diárias.

As alterações histopatológicas na DA incluem uma perda neuronal nas camadas piramidais do córtex cerebral e degenerações sinápticas intensas, tanto ao nível do hipocampo quanto neocortical, caracterizando-se histopatologicamente por duas lesões principais: as placas senis que contém a proteína β -amilóide e os emaranhados neurofibrilares.

A DA tem etiologia ainda desconhecida, excetuando-se os raros casos familiares, de início precoce, nos quais se encontra uma mutação genética específica. Sugerindo-se, por isso, a relevância dos fatores genéticos, dado que uma história familiar positiva para DA constitui o único fator sistemático associado à doença, excetuando-se a idade. (Heymann, et.al, 1984)

A Ressonância Magnética, com estudo volumétrico do hipocampo, a PET cerebral com FDG(2-Fluoro-2-desoxi-D-glicose) ou PIB (*Pittsburg Compound B*) e o doseamento do péptido β -amilóide e proteína tau no líquido céfalo-raquidiano são atualmente aceites como biomarcadores da doença de Alzheimer e foram incorporado nos critérios de diagnóstico precoce da doença. (McKhann, M., et.al,2011)

1.2.2 - Demência vascular (DV)

Reconhece-se que as doenças cerebrovasculares possam ser responsáveis pelo desenvolvimento de quadros demenciais. As DV constituem a segunda maior causa de demência (Black, 2005, cit. por Townsend, 2011).

Os pacientes com DV tipicamente apresentam-se com síndrome demencial do tipo cortico-subcortical, na qual os sintomas primários são de deficits nas funções executivas ou focais múltiplos (Roman, 2002).

A apresentação clínica da DV depende da causa e localização da isquemia cerebral. Doença de grandes vasos leva comumente a múltiplos enfartes corticais (com síndrome demencial cortical multifocal), enquanto uma doença de pequenos vasos, geralmente resultado de hipertensão

arterial (HTA) e Diabetes Mellitus, causa isquemia da substância branca periventricular e enfartes lacunares (com demência subcortical, alterações frontais, disfunção executiva, compromisso de memória, prejuízo da atenção, alterações depressivas, lentificação motora, sintomas parkinsonianos, distúrbios urinários e paralisia pseudobulbar). (Roman, 2002)

1.2.3- Demência por Corpos de Lewy (DCL)

A demência por corpos de Lewy (DCL) acomete cerca de 25% dos pacientes com demência. (Towsend, 2011)

O diagnóstico clínico é feito quando o declínio cognitivo é flutuante, acompanhado por alucinações visuais e sintomas extrapiramidais. O quadro demencial apresenta-se com um rápido início e declínio progressivo, com deficits proeminentes na função executiva, resolução de problemas, fluência verbal e performance áudio visual. As alucinações visuais são os únicos sintomas psicóticos que diferenciam a DCL da DA ou DV. (Galvin, 2003)

Quanto aos sintomas parkinsonianos, encontram-se hiponímia, bradicinesia, rigidez e, menos frequentemente, tremor de repouso. Maior sensibilidade à terapêutica neuroléptica, quedas e síncope também estão presentes. A definição exclui casos em que o parkinsonismo precede a síndrome demencial em mais de doze meses. Este critério operacional pretende excluir pacientes com doença de Parkinson que se tornaram demenciados posteriormente. (Rabins, et al., 2006 cit.por Towsend, 2011)

1.2.4 Demência Frontotemporal (DFT)

A DFT caracteriza por uma marcada disfunção dos lobos frontais e temporais, geralmente associada à atrofia dessas estruturas, e relativa preservação das regiões cerebrais posteriores. Estima-se que a DFT responda por 10% a 15% dos casos de demência degenerativa, ocorrendo

principalmente após os 40 anos de idade, com igual incidência em homens e mulheres. (Mendez, 1993)

A DFT apresenta um início seletivo nos lobos frontais e temporais anteriores, pelo que os pacientes nos estádios iniciais da doença mostram um discreto comprometimento da memória episódica, mas exibem importantes alterações comportamentais. (Rosen, et.al 2002)

1.2.5 Demência de Huntington (DH)

A DH é hereditária, autossômica dominante, degenerativa caracterizada por distúrbios dos movimentos, sintomas psiquiátricos e demência. É causada pela expansão do trinucleotídeo CAG (C=citosina, A=guanina, G = guanina) no gene que codifica a proteína huntingtina, localizado no cromossomo 4 (4p16.3), gene medeliano dominante. (Towsend, 2011)

A memória é afetada em todos os seus domínios e o aparecimento de afasia, apraxia, agnosia e disfunção cognitiva global ocorrem mais tardiamente. (Quinn, 1998)

1.2.6 Demência de Creutzfeldt-Jakob (DCJ)

A DCJ é uma doença neurodegenerativa rara causada por príões em humanos (agentes transmissíveis “Virus lentos”). (Towsend, 2011)

Trata-se de uma doença infecciosa e invariavelmente fatal, que atinge o sistema nervoso central e caracteriza-se por demência rapidamente progressiva e envolvimento focal variável do córtex cerebral, gânglios da base, cerebelo, tronco cerebral e medula espinhal. (Towsend, 2011)

1.2.7 Demências reversíveis e outras demências

As demências reversíveis são causas raras de demência. Entretanto, são importantes do ponto de vista diagnóstico, pois o tratamento adequado pode reverter o declínio cognitivo. Como exemplo temos a demência por deficiência em vitamina B12, deficiência em ácido fólico, hipotireoidismo, Neurosífilis, vírus da imunodeficiência humana, alcoolismo, entre outras (Towsend,2011).

1.3 Dados Epidemiológicos

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2004 as demências constituíram a sexta principal causa de morte nos países mais desenvolvidos e a DA foi considerada a quinta causa de morte mais frequente em 2006. (OMS, 2008 e 2012)

Contudo, talvez mais relevante do que a mortalidade atribuída à demência seja a morbidade que lhe está associada. Neste sentido, estima-se que a demência contribua com mais de 11,9% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas acima dos 60 anos, valor superior ao calculado para os acidentes vasculares cerebrais (9,5%), para as doenças cardiovasculares (5,0%) ou para todas as formas de cancro (2,4%). (OMS, 2003 e 2012)

Esta elevada morbidade, associada à cronicidade das demências, acarreta custos diretos e indiretos muito elevados, refletidos numa enorme sobrecarga para os sistemas nacionais de saúde, e também com um grande impacto na economia das famílias. (Bassuk,et.al 2000)

Em Portugal, escasseiam, até à data, estudos epidemiológicos sobre prevalência de Demência e defeito cognitivo nos adultos, em todo o país. Um estudo efetuado no norte do país, na população rural e urbana com idades compreendidas entre os 55 e os 79 anos, apontam para uma prevalência de 2,7% de Demência (de causa vascular e doença de Alzheimer provável) e 12,3% de casos de Defeito Cognitivo sem Demência, dos quais 4,3% poderão ser classificados como défice cognitivo ligeiro, pois não tinham nenhuma outra condição que justificasse o defeito cognitivo. (Nunes, et.al, 2010)

Sendo a demência é uma situação de diagnóstico complexo, que implica recursos pouco acessíveis a algumas populações e que é ainda mal conhecida; por estas razões, pensa-se que esta de encontra seguramente sub-diagnosticada a nível das estruturas primárias de saúde ou de institucionalização. Por outro lado, tratando-se esta de uma situação crónica de alta morbilidade, mas que raramente se constitui como causa direta de morte, estará muito provavelmente sub-identificada nos certificados de óbito. Na verdade, os dados do Instituto Nacional de Estatística referentes ao ano de 2000 indicam um total de 616 óbitos por DA, correspondendo a cerca de 41% dos óbitos causados por doenças do sistema nervoso, nesse ano. (INE, 2001)

Dados mais recentes, referentes a 2012 (INE, 2014) apontam um registo oficial de 1740 mortes devido a DA, tendo esta causa de morte atingido maioritariamente as mulheres (65%) e a população idosa (a idade média ao óbito por esta causa foi de 83,1 anos, não se tendo verificado nenhum registo em idades inferiores a 45 anos).

As estimativas de prevalência de demência para a região EURO A aplicadas à população portuguesa indicam que, em 2013 haverá no nosso país aproximadamente 160287 pessoas com demência, correspondendo a 5,91% da população acima dos 60 anos de idade. Sugere-se que no grupo etário dos 60-64 anos existirão 5795 doentes, mas à medida que avançamos na idade o número de doentes aumenta. (Santana, et.al, 2015)

O crescimento da população idosa no nosso país parece acompanhar-se de um aumento do número de casos de demência. É expectável que este número continue a aumentar, uma vez que, é nos grupos etários acima dos 80 anos que se encontram mais de 64% das pessoas com demência. Por outro lado, a extrapolação do número de diagnósticos efetivos de DA a partir da sua prescrição específica, sugere que a demência é uma situação ainda sub-diagnosticada. Ainda assim, a evolução tem sido positiva, uma vez que o número de pacientes tratados quase duplicou em cinco anos e os custos com a medicação reduziram quase 50%. Não é demais salientar que o reconhecimento da importância da demência no panorama epidemiológico atual é um ponto de partida obrigatório para a definição das estratégias institucionais de apoio e tratamento dos doentes com demência em Portugal. (Santana, 2015)

2. O PRESTADOR DE CUIDADOS

Nos dias de hoje, não obstante ao seu carácter de matriz universal, muitas vezes a família ainda é desvalorizada no que diz respeito ao recurso terapêutico natural na doença. Por este motivo vemos familiares que se sentem por vezes negligenciados pelos serviços de saúde no que toca às suas necessidades próprias.

As repercussões da doença mental numa família têm sido reconhecidas, mas normalmente após a desinstitucionalização psiquiátrica, em parte pelas insuficiências de apoio aos cuidadores informais com refere Gonçalves-Pereira. (1997, cit. por Firminio,2006) Estes autores referem ainda que o estudo das famílias tem suscitado crescente interesse, designadamente numa perspetiva de proteção e promoção da saúde dos cuidadores.

2.1. O cuidador Informal

Nas últimas décadas, o conceito de cuidador informal tem emergido, não apenas ao nível da literatura, como também em investigação. O seu papel caracteriza-se pela prestação de cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal, sendo este frequentemente assegurado por familiares, amigos e vizinhos. Habitualmente são os vizinhos e amigos que prestam os cuidados quando a família está ausente ou não é capaz, no entanto a maior parte dos cuidadores são familiares devido à sua vinculação com o recetor de cuidados. (Sequeira, 2010)

A escolha do cuidador é modelada e influenciada por complexas questões culturais, sociais e familiares, sendo que, as razões que precipitam e conduzem ao papel de cuidador acentuam na iniciativa própria, decisão familiar, única pessoa para prestar o cuidado e vontade da pessoa dependente. (Sequeira, 2010)

A relação familiar, a coresidência, o género do cuidador e do recetor de cuidados são determinantes fundamentais nessa escolha. (Martin, 2005)

O género influencia a decisão do cuidado, salientando que 80% dos cuidadores informais são do género feminino: esposas, filhas, netas e noras que prestam os cuidados ao doente dependente, acrescentando, ainda, que 85% dos cuidadores prestam cuidados diariamente, uns por obrigação e outros por satisfação, reciprocidade e amor. (Martin, 2005)

2.2. O papel da família na prestação de cuidados

O conceito de família tem vindo a adquirir um vasto e complexo âmbito, frutos das novas tendências e novas configurações familiares que têm permitido novas conceções de família e da organização da vida dos seus membros, sendo valorizada por alguns nos seus hábitos tradicionais e por outros no seu progresso moderno. Tendo em conta estas realidades, a família não deixa de ser um sistema e ao mesmo tempo um processo de interação e de integração dos seus membros. (Santana, et.al, 2015)

Seja qual for o modelo de família ela é sempre um conjunto de pessoas consideradas como unidade social, como um todo sistémico onde se estabelecem relações entre os seus membros e o meio exterior. Compreende-se, que a família constitui, assim, um sistema dinâmico em relações, desempenhando funções importantes na sociedade, como sejam, por exemplo, o afeto, a educação, a socialização e a função reprodutora. Ela constitui o elemento mais firme, mais seguro e mais estruturante da personalidade dos seus membros. (Santana, et.al, 2015)

A perda progressiva da independência do doente de Alzheimer leva, invariavelmente, a profundas modificações e repercussões quer no doente quer no seu seio familiar. Em Portugal, assim como noutros países europeus, a maioria dos prestadores de cuidados informais na demência são os familiares da pessoa doente. (Santana, et. al, 2015)

Os Cuidadores Informais nomeadamente dos DA são essenciais à vida destes indivíduos. (Scott, 2013)

Os membros da família vêm se confrontados com a decisão de ter de tomar conta do seu familiar com demência pois a contratação de cuidadores especializados é dispendiosa e a falta de acesso a cuidados de longo prazo complicada. (Parker, 2016)

É importante perceber como a família contemporânea, com um DA ao seu cuidado se organiza e reajusta na prestação de cuidados, pois cuidar implica estar presente e vigilante, condição que nos dias de hoje, com as exigente condições de vida e de trabalho, sobrecarregam, pressionam e comprometem a dinâmica rede familiar de apoio para fazer face às exigências de um doente dependente nas suas atividades de vida diárias. (Haro,2013) Pelo que, perceber a forma como esta rede de suporte e apoio se organiza e se relaciona entre si e que soluções existem para a dinâmica familiar colmatar as falhas que possam existir ou, a falta deste tipo de rede, são aspetos pertinentes a ter em conta.

A institucionalização destes doentes, por exemplo, pode ser determinada mais pela falência dos familiares (saúde precária, sobrecarga subjetiva, colapso) que pela gravidade do quadro demencial ou pela inexistência de apoio social. As alterações comportamentais do doente associam-se a sobrecarga familiar e colapso, enquanto não viver com o doente, tendo de acumular responsabilidades em casa própria, se associa preferencialmente ao colapso. (Silveira, et.al, 2006)

2.3. Necessidades do prestador de cuidados

Sendo que, na maioria das vezes, o cuidador não possui qualquer formação e preparação para a prestação de cuidados a um doente com dependências específicas e necessidades particulares, como são os doentes com DA, a prestação de cuidados requer um esforço contínuo, ao nível emocional, cognitivo e físico. (Scott, 2013) Assim, a prestação do cuidado não se baseia apenas na alimentação, higiene, mobilidade e medicação, ou seja, não se restringe a aspetos instrumentais e físicos, (Brito, 2000) mas também numa marcada necessidade de apoio emocional e complexa gestão de pressões psicológicas, conseqüentemente associadas ao ato de cuidar.(Sequeira,2010)

A prestação de cuidados causa, invariavelmente, repercussões extremas no cuidador, nomeadamente, alterações na sua saúde, dispondo o cuidador de menos tempo para cuidar de si; na sua vida social, pois ocorre diminuição das relações sociais devido à falta de tempo e preocupações constantes; e nas suas relações familiares, proporcionando constantes conflitos familiares devido ao stress que advêm do cuidado, desencadeando sentimentos de irritabilidade, ansiedade e depressão. (Figueiredo,2007; Parker, 2016)

Porém, emergem também benefícios advindos do ato de cuidar, como seja o desenvolvimento de sentimentos de realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade, desenvolvimento de competências e carinho, fortalecendo assim as relações com o familiar e sentimento de dever cumprido. (Paúl, 2001)

Cuidar de um DA implica, que o cuidador deva estar consciente que o agravamento do estado de dependência irá comprometer o seu futuro. Durante o cuidado existe uma inversão de papéis, antes era o pai que cuidava do filho(a) e agora passa o filho(a) a cuidar do pai. (Paúl,1997)

O processo de cuidar de alguém necessita de esforço físico, mental, psicológico e económico, daí a necessidade do cuidador se reorganizar e ser capaz de encontrar alternativas através dos recursos existentes. Neste sentido, pode dizer-se que o processo de cuidar não é linear, pois exige interação com os diversos fatores referidos anteriormente, que podem levar à sobrecarga do cuidador. (Parker,2016) A sobrecarga é um fenómeno multidimensional, pois abrange problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros que conduzem à tensão e conflito durante o desempenho de papéis. (Córdoba, 2015;Paúl, 2001)

Quando o cuidador assume a responsabilidade do ato de cuidar, muitas vezes não tem consciência real do quanto a sua vida irá mudar, o que requer readaptação e articulação das suas atividades pessoais, sociais e profissionais, levando muitas vezes a conflitos intrapessoais pelo desejo de cuidar e de se auto cuidar, e interpessoais pela falta de apoio das redes sociais formais e informais.

Neste sentido, pode-se realçar que as repercussões ocorridas na prestação do cuidado advêm de três fatores: do contexto do doente, (história de vida, tipo de relação existente, personalidade, recursos económicos, idade, religião, sexo, educação); do cuidador (idade, rendimentos, escolaridade, personalidade, história de vida, tipo de relação com o idoso, recursos pessoais, objetivos de vida, composição familiar, disponibilidade, saúde física e mental, grau de parentesco, atividade profissional, capacidade de relacionamentos, classe social, relações familiares, capacidade de resolução de problemas e aptidões pessoais); e do meio envolvente, (redes de apoio, coresidência, recursos comunitários, cultura, legislação, valorização social do cuidar, contexto do cuidado, apoios familiares/amigos/vizinhos). (Araújo, 2017;Neri, 2002)

A prestação de cuidados implica que muitas vezes, o cuidador apenas se centre no doente dependente, levando-o à diminuição dos contactos e ao isolamento, colocando-se numa situação de fragilidade emocional e maior vulnerabilidade a perturbações do foro mental. A saúde do cuidador é também afetada pelo esforço físico, agitação do doente, agressividade, deambulação e dificuldades no contacto. Acresce, ainda, que o agravamento progressivo da dependência do doente acarreta, invariavelmente, custos económicos superiores, muitas das vezes suportados pelo próprio cuidador, contribuindo para a sua sobrecarga. (Sequeira, 2010)

O estudo de Ricarte (2009) demonstrou uma correlação positiva entre a dependência nas atividades básicas de vida diária e a sobrecarga intensa. Conclui, também, que as atividades básicas (o banho e a dependência na higiene corporal) pesam mais do que as instrumentais (a preparação da comida, ir às compras e lavar a roupa). (Ricarte,2009)

O processo de cuidar de um doente com DA é esgotante e requer um conjunto de competências sociais, psicológicas e físicas que permitam lidar com os dramas da doença e da falta de autonomia. Os estados de ansiedade, fadiga, irritabilidade e desgaste físico advém da exaustão a que são acometidos os cuidadores. (Alves, 2015)

3. CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA

“ Cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados.” (Sequeira, 2010, p.151)

Assim a transição para o exercício do papel de cuidador é um processo complexo, que envolve variáveis, com influência mútua, em função do cuidador e da pessoa alvo de cuidados, assim como do contexto onde estes acontecem. (Sequeira, 2010)

3.1. Necessidades das pessoas com demência

Considerando que a idade é o principal fator de risco para as demências (e as taxas de incidência e de prevalência duplicam a cada cinco anos após a sexta década) e que existe uma tendência continuada para o envelhecimento da população em Portugal (INE, 2009), as expectativas futuras sugerem um aumento progressivo do número de casos tanto do declínio cognitivo como de demência.

Os quadros demenciais, com as suas particulares especificidades semiológicas, são habitualmente situações crónicas e progressivas, verificando-se, em geral, uma expressão clínica complexa, com várias vertentes sintomáticas (cognitiva, funcional e neuropsiquiátrica) e com um elevado impacto nos familiares e cuidadores. A identificação e intervenção deverão assim, idealmente, ter um carácter multidimensional, multidisciplinar e envolver, para além dos agentes e cuidados de saúde, todos os sectores da sociedade que possam contribuir para implementar a qualidade de vida.

Numa fase inicial os défices de memória correspondem, geralmente aos primeiros e mais marcantes sinais, expressando-se na forma de maior dificuldade em recordar eventos recentes, apesar de o doente ser capaz de relatar detalhadamente eventos passados (Scott, 2013). Surgem dificuldades na evocação dos pormenores dos acontecimentos tais como a datas e locais, podendo com ajuda reconstruir o acontecimento, contudo com uma insegurança latente. Relativamente à memória o que mais impressiona e alarma os familiares é a súbita falta de reconhecimento dos parentes mais próximos. (Albert, 2011)

As situações de desorientação também surgem, inicialmente o doente perde-se na rua, em sítios pouco familiares ou que foram alvo de modificações recentes, mas posteriormente esta desorientação afeta também lugares habituais como a própria habitação. Em simultâneo com a desorientação no espaço, o doente perde também de uma forma precoce a noção do tempo. (Sequeira, 2010)

A linguagem vai sofrendo alterações, primeiro iniciam-se as dificuldades de nomeação e posteriormente o discurso do doente perde fluência, torna-se impreciso e o pensamento é cada vez mais concreto. A capacidade de resolução de problemas vê-se afetada, com dificuldades em realizar cálculos, gerir o dinheiro e em tomar decisões. (Doraiswamy, 2002; Sequeira, 2010)

Discreta e paulatinamente, vão surgindo também alterações da personalidade com mais egocentrismo, desinibição e embotamento. O doente perde a compostura habitual, tece comentários inadequados e utiliza termos inapropriados. (Doraiswamy, et.al 2002; Sequeira, 2010)

As perturbações do humor estão presentes na maior parte dos casos, este torna-se geralmente pessimista, podendo a depressão instalar-se com gravidade. O doente torna-se apático e demonstra desinteresse por atividades que eram do seu agrado (anedonia). (Hort, 2010; Sequeira, 2010)

Nas fases mais avançadas da doença as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por conduzir à perda da autonomia. O doente evidencia dificuldades em organizar atos motores intencionais (apraxia), em interpretar informações sensoriais (agnosia) não sendo capaz de reconhecer rostos, objetos, lugares, de identificar sons e cheiros, ficando desta forma num mundo cada vez mais estranho e confuso. A linguagem fica restrita a poucas palavras e perde gradualmente a capacidade de comunicar verbalmente (afasia). (Albert,2011; Doraiswamy, et.al 2002; Hort, et.al 2010; Towsend,2011)

Segundo Sequeira (2010) em algumas situações surgem fenómenos delirantes (principalmente nas fases intermédias). Os temas mais comuns consistem na ideia de estar a ser roubado, que o cônjuge lhe é infiel e que as pessoas com quem vive estão a planear algo grave contra si. Com a evolução da doença as dificuldades em identificar as pessoas aumentam, perde as referências do espaço e tempo, passando a viver num mundo desconcertado. Na sequência destes fenómenos o doente fica agitado, torna-se hostil e agressivo. Esta agitação agrava-se com

frequência ao final do dia com a quebra da luminosidade. Este fenómeno é conhecido como “*sundowning*” e é responsável por grande parte do stress do cuidador, na medida em que compromete o repouso noturno. (Albert,2011; Doraiswamy, et.al 2002; Hort, et.al 2010; Sequeira, 2010; Towsend, 2011)

Também nas fases avançadas o ritmo de sono-vigília está alterado, o doente passa grande parte da noite acordado e adormece superficialmente por períodos curtos durante o dia, o sono noturno não é profundo nem repousante. (Sequeira, 2010) O doente deixa de ter autonomia e necessita de uma terceira pessoa para assegurar a satisfação de praticamente todas suas necessidades de vida diárias. (Sequeira, 2010)

Com a evolução do processo demencial, na fase terminal da doença a agitação dá lugar à inércia. O doente entra em mutismo total e raramente dá sinal de reconhecer os familiares. Perde a postura ereta e acaba por acamar. Problemas de saúde tais como: obstipação, infeções respiratórias ou urinárias e úlceras de pressão surgem ou agravam. (Sequeira,2010)

Perante todo este manancial de apresentações clínicas complexas e progressivas, a formação e preparação do cuidador e familiares releva-se um pilar basal na gestão da doença e sustentabilidade da qualidade de vida destes pacientes e do seu núcleo familiar. (Scott, 2013) Muitos familiares sabem que a demência causa limitações cognitivas, mas não compreendem os défices executivos, o significado de uma apraxia ou a sintomatologia delirante. Outros culpabilizam-se pela eclosão do quadro (e.g. após uma mudança de domicílio, que terá coincidido com o início dos sintomas, quando muito, pelo papel inespecífico do “stress” na reserva cerebral diminuída). Estas situações produzem, com frequência, sofrimento e respostas desadequadas nos familiares, desencadeando interações destrutivas com a pessoa doente (Sequeira,2010)

3.2. Sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados

Os cuidadores informais quando comparados com pessoas que não têm essa responsabilidade, têm uma percepção da própria saúde como menor e pior, apresentam mais doenças crónicas e um sistema imunitário mais vulnerável. (Mendes,2008)

Os cuidadores informais manifestam habitualmente queixas de cansaço, perturbação do sono e repouso, cefaleias, lombalgias, maior suscetibilidade do sistema imunitário, depressão,

irritabilidade e stress. Desta forma, a investigação produzida conclui que os cuidadores informais necessitam ser cuidados, escutados e apoiados. (Grelha,2009)

Relativamente às estratégias de capacitação e coping, verifica-se uma maior suscetibilidade ao desenvolvimento de perturbações depressivas e da ansiedade em cuidadores que sentem que não têm controlo sobre o comportamento dos seus familiares e sobre as suas reações emocionais, sugerindo-se que a percepção da eficiência das estratégias de coping influencia a autoestima e a saúde mental. (Carrasco, 2017)

O apoio social parece desempenhar também um fator de extrema importância quando o cuidador sofre várias tensões, na medida em que a insatisfação dos cuidadores com o pouco apoio recebido é incitador de estados depressivos, sendo possível observar uma relação entre o apoio social disponível e menor sensação de sobrecarga do cuidador, ainda que esta advenha de uma percepção subjetiva, mais relacionada com a forma como este apoio é percebido (Czaja, 2000).

Reconhece-se, de uma forma geral, que o envolvimento emocional das mulheres é superior, o que pode gerar níveis superiores de sobrecarga comparativamente com os cuidadores do sexo masculino. No entanto também se verifica que estes últimos recebem mais ajudas quer técnicas quer na gestão dos tempos livres, podem isso atenuar a sobrecarga auto percebida por estes. (Carrasco,2017)

A idade parece ser uma variável diretamente associada com a sobrecarga sentida, sendo que cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade para lidar com as situações problemáticas, em contraste com os cuidadores mais velhos, mais vulneráveis, com níveis elevados de sobrecarga. (Santos,2004)

Os níveis de escolaridade parecem também associados à sobrecarga vivenciada, destacando-se nos cuidadores com níveis de escolaridade superior menor sobrecarga, revelando maior facilidade em gerir os problemas, reconhecendo e valorizando mais os aspetos positivos relacionados com o trabalho que desenvolvem. Cuidadores com mais formação possuem mais conhecimentos sobre os recursos sociais e mostram-se mais aptos para recorrer às redes de apoio, por outro lado, de uma forma geral, pessoas com mais formação possuem, também, rendimentos superiores o que se revela decisivo para atenuar a sobrecarga financeira. (Santos, 2004)

Segundo vários estudos, é na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados mais se fazem notar, verificando-se níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral. (Martín,2005; Sequeira, 2010) Os cuidadores de idosos com demência tendem a apresentar níveis mais elevados de depressão e stress, ansiedade, irritação, fraca saúde percebida, mais problemas laborais, maior consumo de psicofármacos e menor tempo de lazer do que aqueles que prestam cuidados a idosos sem demência.(Figueiredo,2007)

Pode-se, assim, concluir que a prestação informal de cuidados pode constituir um fator promotor e desencadeador de doença e aumentar os riscos dos cuidadores apresentarem problemas de ordem física ou mental, com repercussões na sua qualidade de vida e bem-estar. Pelo que, estas consequências devem ser alvo de preocupação por parte dos profissionais de saúde, não só pelos efeitos da doença em si, mas também porque podem impossibilitar o cuidador de prosseguir os cuidados à pessoa por quem é responsável. Manter um idoso demenciado na comunidade está mais diretamente relacionado com o nível de apoio familiar existente e que a institucionalização pode estar mais relacionada com as atitudes e bem-estar do cuidador do que com a incapacidade do doente. (Morris, 2001, cit. por Sequeira, 2010)

4. ENFERMEIRO DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIÁTRICA

A promoção do processo de adaptação ao papel de prestador de cuidados merece da enfermagem uma atenção particular, uma vez que tem por missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida. (Andrade, 2009) Assim, o enfermeiro deve assumir um papel importante nos períodos antecipatórios, de preparação para a mudança de papéis e de prevenção dos efeitos negativos sob o indivíduo.

O enfermeiro de saúde mental assume um papel primordial quer junto do doente com DA quer junto do seu cuidador informal. Juntos dos cuidadores ele deverá avaliar: conhecimentos (processo e estádios da doença, consequências da doença nas atividades quotidianas do doente, sintomas psicológicos e comportamentais na demência), habilidades (conhecimento e treino para lidar com o compromisso funcional e comportamental) expectativas do tratamento e dos serviços e necessidades do cuidador; suporte social; sinais de distress (queixas de stress, aumento de consumo de tabaco e álcool, aumento ou perda de peso e perturbações do sono); sintomatologia psiquiátrica (ex: ansiedade e depressão) e sobrecarga (burden); qualidade da relação doente-cuidador e conflitos familiares, numa perspetiva integrativa e multidimensional. (Brito,2000)

Devem, ainda, ser disponibilizadas e aconselhadas intervenções específicas ao cuidador, com eficácia suportada pela investigação, com o objetivo de minimizar o efeito deletério da prestação de cuidados continuada na saúde física e psicológica do cuidador: programas psicoeducacionais, psicoterapia e aconselhamento, e intervenções com multicomponentes.

A operacionalização das intervenções ao nível do apoio psicológico assenta, maioritariamente na remodelação das cognições do cuidador, através da descoberta de novas formas de coping, capacitação e reestruturação do pensamento e postura perante os obstáculos encontrados. (Brito, 2000)

Os profissionais de saúde deverão identificar cuidadores em situação de vulnerabilidade e maior risco e ajudá-los a identificar ou reduzir as formas de coping que perante determinada situação se revelam ineficazes, e a desenvolver novas estratégias de capacitação para fazer face às situações problemas do dia-a-dia. Esta abordagem corresponde a uma das mais eficazes formas

de intervenção terapêutica junto dos cuidadores no que se relaciona com a saúde mental destes e que acarreta benefícios para todos intervenientes, nomeadamente para o próprio doente com DA. (Olegário, 2012)

É função do enfermeiro fomentar e facilitar a expressão dos problemas, dificuldades e constrangimentos sentidos, valorizando o trabalho desenvolvido pelos cuidadores. Estes profissionais deverão mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem e ajudar os cuidadores a enfrentar os problemas e resolver os conflitos resultantes do processo de cuidar, demonstrando respeito pelas crenças e valores envolvidos em todo o processo. (Santos, 2004)

Saber ouvir, estar desperto para os sentimentos e para a partilha de conhecimentos é fundamental. (Simon, 2002)

Perceber sentimentos e emoções das pessoas cuidadas e dos cuidadores é uma fonte inesgotável de saberes.

“ O cuidado familiar é um fenómeno em aumento que tem lugar em condições cada vez mais difíceis pela idade avançada dos cuidadores, a sua própria morbilidade, a duração o da doença e a complexidade do cuidado familiar. Esta é uma área de especial relevância para a enfermagem, pois, pela sua proximidade com a população, está numa posição única para prestar apoio, aos cuidadores, potenciar as suas forças e chamar a tenção sobre as suas necessidades”. (De La Cuesta Benjumea, 2009,p.100, cit. por Machado, 2013)

A família deve ser escutada, devem-se criar condições para que possam expressar sentimentos de revolta, angústia, sentimentos de culpa e os profissionais de saúde devem facilitar o diálogo desculpabilizando-os por estes sentimentos, que são inerentes ao ser humano quando frustrado. (Simões, 1994)

Assim, durante o processo de cuidar da pessoa, família, do grupo e da comunidade, ao longo do ciclo vital, a especificidade característica do EESMP, permite desenvolver uma compreensão e intervenção terapêutica eficaz na promoção e proteção da saúde mental, na prevenção da doença mental, no tratamento e na reabilitação psicossocial.

No que confere á participação do EESMP no tratamento das pessoas com doença mental, as intervenções visam contribuir para adequar respostas quer ao próprio doente quer a família, tendo como objetivo evitar o agravamento da situação, procurando promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família (OE).

PARTE II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

1. METODOLOGIA DO ESTUDO

No presente capítulo serão abordados os aspetos metodológicos, que estiveram na base da realização do estudo.

A palavra metodologia utiliza-se frequentemente em diferentes sentidos, seja na linguagem do dia-a-dia , assim como no mundo académico. Autores como Hernández Sampieri entre outros falam de

“(...) metodologia científica para fazer referência as fases e aos procedimentos que se seguem numa determinada investigação, para designar modelos concretos de trabalho, que se aplicam numa disciplina ou especialidade, e também para fazer referência ao conjunto de procedimentos e recomendações que se transmitem ao estudante como parte curricular nos estudos superiores”.
(Hernández, S., et.al, 2003 cit. por Vilela, J., 2009, p.43)

Fortin (1999, p.372) refere metodologia como “ *o conjunto de métodos e das técnicas, que guiam a elaboração do processo de investigação científica*”. Este estudo enquadra-se numa investigação mais vasta “Dementia Palliare”. É um projeto integrado na Escola Superior de Enfermagem do Porto(UNIESEP), coordenado pelo Professor Doutor Wilson Abreu em parceria com instituições internacionais. São parceiros neste projeto: University of the West Scotland, Charles University, Prague, Faculty of Healthcare Jesenice, Slovenia, Linnarus, University Sweden, Turquey University of Applied Sciences, Finland, Oporto Nursing School, Portugal e University of Alicante, Spain.

Deste modo aqui serão apresentadas as questões metodológicas relativas ao projeto de investigação, serão descritos os métodos de operacionalização do estudo de investigação, como, tipologia do estudo, método de colheita de dados, participantes do estudo, questões éticas de investigação e por fim o tratamento e análise dos dados.

1.1. Objetivos da Investigação

Fortin (1999, p.101), diz-nos que a questão de investigação “ *é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar*”.

Começou se por delinear a questão de partida para o presente estudo “Cuidar da pessoa com demência: Saúde mental do Prestador de Cuidados”.

Como finalidade do estudo pretendemos verificar a presença de sintomatologia psiquiatria no cuidador informal, quando este presta cuidados à pessoa com demência, assim como promover desenvolvimento ao nível das intervenções do enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria.

Após o delinear do objeto de estudo, o passo seguinte será definir a meta ou metas que se pretende alcançar. Assim para Almeida (1998, cit. por Vilela, 2009, p. 77) “ *o objetivo da investigação determina o que o investigador quer atingir com a realização do trabalho de pesquisa*”. Pode-se dizer então que o objetivo é sinónimo de começo e de término do estudo.

Os objetivos podem dividir- se em gerais ou específicos, eles conduzem à população a estudar, às variáveis, o tipo de estudo e as hipóteses. É importante que as variáveis e hipóteses se definam tendo em consideração os objetivos. (Vilelas, 2009)

Como objetivos do estudo:

- descrever a presença de sintomatologia psiquiátrica no cuidador informal
- descrever a relação entre a presença de sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados e suas variáveis psicossociais.
- analisar a relação entre a presença de sintomatologia e as variáveis psicossociais do receptor de cuidados.

1.2. Hipóteses de Investigação

Huot (2002, cit. por Vilelas, 2009, p. 92) “ *hipóteses de investigação é a resposta temporária, provisória, que o investigador propõe, perante uma interrogação formulada a partir de um problema de investigação*”.

Assim, indo de encontro aos objetivos traçados definiram-se as seguintes hipóteses de investigação:

H1 - existe relação entre o sexo do prestador de cuidados e o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica (Single/double);

H2 - existe relação entre o estado civil do prestador de cuidados e o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica ;

H3 - existe relação entre o estágio da demência e o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados;

H4 - existe relação entre relação de parentesco e o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados

H5 - Existe correlação entre a sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados e as variáveis psicossociais, nomeadamente idade do prestador e receptor de cuidados, tempo de prestação de cuidados, escolaridade do prestador de cuidados.

H6 - Existe evidencia de sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados das pessoas com demência.

1.3. Variáveis de investigação

Vilelas J. (2009, p.83), diz-nos que variáveis ou variável, como o próprio nome indica é algo que varia. “ *As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos ou pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação*”.

Para Carmo & Ferreira (cit. por Silva, 2009) as variáveis são definidas como entidades que podem ou não ser controladas pelo investigador, com o fim de analisar efeitos que possam ter ou ter tido no fenómeno estudado.

No presente estudo foi definida com variável dependente a “sintomatologia psicopatológica” (BSI), nomeadamente somatização, obsessão-compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, Ansiedade Fóbica, hostilidade, ideação paranoide e psicoticismo.

Variáveis como é o caso das presentes na caracterização sociodemográfica e clínica quer seja do cuidador quer do doente, foram consideradas variáveis de contexto, sendo que o “sexo”, “idade do prestador de cuidados”, “idade do receptor de cuidados”, “estado civil” do prestador de cuidados, o “estádio da Demência”, “tempo de prestação de cuidados” foram consideradas as variáveis independentes, deste estudo e para esta amostra.

1.4. Tipo de Estudo

“ Os estudos quantitativos admitem que tudo pode se quantificável, isto é, que é possível traduzir em números as opiniões e as informações, para, em seguida poderem ser classificadas e analisadas”. (Vilelas, 2009, p. 103)

“ Os estudos descritivos procuram conhecer as características de determinada população/ fenómeno, ou o estabelecer de relações entre variáveis. Servem para aumentar os conhecimentos das características e dimensão de um problema, obtendo-se desta maneira uma visão mais completa”. (Vilelas, 2009, p. 120)

“ Os estudos correlacionais procuram determinar relações entre as variáveis presentes num estudo. Assim os estudos correlacionais permitem estabelecer relações complexas entre as variáveis, são muito eficientes e eficazes para recolher uma grande quantidade de dados a respeito de um problema”. (Vilelas, 2009, p. 122)

Assim de acordo com o citado anteriormente, este estudo enquadra-se num paradigma quantitativo e consiste num estudo de carácter descritivo e correlacional.

Através do presente estudo o procurou-se dar a conhecer a realidade dos cuidadores informais das pessoas com demência, e de que forma estes sofrem ou não sintomatologia psiquiátrica, pela prestação destes cuidados.

Trata-se também de um estudo transversal, pois dão-nos informação acerca de uma situação num determinado momento.

“ Ao nível da Saúde, os estudos transversais são úteis para avaliar necessidades de cuidados de saúde e para o planeamento desses cuidados.” (Vilelas, 2009, p. 137)

1.5. Participantes do Estudo

Fortin define população como *“uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”*. (1999, p. 202)

Fortin (1999, cit. por Vilela, 2009, p. 245) *“ Uma amostra (n), neste sentido amplo, não é mais do que uma parte do todo a que chamamos população (N) e que a representa”*.

Assim a população de um estudo é o conjunto dos indivíduos sobre os quais se deseja investigar algumas propriedades/caraterísticas.

Fortin(1999), refere que a escolha dos participantes do estudo deve ser feita de acordo com critérios de seleção que possam assegurar a relação íntima dos participantes com o que se pretende descrever e analisar.

A escolha dos participantes do estudo é um procedimento importante num trabalho de investigação científica, pois deles vai depender a maior parte da possibilidade de execução dos objetivos inicialmente propostos.

No presente estudo, temos como população alvo os pares prestador de cuidados informal principal/pessoa dependente com diagnóstico clínico de demência inscritos no programa de visitação domiciliária de um Serviço de Psicogeriatria de uma instituição Psiquiátrica da Região do Porto.

Fortin (1999, p. 202) A população alvo *“ é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente”*, enquanto a população acessível é *“ constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador”*.

Dadas as dificuldades de recursos disponíveis, quer humanos quer materiais, assim como o fator tempo, o presente estudo apenas irá ser efetuado não com a população em geral mas com e sobre a população acessível.

Trata-se de uma amostra não probabilística cuja amostragem é acidental pois é *“formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local, num momento preciso”*. (Fortin, 1999, p. 208)

As vantagens deste tipo de amostragem estão relacionadas com a ausência de custos e a sua fácil operacionalização. Os cuidadores que farão parte do estudo foram selecionados por conveniência, pois serão aqueles com quem contactamos no aquando da visitação domiciliária,

sendo que a amostra é constituída por trinta e seis pares (prestador de cuidados e receptor de Cuidados).

Para caraterizar a população alvo o investigador estabelece critérios de seleção para o estudo, precisa a amostra e determina o seu tamanho. (Fortin, 1999)

Como critérios de inclusão dos participantes, nomeamos:

- Ser maior de idade (superior a 18 anos)
- ser prestador de cuidados informal (não remunerado);
- mostrar disponibilidade para participar no estudo de investigação;
- o recetor de cuidados ter diagnóstico médico de demência;
- o recetor de cuidados encontrar-se inscrito no programa de Visitação Domiciliária do serviço referenciado.

Definimos como critérios de exclusão:

- os prestadores de cuidados com idade inferior a 18 anos por não possuírem estatuto de adulto, e por conseguinte, capacidade legal de tomada de decisão.

1.6. Instrumentos de Recolha de Dados

De forma a facilitar a avaliação da situação dos PC informais e das pessoas com demência torna-se imperativo a utilização de instrumentos de colheita de dados que permitam a obtenção da informação pretendida.

Segundo Fortin (1999), num estudo descritivo o investigador deve escolher um método de colheita de dados mais estruturado como o questionário, a entrevista estruturada ou semi-estruturada.

Para a recolha de dados recorreremos à utilização do questionário, de acordo com Fortin (1999, p. 374) o questionário é

“um conjunto de enunciados ou de questões que permitem avaliar as atitudes, as opiniões e o resultado dos sujeitos ou colher qualquer outra informação junto dos sujeitos”. Segundo a literatura, a aplicação do questionário apresenta vantagens ao nível do tempo e custos, permite

um melhor controlo dos enviesamentos e é uma ferramenta essencial de medição para colher dados específicos”. (Fortin, 1999)

O questionário utilizado fazer parte da Investigação “Dementia Palliare” e tem como objetivo a recolha de dados sociodemográficos do contexto e de natureza clínica, que inclui também o Índice de Barthel e a Escala de Atividades de Vida Diária de Lawton e Brody, aplicados as pessoas com demência, e o Inventário Breve de Sintomas (BSI) aplicado aos prestadores de cuidados.

O Índice de Barthel avalia o grau de dependência nas atividades de vida diária. O índice de Barthel possibilita a avaliação do grau de dependência nas atividades básica da vida diária. A AIVB faz a avaliação das atividades instrumentais da vida diária em indivíduos com e sem demência, através dos itens: cuidar da casa, lavar a roupa, preparação da comida, ir às compras, utilização do telefone, utilização de transporte, gestão do dinheiro e gestão da medicação.

O BSI é um instrumento de medida que permite avaliar a sintomatologia psiquiátrica geral, avaliando nove dimensões entre as quais: “ *depressão, somatização, hostilidade, sensibilidade interpessoal, ansiedade, ideação paranóide, obsessão- compulsão, Ansiedade Fóbica e psicoticismo*” (Coutinho et.al, 2010, p. 146) e foi adaptado para a realidade portuguesa por Canavarro (1999).

Os questionários foram aplicados de forma indireta, ou seja, o investigador completou-os a partir das respostas que lhe foram fornecidas pelos participantes.

A aplicação do instrumento de colheita de dados foi efetuada após um agendamento prévio, conforme a disponibilidade do prestador de cuidados, no domicílio do cliente.

1.6.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico

Para que fosse possível obter a caracterização sociodemográfica e clínica dos cuidadores informais e pessoas com demência, foi necessária a elaboração de um questionário que abordasse as variáveis importantes e necessárias para a investigação.

Assim o questionário sociodemográfico e clínico foi pensado tendo por base os objetivos da investigação, as variáveis metodológicas e a revisão da literatura efetuada.

As variáveis de caracterização permitiram obter informação dos cuidadores do ponto de vista sociodemográfico e da prestação de cuidados, através da colocação de perguntas do tipo abertas e fechadas de resposta única ou múltipla.

1.6.2 Índice de Barthel

As atividades de vida diária (AVD) são compostas por três subtipos um dos quais:

- Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) - relacionadas com o autocuidado;

O Índice de Barthel é um dos instrumentos de avaliação das atividades básicas da vida diária utilizado na prática clínica e na investigação. Este possibilita a avaliação da capacidade funcional do indivíduo, podendo determinar-se o grau de dependência de forma global e de forma parcelar para cada atividade. (Sequeira, 2010)

Este índice de Barthel é composto por dez atividades básicas de vida, sendo elas : alimentação, banho, higiene corporal, uso da casa de banho, vestir, controlo intestinal, controlo vesical, deambulação, transferência cadeira-cama e subir e descer escadas. (Mahoney e Barthel, 1965)

Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, sendo a independência pontuada com valores de “5, 10 ou 15” pontos de acordo com níveis de diferenciação. A cotação global varia entre 0 a 100 pontos, a pontuação mínima de zero corresponde à severa dependência para todas as atividades de vida diária avaliadas e a máxima de cem equivale a independência total, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência e vice-versa. (Araújo, et.al, 2007)

Tabela 1 : Coortes Índice de Barthel

Pontuação	Nível de Dependência/Independência
90- 100 pontos	Independente
60-90 pontos	Ligeiramente Dependente
40-55 pontos	Moderadamente dependente
20-35 pontos	Severamente Dependente
< 20 pontos	Totalmente Dependente

É um instrumento utilizado também na prática clínica e em contexto de investigação, está validado para a população portuguesa, nomeadamente para em amostras de idosos não institucionalizados (Araújo et.al, 2007; Sequeira, 2010). Como vantagens temos a sua fácil aplicação, baixo custo , o poder ser repetido periodicamente e o pouco tempo para o seu preenchimento, valores com de fidelidade e validade consistentes, estão presentes neste instrumento.

1.6.3 Índice de Lawton e Brody

As atividades instrumentais de vida diárias, são as que possibilitam à pessoa manter-se independente relativamente à comunidade. (Sequeira, 2010)

O índice de Lawton (Lawton e Brody, 1969), “ é um instrumento de avaliação das atividades instrumentais de vida diárias” (Sequeira, 2010, p. 53). A avaliação é realizada através de oito atividades sendo elas, cuidar da casa, lavar a roupa, preparação da comida, ir às compras, utilização do telefone, utilização de transporte, gestão do dinheiro e da medicação. Cada uma das atividades descritas anteriormente são representadas, cada uma delas, por três, quatro ou cinco níveis diferentes de dependência. Cada uma é pontuada de um a três, um a quatro e uma a cinco, quanto maior a pontuação maior o grau de dependência. (Sequeira, 2010, p. 53)

Este índice varia entre oito e trinta pontos sendo os pontos de corte : oito é independente, nove a vinte moderadamente dependente e superior a vinte severamente dependente. (Sequeira, 2010, p. 53)

Tabela 2 : Coortes Índice Lawton

Pontuação	Nível de Dependência/ Independência
0-8	Independente
9-20	Moderadamente dependente
> 20	Severamente dependente

1.6.4 Inventário de Sintomas Psicopatológicos

O Inventário de Sintomas Psicopatológicos (Canavarro, 1999) constitui a adaptação portuguesa do Brief Symptom Inventory (BSI) de Derogatis (1982).

O BSI foi desenvolvido a partir do Symptom Check-List - SCL-90-R (Derogatis, 1982) na tentativa de dar resposta à desvantagem que o último apresentava, uma vez que, por considerar noventa itens implicava maior tempo de preenchimento. Deste modo, foram considerados os itens com maior peso em cada dimensão para formar o BSI.

Do ponto de vista conceptual, os níveis de consistência interna e a estrutura fatorial são indicadores de unidade e solidez, pelo que oferecem segurança para a sua utilização. Assim, o BSI é um bom indicador sintomas do foro psicopatológico, bom discriminador de saúde mental, facilitando a distinção dos indivíduos que apresentam perturbações emocionais daqueles que não apresentam.

A aplicação deste instrumento pode ser efetuada de forma individual ou coletiva. Embora constitua um inventário de autorresposta aquando da sua implementação deve ser reservado um período de tempo inicial para esclarecimento de que a escolha feita para cada item deve corresponder ao que melhor descreve a forma como aquele problema afetou a pessoa nos últimos sete dias.

Pode ser aplicado a pessoas com patologia psiquiátrica, pessoas emocionalmente perturbadas e à população em geral, com idade mínima recomendada de treze anos.

Este tem por objetivo avaliar sintomas psiquiátricos em termos de nove dimensões de sintomatologia e três índices globais. Os itens que constituem as nove dimensões avaliadas pelo instrumento constituem, no seu conjunto, importantes elementos da psicopatologia. Derogatis (1982, cit. por Canavarro, 1999) descreveu as nove dimensões da seguinte forma:

- Somatização: inclui o mal-estar resultante da percepção do funcionamento somático, ou seja, queixas centradas nos sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratório ou outro qualquer sistema com clara mediação autonómica, e ainda, dores localizadas na musculatura e outros equivalentes somáticos da ansiedade;
- Obsessões-Compulsões: sintomas incluídos na síndrome clínica com o mesmo nome - cognições, impulsos e comportamentos que são percebidos como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir. Estão ainda abrangidos os sintomas que indicam uma dificuldade cognitiva mais geral;

- Sensibilidade Interpessoal: esta dimensão centra-se nos sentimentos de inadequação pessoal e inferioridade. A auto depreciação, a hesitação, o desconforto e a timidez são manifestações características desta dimensão;
- Depressão: os itens que constituem esta dimensão retratam a maioria dos indicadores da depressão clínica. Estão identificados os sintomas relativos ao afeto e humor disfórico, perda de energia vital, falta de motivação e de interesse pela vida;
- Ansiedade: nesta dimensão são contemplados indicadores como como nervosismo, tensão, sintomas de ansiedade generalizada e ataques de pânico. Também componentes cognitivas que envolvem apreensão e alguns correlatos somáticos de ansiedade foram considerados;
- Hostilidade: inclui pensamentos, emoções e comportamentos característicos do estado afetivo negativo da cólera;
- Ansiedade Fóbica: os itens incluídos nesta dimensão centram-se nas manifestações do comportamento fóbico mais patognomónicas e disruptivas;
- Ideação Paranóide: esta dimensão reflete o comportamento paranóide fundamentalmente como um modo perturbado de funcionamento cognitivo;
- Psicoticismo: são contemplados como itens o isolamento e estilo de vida esquizóide, sintomas primários de esquizofrenia como alucinações e controlo de pensamento.

Quatro dos itens do BSI embora contribuam de forma significativa para as dimensões descritas, não pertencem univocamente a nenhuma em concreto. Desta forma, dada a sua relevância clínica, estes são integrados nas pontuações dos três índices globais: Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e Total de Sintomas Positivos.

2. PROCEDIMENTOS E QUESTÕES ÉTICAS

Quando se começa uma investigação , mesmo esta tendo por base a intenção de progresso científico e a descoberta de novos conhecimentos que possam aumentar o leque de opções em saúde, devemos ter sempre por base as garantias éticas e morais.

Assim a Ordem dos Enfermeiros (2006), no seu artigo numero 81 invoca a necessidade de se proteger sempre os mais frágeis e vulneráveis durante o estudo de populações que normalmente estão física e/ou psicologicamente afetadas.

Fortin (1999), diz-nos que o respeito pela pessoa, pelos seus direitos e pela sua dignidade devem ser limites à investigação.

Segundo alguns autores, o investigador deve garantir a confidencialidade dos dados assim e a forma como são tratados.

Por tudo isto, durante o desenvolvimento da presente investigação de mestrado foram tomadas todas as diligências de forma a garantir a proteção das pessoas envolvidas e dos dados obtidos sobre as mesmas.

O parecer favorável da comissão de ética e a respetiva autorização do Conselho de Administração da instituição, estavam garantidas para o projeto de investigação citado anteriormente.

O consentimento informado onde são apresentados os objetivos do estudo, explicadas questões referentes à participação da pessoa, procedimento de investigação, riscos e benefícios da participação e anonimato/confidencialidade.(Anexo 1- Consentimento informado e Declaração de Consentimento)

Durante a execução do estudo todas as formalidades relativamente a proteção dos direitos e liberdade das pessoas , foram asseguradas.

Para a implementação do instrumento de colheita de dados foi sempre estabelecido contato pessoal com os cuidadores informais com o intuito de saber a sua disponibilidade em participar no estudo e em caso de resposta positiva , agendar a entrevista em contexto domiciliar.

3. TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO

Posteriormente à aplicação dos questionários, é necessário que o investigador proceda à análise dos dados obtidos.

A informação processada tem um valor imenso, dela dependerá a resolução ou não das perguntas iniciais formuladas pelo investigador. (Vilelas, 2009)

Analisar significa “*decompor um todo em partes constituintes*”. (Vilelas, 2009, p.351)

Os dados foram introduzidos em base de dados elaborada para o efeito.

O tratamento e análise das respostas foi realizado através da utilização do programa informático estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20.0 para Windows®.

No tratamento estatístico são usados os testes considerados mais adequados para a análise da relação entre as variáveis em estudo. Neste estudo identificamos variáveis independentes, variáveis dependentes e as restantes variáveis relativas à caracterização sociodemográfica.

Com intuito de responder aos objetivos da investigação, realizou-se a correlação entre as variáveis psicossociais e a sintomatologia psicopatológica, foi então utilizado o teste de correlação de *Pearson*.

A correlação de *Pearson* consiste num teste paramétrico que permite analisar a associação entre duas variáveis, indicando os fenómenos em estudo não estão indissolúvelmente ligados mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou sentido inverso. (Morteira cit. por Pestana & Gageiro, 2003)

O valor de r representa a força e a direção de associação entre as variáveis, variando entre -1 (correlação negativa perfeita) a +1 (correlação positiva perfeita), sendo que quanto mais distanciado for o valor de r do valor central (zero), maior é a associação entre as variáveis.

Importa salientar que a esta correlação está subjacente a hipótese nula, a qual afirma a não existência de relação entre as variáveis, e a hipótese alternativa, que afirma a existência de

relação entre as variáveis. Podemos aceitar a hipótese alternativa sempre que o valor p for inferior a 0,05.

O p representa o nível de probabilidade de erro envolvida em aceitar o resultado observado como válido, quando p for menor ou igual a 0,05 pode-se assumir a existência de relação estatisticamente significativa entre as variáveis.

É ainda importante mencionar que a esta correlação está subjacente a hipótese nula, a qual afirma a não existência de relação entre as variáveis, e a hipótese alternativa, que afirma a existência de relação entre as variáveis. Podemos aceitar a hipótese alternativa sempre que o valor p for inferior a 0,05.

A forma da distribuição do teste **t - Student**, depende do número de graus de liberdade, assim quanto maior o número de graus de liberdade, mais "concentrada" é a distribuição, ou seja, para valores muito grandes de graus de liberdade, a distribuição **t-Student** aproxima-se da distribuição normal.

Normalmente é usado um "ponto de corte" para o p -valor ou para o nível de confiança para definir se a hipótese nula deve ser rejeitada ou não. Se o p -valor for menor que esse "ponto de corte", a hipótese nula é rejeitada. Caso contrário, a hipótese nula não é rejeitada.

Assim os "pontos de corte" para p -valor 0,1%, 0,5%, 1%, 2% ou 5%. Caso seja usado o p -valor 5% como "ponto de corte" e a área abaixo da função densidade de probabilidade da distribuição t-Student seja menor do que 5%, pode afirmar se que a hipótese nula é rejeitada.

PARTE III - RESULTADOS

1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

No presente capítulo serão apresentados os resultados obtidos através da aplicação da primeira e segunda parte do questionário, referentes à caracterização dos 36 participantes do estudo de investigação, cuidadores informais e receptores de cuidados.

Esta parte encontra-se ainda está dividida em dois pontos, o primeiro relativo ao cuidador: dados sociodemográficos, processo de cuidar e o segundo à caracterização da pessoa com demência: dados sócio-clínicos.

Ao longo da análise dos resultados tentou-se realçar os aspetos mais significativos de forma a poder à posteriori estabelecer uma relação entre as diversas variáveis envolvidas e entender o seu significado.

Os dados serão apresentados em tabelas, com valores inteiros e decimais, até as centésimas.

1.1. Caracterização do Prestador de Cuidados

Em seguida é apresentada a caracterização do prestador de cuidados em relação às características sociodemográficas, processo de cuidar obtidos na primeira parte do questionário.

A presente amostra é constituída por 36 pares.

1.1.1. Sexo

Tabela 3 : Distribuição em valores absolutos e relativos do Sexo do Prestador de Cuidados

Sexo	N	%
Masculino	2	5,6
Feminino	34	94,4
Total	36	100,0

Relativamente ao sexo dos prestadores de cuidados, verifica-se que 94,4% (n=34) são do sexo feminino e apenas 5,6% da população é do sexo masculino.

1.1.2 Idade

Tabela 4 –Distribuição das Idade do prestador de cuidados por Quatis

Idades	N	%
≤ 52	9	25,0
53 - 59	10	28,0
60-69	9	25,0
≥70	8	22,0
Total	36	100,0

Utilizando como critério a distribuição por quartis, realizaram-se quatro classes etárias como se apresenta na tabela 4. A amplitude das idades do prestador de cuidados é de 60 anos, com

idade mínima de 27 anos e idade máxima de 87 anos. Apresentavam uma média de 58,97 anos, com uma moda de 53 anos e uma mediana de 59 anos.

Como se pode observar na tabela 4 a faixa etária dos 53 aos 59 anos é a maior e é representada por 28% da amostra.

1.1.3 - Estado civil

Tabela 5 : Distribuição em valores absolutos e relativos o Estado Civil do prestador de cuidados

Estado Civil	N	%
Solteiro (a)	4	11,1
Casado (a)	23	63,9
União de facto	1	2,8
Viúvo	4	11,1
Divorciado (a)	4	11,1
Total	36	100,0

Como se observa na tabela 5 relativa verifica-se que a grande maioria dos participantes são casados com 63,8% (n=23), seguidamente com 11,1% encontram-se os indivíduos solteiros, viúvos e divorciados e apenas com 2,8% (n=1) um dos participantes que referiu viver em união de facto.

1.1.4 - Escolaridade

Tabela 6: Distribuição em valores absolutos e relativos dos anos de Escolaridade do prestador de cuidados

Anos	N	%
0	3	8,6
3	1	2,9
4	10	28,6
5	4	11,4
6	4	11,4
9	6	17,1
10	1	2,9
12	6	17,1
Total	35	100,0

Quando abordamos a escolaridade, em anos de estudo, verifica-se que a maioria dos cuidadores possuem a quarta classe (4 anos de estudo), representados na tabela 28,6% (n=10), seguidamente 17,1% (n= 6), surgem ainda cuidadores com, nove anos e doze anos de estudo (9º Ano, 12º Ano), um dos participantes não referiu os anos de escolaridade.

1.1.5 - Situação Profissional

Tabela 7 : Distribuição em valores absolutos e relativos da Situação Profissional do prestador de cuidados

Situação Profissional	N	%
Reformado (a) por idade	6	16.7
Reformado (a) por invalidez	1	2.8
Empregado (a)	8	22.2
Doméstico (a)	6	16.7

Desempregado (a)	11	30.6
Estudante	1	2.8

Relativamente a situação profissional dos prestadores de cuidados verifica-se que n = 8 ou seja 22% dos indivíduos encontram-se a trabalhar, 19,5% (n=7) já se encontram reformados quer por idade quer por invalidez. Ainda assim constata-se que a maior parte dos prestadores de cuidados estão desempregados cerca de 30,6% com n= 11, três respostas foram omissas.

1.1.6 - Relação de parentesco

Tabela 8 - Distribuição em valores absolutos e relativos da Relação de Parentesco

Relação Parentesco	N	%
Cônjuge	10	27.8
Filho (a)	18	50.0
Genro/Nora	1	2.8
Irmão(a)	1	2.8
Neto(a)	1	2.8
Outro	5	13.9
Total	36	100.0

Relativamente à relação de parentesco entre o prestador de cuidados e o receptor de cuidados, verifica-se que a maioria são os filhos a cuidar dos pais com n=13, equivalente a 36,15% da amostra, seguido dos conjugues com 27,8% (n=10), os restantes elementos cuidadores da amostra e que estão em menor numero dizem respeito a irmãos, netos e outros.

1.1.7 - Cuidador Principal Sim/ Não

Tabela 9 : Cuidador Principal SIM/NÃO

Cuidador Principal	N	%
Sim	34	94,4
Não	2	5,6
Total	36	100,0

Na tabela 9 é possível verificar que 94,4% (n=34) são cuidadores principais, apenas 5,6% (n=2) referiram não o ser.

1.1.8 - Tempo de Prestação de Cuidados

Tabela 10 : Estatística descritiva do Tempo em meses de Prestação de Cuidados

Medidas	Valor
Média	24,9
Mediana	22,0
Moda	10,0
Desvio Padrão	21,1
Mínimo	1,0

Máximo	85,0
--------	------

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados verificamos que a média é de 24,9 meses, (2 anos aproximadamente) uma moda de 10,0 meses (varias modas) e mediana de 22,0 meses, a amplitude varia entre um mês e 85 meses, o equivalente aproximadamente a sete anos.

1.2 - Caracterização sócio - clinica do Receptor de Cuidados

Neste subcapítulo caracteriza-se a pessoa receptora de cuidados relativamente às características sociodemográficas e dados clínicos obtidos.

A presente amostra é constituída por 36 pares.

1.2.1 Sexo

Tabela 11 – Distribuição em valores absolutos e relativos do Sexo do Receptor de cuidados

Sexo	N	%
Masculino	11	30.6
Feminino	25	69.4
Total	36	100.0

Relativamente ao sexo , verifica-se que há predominância do sexo feminino com 69,4% (n=25) e que apenas 30,6% (n=11) são indivíduos do sexo masculino.

1.2.2 - Idade

Tabela 12 – Estatística descritiva da Idade do Receptor de Cuidados

Medidas	Valores
Média	81,0
Mediana	81,5
Moda	73,0
Desvio Padrão	6,8
Mínimo	67
Máximo	95

Os indivíduos com demência presentes no estudo apresentam idades compreendidas entre os 67 e os 95 anos de idade, sendo que a média de idades esta situada nos 81 anos (\bar{x} = 81,06, com $Dp=6,8$). A mediana mostra que pelo menos 50% da amostra tem idades inferiores a 81 anos, sendo que a moda é 73 anos.

1.2.3 - Estádio da Demência

Tabela 13- Estádio Demencial do receptor de Cuidados

Estádio	N	%
---------	---	---

Ligeiro	2	5.6
Moderado	14	38.9
Severo	20	55.6
Total	36	100.0

Neste ponto pretende-se fazer a análise dos dados relativos à situação de doença da pessoa com demência, fazendo referência estádio.

No que diz respeito ao estádio demencial, na amostra de 36 pessoas do estudo a maioria encontra-se no estádio severo com 55,6% (n=20), seguidamente com 38,9% (n=14) o estádio moderado e em apenas 5,6% (n=2) o estádio ligeiro.

1.2.4. Atividades de Vida Diárias

Neste capítulo irão ser descritos os dados relativos as atividades de básicas e instrumentais de vida diárias. Os dados apresentados foram obtidos através da aplicação de duas escalas Índice de Barthel e da Escala de atividades de vida diária de Lawton.

1.2.4.1 - Atividades Básica de Vida Diária

Seguidamente serão apresentados os resultados obtidos através da aplicação do Índice de Barthel, relativamente ao grau de dependência nas ABVD .

Tabela 14 – Distribuição em valores absolutos e relativos grau de dependência avaliado pelo índice de Barthel.

Graus de Dependência	N	%
Ligeiramente dependente	5	13,9
Moderadamente dependente	5	13,9
Severamente dependente	7	19,4
Totalmente dependente	19	52,8
Total	36	100,0

Na tabela 14 apresenta-se a distribuição dos valores absolutos e relativos segundo os pontos de corte referidos na tabela 1.

Relativamente aos resultados obtidos verifica-se que a maioria dos participantes (receptor de cuidados) encontra-se totalmente dependente com 52,8% (n= 19), seguidamente com 19,4% (n= 7) encontram-se pessoas severamente dependentes, e depois com percentagem igual encontramos na amostra 13,9% quer para uma dependência moderada quer para dependência ligeira, em que n= 5 em cada um dos índices.

1.2.4.2 - Atividades Instrumentais de Vida Diária

Tabela 15 – Distribuição dos valores totais relativos ao grau de dependência avaliado pelo índice de Lawton

Pontuação	N	%
25	1	2.8
27	6	16.7
28	2	5.6
29	3	8.3
30	24	66.7

De acordo com a tabela 15 e como já descrito na tabela 2 nos pontos de corte, pode -se verificar que existe 100% de receptores de cuidados severamente dependentes.

2. SINTOMATOLOGIA PSIQUIATRICA DO PRESTADOR DE CUIDADOS

Seguidamente são apresentados dos resultados obtidos, para cada um dos itens por dimensão do BSI, com a respetiva análise. Assim seguem-se os dados dos sintomas: somatização, obsessão-compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideiação paranoide e psicoticismo.

2.1 Somatização

Tabela 16- Parâmetros Somatização

Somatização	Nunca N(%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssim as vezes N(%)
2)desmaios ou tonturas	0	18 (50,0)	4 (11,1)	10(27,8)	4 (11,1)
7) dores sobre o coração ou peito	2(5,6)	13(36,1)	5(13,9)	8(22,2)	8(22,2)
23) vontade de vomitar ou mal estar do estômago	1 (2,8)	26(72,2)	3(8,3)	3(8,3)	3(8,3)
29) sensação de falta de ar	2 (5,6)	12(33,3)	10(27,8)	10(27,8)	2(5,6)
30) calafrios ou afrontamentos	2(5,6)	22(61,1)	8(22,2)	3(8,3)	1(2,8)
33) sensação de anestesia no corpo	0	11(30,6)	5(13,9)	12(33,3)	8(22,2)
37) falta de forças em partes do corpo	6 (16,6)	3(8,3)	2(5,6)	14(38,8)	11(30,6)

Relativamente à “somatização” tendo em conta a maior frequência em que é referido o sintoma : a falta de forças no corpo esta é referida muitas vezes por 38,8% (n=14). São referidos poucas vezes os sintomas: vontade de vomitar ou mal estar no estômago 72,2% (n=26), calafrios ou afrontamentos por 61,1% (n=22) e desmaios ou tonturas por 50% (n=18) dos participantes.

2.2 Obsessão-Compulsão

Tabela 17 – Parâmetros Obsessão-compulsão

Obsessão-compulsão	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
5) dificuldade em lembrar se de coisas passadas ou presentes	0	6(16,7)	3(8,3)	10(27,8)	17(47,2)
15) dificuldade em fazer qualquer trabalho	1(2,8)	15(41,7)	1(2,8)	9(25,0)	10(27,8)
26) sentir necessidade de verificar varias vezes o que faz	1(2,8)	10(27,8)	8(22,2)	7(19,4)	10 (27,8)
27) dificuldade em tomar decisões	0	11(30,6)	3(8,3)	11(30,6)	10(27,8)
32) sensação de vazio na cabeça	0	13(36,1)	2(5,6)	8(22,2)	13(36,1)
36) ter dificuldade em concentrar-se	0	6(16,7)	3(8,3)	16(44,4)	11(30,6)

Tendo em conta o sintoma “Obsessão-compulsão” do prestador de cuidados este aparece com maior frequência “muitíssimas vezes” , no que se refere à “dificuldade em lembrar se de coisas passadas ou presentes” com 47,2% (n=17), relativamente ao sintoma “dificuldade em fazer qualquer trabalho” , ele surge poucas vezes 41,7% (n=15) dos participantes e o sintoma “ter dificuldade em concentrar-se” aparece muitas vezes representado por 44,4% (n=16.)

2.3 Sensibilidade Interpessoal

Tabela 18: Parâmetros Sensibilidade Interpessoal

Sensibilidade Interpessoal	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
20) sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	1(2,8)	6(16,7)	7(19,4)	13(36,1)	9(25,0)
21) sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	0	12(33,3)	6(16,7)	12(33,3)	6(16,7)
22) sentir-se inferior aos outros	1(2,8)	21(58,3)	6(16,7)	4(11,1)	4(11,1)
42) sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	0	20(55,6)	9(25,0)	6(16,7)	1(2,8)

A Sensibilidade interpessoal, no que se refere aos sintomas “ sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos” aparece “Muitas vezes” assim como “ sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si”, com 36,1% (n=13) e 33,3% (n=12) respetivamente. No que confere ao sintoma “sentir-se inferior aos outros ” este está presente em 58,3% (n=21), mas “poucas vezes”, e o “sentir-se embaraçado junto de outras pessoas” com 55,6% (n=20).

2.4 Depressão

Tabela 19 : Parâmetros Depressão

Depressão	Nunca N(%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
9) pensamentos de acabar com a vida	1(2,8)	17 (47,2)	8(22,2)	5(13,9)	5(13,9)
16) sentir-se sozinho	0	9 (25,0)	6(16,7)	11(30,6)	10(27,8)
17) sentir-se triste	0	3(8,3)	4(11,1)	14(38,9)	15(41,6)
18) não ter interesse por nada	0	11(30,6)	5(13,9)	10(27,8)	10(27,8)
35) sentir-se sem esperança perante o futuro	1(2,8)	9(25,0)	8(22,2)	7(19,4)	11(30,6)
50) sentir que não tem valor	1(2,8)	17(47,2)	7(19,4)	6(16,7)	5 (13,9)

Relativamente a presença de “Depressão” para esta amostra verifica-se que os sintomas de maior ênfase aparecendo com maior relevo “sentir-se triste” com 41,6% (n=15). Os sintomas “pensamentos em acabar com a vida” e “sentir que não tem valor” surgem poucas vezes representados por 47,2% (n=17).

2.5 - Ansiedade

Tabela 20: Parâmetros Ansiedade

Ansiedade	Nunca N(%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
1) nervosismo ou tensão interior	0	2(5,6)	2(5,6)	13(36,1)	19(52,7)
12) ter um medo súbito sem razão para isso	0	18(50,0)	5(13,9)	8(22,2)	5(13,9)
19) sentir-se atemorizado	2(5,6)	20(55,6)	6(16,7)	3(8,3)	5(13,9)

38) sentir-se em estado de tensão ou aflição	0	6(16,7)	9(25,0)	10(27,8)	11(30,6)
45) ter ataques de terror ou pânico	1 (2,8)	25(69,4)	3(8,3)	6(16,7)	1(2,8)
49) sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado/quieto	0	10 (27,8)	8(22,2)	7(19,4)	11(30,6)

Relativamente aos sintomas “Nervosismo ou Tensão interior” este aparece muitíssimas vezes 52,7% (n=19) dos participantes. Sintomas como o “sentir-se atemorizado” em 55,6% (n=20), e “ter ataques de terror ou pânico” 69,4% (n=25) apesar de poucas vezes eles são referidos pelos participantes como estando presentes.

2.6 - Hostilidade

Tabela 21 : Parâmetros Hostilidade

Hostilidade	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
6) aborrecer-se ou irritar-se facilmente	0	6(16,7)	5(13,9)	14(38,9)	11(30,6)
13) ter impulsos que não se consegue controlar	0	18(50,0)	7(19,4)	5(13,9)	6(16,7)
40) ter impulso de bater, ofender ou ferir alguém	1(2,8)	20(55,6)	9(25,0)	4(11,1)	2 (5,6)
41) ter vontade de destruir ou partir coisas	0	23(63,9)	8(22,2)	3(8,3)	2(5,6)
46) entrar facilmente em discussão	0	22(61,1)	8(22,2)	5(13,9)	1(2,8)

Relativamente à presença de hostilidade no prestador de cuidados o sintoma que aparece com maior frequência referido pelos participantes estando presente poucas vezes é “ter vontade de destruir ou partir coisas ” com 63,9% (n=23), seguidamente o sintoma “ entrar facilmente em discussão” referido como estando presente poucas vezes também em 61,1% (n=22) e “ter impulso de bater, ofender ou ferir alguém” em 55,6% (n=20) dos participantes.

2.7 - Ansiedade fóbica

Tabela 22 – Parâmetros Ansiedade Fóbica

Ansiedade Fóbica	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
8) medo na rua ou praças públicas	1(2,8)	26(72,2)	4(11,1)	2(5,6)	3(8,3)
28) medo de viajar de autocarro, comboio ou metro	1(2,8)	24(66,7)	7(19,4)	2(5,6)	2(5,6)
31) ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo	1(2,8)	23(63,9)	5(13,9)	4(11,1)	3(8,3)
43) sentir-se mal no meio das multidões, como lojas, cinemas ou assembleias	0	25(69,4)	5(13,9)	4(11,1)	2(5,6)
47) sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho	1(2,8)	22(61,1)	5(13,9)	3(8,3)	5(13,9)

No que diz respeito à Ansiedade Fóbica, os sintomas com maior frequência nesta amostra manifestam-se poucas vezes “medo na rua ou praça públicas” 72,2% (n=26), “medo de viajar de autocarro, comboio ou metro ” 66,7% (n=24), “ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo” 63,9 (n=23), “Sentir-se mal no meio das multidões, como lojas, cinemas ou assembleias” 69,4%(n=25) e “sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho” 61,1% (n=22).

2.8 - Ideação paranoide

Tabela 23 - Parâmetros Ideação Paranoide

Ideação Paranoide	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
4) ter ideia que os outros são culpados da maioria dos seus problemas	1(2,8)	22(61,1)	3(8,3)	5(13,9)	5(13,9)
10) sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	0	9(25,0)	2(5,6)	12(33,3)	13(36,1)
24) impressão de que os outros costumam observar ou falar de si	1(2,8)	14(38,9)	6(16,7)	8(22,2)	7(19,5)
48) sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou as suas capacidades	1(2,8)	8(22,2)	4(11,1)	16(44,4)	6(16,7)
51) impressão de que se deixasse as outras pessoas se aproveitariam de si	1(2,8)	5(13,9)	5(13,9)	10(27,8)	15(41,7)

Relativamente à “Ideação paranoide” as opiniões variam um pouco relativamente aos sintomas que aparecem mais frequentemente , estando presentes poucas vezes “ter ideia de que os outros são culpados da maioria dos seus problemas” 61,1% (n=22), “ter a impressão de que os outros costumam observa ou falar de si” 38,9 (n=14). Referidos como estando presentes muitas vezes surgem os sintomas“ sentir que as outras pessoas não lhe dão o devido valor ao seu trabalho ou as suas capacidades” 44,4 (n=16), como respostas dos participantes muitíssimas vezes surge “sentir que não pode confiar na maioria das pessoas” 36,1 (n=13), “impressão de que se deixasse as outras pessoas se aproveitariam de si” 41,7 (n=15).

2.9 - Psicoticismo

Tabela 24 - Parâmetros Psicoticismo

Psicoticismo	Nunca N (%)	Poucas vezes N(%)	Algumas vezes N(%)	Muitas vezes N(%)	Muitíssimas vezes N(%)
3) ter a impressão que as outras pessoas podem controlar o seu pensamento	1(2,8)	19(52,8)	2(5,6)	8(22,2)	6(16,7)
14) sentir-se sozinho mesmo quando esta com mais pessoas	1(2,8)	12(33,3)	6(16,7)	8(22,2)	9(25,0)
34) ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados	1(2,8)	23(63,9)	4(11,1)	6(16,7)	2(5,6)
44) grande dificuldade em sentir-se “próximo” de outra pessoa	0	22(61,1)	7(19,4)	5(13,9)	2(5,6)
53) ter a impressão de que alguma coisa não regula na sua cabeça	1(2,8)	10(27,8)	2(5,6)	10(27,8)	13(36,1)

Relativamente aos sintomas “ ter a impressão que as outras pessoas podem controlar o seu pensamento” 52,8% (n=19), “ ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados” 63,9% (n=23), “grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa” 61,1% (n=22), foram relatados “poucas vezes”.

2.10 - Dimensões do BSI

Tabela 25 - Valores de Média e desvio padrão das dimensões do BSI

BSI	\bar{x}	Dp.	Min.	Máx.
Somatização	15,6	5,2	9	31
Obsessão-Compulsão	16,7	6,0	6	29
Sensibilidade Interpessoal	8,3	3,1	4	16
Depressão	15,1	5,9	6	30
Ansiedade	14,1	4,8	7	28
Hostilidade	9,8	3,9	5	21
Ansiedade Fóbica	7,8	4,2	3	22
Ideação Paranoide	12,4	4,2	2	22
Psicoticismo	10,3	4,4	1	20

Aquando da análise das médias das varias dimensões do BSI verifica-se que estas variam entre 16,7 e 7,8 no que diz respeito, à obsessão compulsão, somatização, depressão, ansiedade, ideação paranoide, psicoticismo, sensibilidade interpessoal, hostilidade e ansiedade fobica, analisando da média maior para a menor respetivamente.

3. SINTOMAS PSIQUIÁTRICOS E VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

3.1 Relação entre sintomas psiquiátricos e variáveis sociodemográficas do prestador de cuidados

No sentido de dar resposta aos objetivos seguidamente são apresentados os resultados relativos à relação entre o BSI e o Sexo, Idade, Estado Civil (single e double), tempo prestação de cuidados e relação de parentesco, em que as respetivas tabelas se encontram nos anexos.

Na tabela F - Teste t Idade do Prestador de Cuidados e BSI (Anexo 3) são apresentados os resultados do teste T-student para amostras independentes relativamente à variável dependente (BSI) e Variável independente (idade do prestador de cuidados), aqui é possível verificar que o sintoma com maior proximidade à significância é a depressão ($p= 0,16$) e o sintoma com menor é a somatização ($p=0,82$). Todos os valores têm $p>0,05$, o que demonstra que não há diferenças na amostra logo, existe relação mas não existe significância estatística relação entre idade do prestador de cuidados e o aparecimento de sintomas psiquiátricos.

Relativamente à variável independente sexo do prestador de cuidados, e BSI (variável dependente) através da Correlação de Pearson, pode constatar-se que existe relação entre as variáveis mas sem significado estatístico pois o valor de $p >0,05$.(Tabela E- Media e DP Sexo PC/BSI- Anexo3)

A tabela A - Média e DP do Estado civil do Prestador de cuidados/BSI (Anexo 3) refere-se relação do estado civil com o BSI, onde se pode verificar que as médias mais altas aparecem nos cuidadores “single” (solteiros, viúvos e divorciados). Os valores médios mais altos são “total de sintomas positivos” e “obsessão-compulsão” nos cuidadores “single” com $\bar{x}= 34,4$ e $\bar{x}=17,9$, respetivamente, e os valores de media mais baixos dizem respeito “índice global de sintomas” e “Ansiedade Fóbica ” cuidadores “double”(casados e em união de facto) com $\bar{x}= 2,2$ e $\bar{x}= 7,4$, respetivamente. Optou-se por fazer na análise a utilização de duas categorias (single e double) uma vez que os valores divididos nas em cinco categorias não permitiam a utilização do teste paramétrico, por valor de $n>5$.

Na tabela B - Teste t Estado Civil / BSI(Anexo3) após aplicação do teste t-student para amostras independentes relativamente ao estado civil dos cuidadores (single e double), verifica-se que o valor mais próximo de significância diz respeito ao sintoma “obsessão-compulsão com $p=0,13$, e que o valor mais baixo relativamente à significância é o sintoma “Hostilidade” com $p=0,86$. De acordo com os valores apresentados na tabela sendo $p>0,05$, para esta amostra apesar de haver relação entre as variáveis não há significância estatística.

Na tabela H- Média e DP da Relação de Parentesco/BSI (Anexo 3) pode verificar-se que as medias mais elevadas dizem respeito aos cuidadores “conjugue” no caso da Depressão e do total de sintomas positivos, com $\bar{x}= 30,5$ e $\bar{x}=18,4$, respetivamente e cuidador “filho” no caso da obsessão-compulsão com $\bar{x}= 17,0$. Relativamente as medias mais baixas estas referem-se ao índice de severidade global por parte dos cuidadores filhos $\bar{x}=2,23$.

Relativamente ao t-student para amostras independentes Tabela I- Teste t Relação de Parentesco/BSI (Anexo3) foram encontrados valores significativamente estatísticos no que diz respeito à Ansiedade e Somatização, em que $p= 0,017$ e $p=0,030$ respetivamente, logo pode dizer-se que para esta amostra a relação de parentesco (grau de parentesco) influencia o aparecimento de sintomas psicopatológicos, neste caso em particular aparecimento de ansiedade e somatização.

Após a aplicação da correlação de pearson no que diz respeito a variável independente tempo de prestação de cuidados relacionada com o BSI (variável dependente) verifica-se que apesar de existir relação entre as variáveis, esta relação não tem significado estatístico pelo que não se pode rejeitar a hipótese nula.

3.2 - Relação entre sintomas psiquiátricos e variáveis socioclínicas receptor de Cuidados

Foi realizada a análise das variâncias das médias para os estádios da demência moderado e severo, através do teste *t-student* para amostras independentes. Os valores observados para o estágio ligeiro ($n=2$), não permitiram a utilização deste teste paramétrico, pelo que se optou pela análise da comparação das médias dos subgrupos de estágio de demência moderado e severo.

Assim na tabela D- Teste t Estádio da demência/BSI (Anexo 3) verifica-se que o valor de significância (p) mais alto diz respeito ao sintoma “somatização” com $p= 0,13$ e que o valor mais baixo refere-se à “sensibilidade interpessoal” com $p=0,995$. A análise de todos os valores de p

demonstram um $p > 0,005$, o que demonstra que para a amostra em estudo não há diferença estatisticamente significativa, entre estágio da demência e o BSI.

No que diz respeito ao Índice de Lawton Tabela G- Correlação das variáveis (Anexo 3) (variável independente) após efetuadas correlações entre variável dependente (BSI) e variável Independente (Índice de Lawton) pode verificar-se que existe relação entre as variáveis mas não tem significância estatística, pois valores de $p > 0,05$. Os valores mais altos mais aproximados da significância estatística dizem respeito à Ansiedade Fóbica ($p = 0,18$) e os valores mais baixos à depressão $p = 0,89$.

No entanto relativamente à variável dependente (BSI) e Índice de Barthel (variável independente) após correlação verifica-se que existe significância estatística no que se refere aos comportamentos obsessivo-compulsivo com $p = 0,02$. Relativamente à restantes sintomatologias psiquiátricas verifica-se que efetivamente há relação com as variáveis independentes mas sem significado estatístico pois $p > 0,05$.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, procuramos dar resposta às hipóteses de investigação formuladas inicialmente.

H1 - Existe relação entre o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica e o sexo do prestador de cuidados

Quando se faz a análise estatística relativamente ao sexo do prestador de cuidados esta não pode ser comprovada na medida em que no sexo masculino $n=2$. No entanto no que diz respeito ao sexo do prestador de cuidados autores como Martin (2005) referem que a grande maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino (esposas, filhas, noras), refere ainda muitas vezes que estes cuidadores informais são os responsáveis pelos cuidados diários, em cerca de 85%. Carrasco (2017), refere ainda que o envolvimento emocional das mulheres é superior aos dos homens levando a níveis maiores de sintomatologia psiquiátrica.

H2 - Existe relação entre o estado civil do prestador de cuidados e o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica

No que diz respeito ao estado civil surgiu a necessidade de categorizar em Single (solteiros, viúvos e divorciados) e double (casados e união de fato) uma vez que $n > 5$. Ao efetuar a análise da tabela B-Teste t Estado Civil/BSI (Anexo 3), é possível verificar que existe relação mas sem significado estatístico entre estas duas variáveis uma vez que $p > 0,05$.

H3 - Existe relação entre o estágio da demência e o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica

Uma vez no que diz respeito ao estágio ligeiro $n=2$, para que fosse possível utilizar o t-student optou-se por analisar apenas os estágios moderado ($n=14$) e severo ($n=20$). Ao analisar a tabela D-Teste t Estádio da Demência/BSI (Anexo 3), verifica-se que para esta amostra existe relação entre estas variáveis, mas sem significado estatístico uma vez que $p > 0,05$.

H4 - Existe relação entre a relação de parentesco e o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica no prestador de cuidados.

Relativamente à tabela I -Teste t Relação de parentesco/BSI (Anexo3), pode verificar-se que existe relação estatisticamente significativa no que diz respeito à dimensão “ Ansiedade” e “ Somatização”, em que os valores de $p < 0,005$.

No caso da relação de parentesco e sintoma “ Ansiedade” a relação é estatisticamente significativa em que o valor de $p = 0,017$. Quanto ao sintoma “Somatização” e relação de parentesco o valor de $p = 0,030$, logo também esta é uma relação estatisticamente significativa.

Autores como Araujo(2017) e Neri(2002), referem que as repercussões ocorridas na prestação de cuidados, advêm de alguns fatores entre os quais o tipo de relação com o receptor de cuidados.

Como refere Sequeira(2010), a prestação de cuidados faz com que muitas vezes o cuidador olhe apenas para a pessoa dependente, esquecendo-se de si, contribuindo para situações de fragilidade emocional e maior vulnerabilidade a perturbações de foro mental, devido ao isolamento e diminuição dos contatos sociais.

H5 - Existe correlação entre a sintomatologia psiquiátrica e as variáveis psicossociais nomeadamente idade do prestador de cuidados, do receptor de cuidados, do tempo de prestação de cuidados e da escolaridade do prestador de cuidados.

Quanto à variável independente - idade do prestador de cuidados, $p > 0,05$ logo, para esta amostra no que se refere à idade do prestador de cuidados influenciar o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica, esta não é estatisticamente significativa. No entanto autores como Santos (2004), referem que cuidadores mais jovens apresentam uma maior capacidade de resposta a situações problemáticas comparando com cuidadores mais velhos, apresentando estes últimos maior probabilidade de surgir sintomatologia psiquiátrica.

Relativamente à variável independente “ escolaridade do prestador de cuidados”, e a dimensão “Hostilidade” a correlação é fraca mas estatisticamente significativa, pois $r = 0,39$, $p = 0,018$ e $n = 35$;

Figueiredo (2007) contrariamente ao resultado obtido refere que cuidadores com mais formação, ou seja mais dotados de conhecimento e recursos sociais , estão mais aptos a recorrer a apoios, fazendo com que a possibilidade de surgir sintomatologia psiquiátrica diminuía.

Quanto aos resultados da correlação de pearson entre o “tempo de prestação de cuidados” e as dimensões “somatização”, “ Sensibilidade interpessoal”, “Depressão”, “ansiedade”, “Ansiedade Fóbica”, é uma correlação negativa fraca e não significativa, ou seja à medida que uma variável aumenta a outra diminui. (Tabelas G e J, anexo 3)

Em relação à variável independente que diz respeito à “idade do receptor de cuidados”, correlacionada com a sintomatologia psicopatológica verificou-se:

- Correlação negativa fraca mas estatisticamente significativa entre a idade do RC e a dimensão “Depressão”, $r = -0,45$, $p = 0,005$, $n = 36$;
- Correlação negativa fraca mas estatisticamente significativa entre a idade do RC e a dimensão “Ansiedade”, em que $r = -0,32$, $p = 0,026$ e $n = 36$;
- Correlação negativa fraca mas estatisticamente significativa entre a idade do RC e a dimensão “Ansiedade Fóbica”, em que $r = -0,37$, $p = 0,017$ e $n = 36$;
- Correlação negativa moderada estatisticamente significativa entre a idade do RC e a dimensão “Psicoticíssimo”, $r = -0,42$, $p = 0,011$ e $n = 36$;
- Correlação negativa fraca estatisticamente significativa entre idade do RC e a dimensão “ideação paranoide”, $r = -0,38$, $p = 0,02$ e $n = 36$;
- Correlação negativa fraca estatisticamente significativa entre a idade do RC e o “índice global de severidade”, $r = -0,391$, $p = 0,018$ e $n = 36$.

H6 - Existe evidencia de sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados das pessoas com demência.

Aquando da análise do índice global de sintomas positivos pode-se verificar que para esta amostra a media de sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados é baixa, sendo que a media do ISP = 30,3, correspondente a cerca de 10 cuidadores da amostra em estudo. Contudo apesar de ser uma baixa percentagem ela esta presente.

Após a analise dos resultados obtidos neste estudo é importante salientar que alguns dos dados obtidos estão de acordo com o que é referido pelos autores referidos ao longo do enquadramento teórico.

Cuidar implica estar presente, condição que nos dias de hoje, com as condições de vida o trabalho, muitas vezes sobrecarregam e comprometem a dinâmica familiar. (Haro,2013)

Silveira (2006), diz-nos que muitas vezes com o agravamento da demência e do seu estágio, a família/cuidador fica mais vulnerável podendo desencadear défices na saúde, sobrecarga e colapso.

Autores como Figueiredo (2007), referem que a prestação de cuidados causa, invariavelmente, repercussões extremas no cuidador, quer no que diz respeito à própria pessoa quer na sua relação com o meio, o que pode ser originar sintomas como ansiedade, depressão e sentimentos de irritabilidade.

Autores já citados no enquadramento teórico referem ainda que as repercussões ocorridas na prestação de cuidados advêm de três fatores, nomeadamente do contexto do doente, do cuidador e do meio envolvente (Araújo, 2017;Neri,2002).

Com o cuidar a saúde do cuidador é também afetada, como consequência de diversas variáveis. É importante referir que com o agravamento do estado de saúde da pessoa cuidada, para além do aumento dos custos, que muitas vezes são suportados pelo cuidador, contribui também para o aparecimento de sintomas negativos, por exemplo sobrecarga. (Sequeira, 2010)

Estados de ansiedade, fadiga irritabilidade, desgasto físico são consequências do cuidar. (Alves, 2015).

Como refere Mendes (2008) os cuidadores informais de pessoas com demência tendem a ser mais vulneráveis física e psicologicamente. Estes manifestam muitas vezes queixas de cansaço , perturbação no sono e repouso, irritabilidade, stress e depressão.

De acordo com múltiplos estudos é na área da Saúde Mental, ou seja nos cuidadores de pessoas com patologia Mental que mais se fazem notar sintomas como depressão e ansiedade(Sequeira,2010).

Figueiredo (2007), acrescenta ainda que os cuidadores de pessoas com demência tendem a apresentar níveis mais elevados de depressão stress, ansiedade , irritação, entre outros.

Apesar dos resultados obtidos, em algumas das variáveis não apresentarem significado estatístico, a relação entre as variáveis esta presente, e como referido anteriormente os vários autores corroboram esta relação. Uma das situações que pensamos poder estar a condicionar o significado estatístico poderá estar relacionado com o pequeno número de participantes no estudo (amostra pequena).

6. CONCLUSÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A demência é uma doença geralmente de natureza crônica e progressiva caracterizada por um déficit cognitivo múltiplo, com alteração da memória e com o compromisso de um de quatro sintomas de perturbação intelectual (afasia, agnosia, apraxia ou disfunção executiva), com perturbação das atividades da vida diária não atribuíveis a um estado confusional ou a uma doença depressível (OMS, 2017).

Cada vez mais se torna imprescindível realizar uma abordagem integrada da demência e envolver nessa abordagem os cuidadores familiares. Quando se faz revisão da literatura é evidente a importância de incluir os cuidadores familiares no processo de cuidar na medida em que há evidências que apontam para um risco dos cuidadores sofrerem de patologia psiquiátrica. Assim surge o presente estudo.

O presente estudo, apesar das suas limitações, no que se refere à validade externa, tem o intuito de contribuir para a formação dos enfermeiros e para a prática de enfermagem, com evidência clínica.

A realidade das demências é “dura”, pelas repercussões para a pessoa portadora da doença e para os seus familiares, mais propriamente para os cuidadores informais.

A OMS assim como a União Europeia têm salientado a importância de entender esta doença como uma das principais causas de incapacidade, desgaste físico e psicológico, fazendo da demência uma problemática de saúde pública.

De acordo com o Plano Nacional de Saúde do Idoso, julgamos que os enfermeiros devem assumir mais autonomia a nível da promoção da saúde mental e prevenção da sintomatologia psiquiátrica.

Este estudo de investigação teve como finalidade compreender em que medida a prestação de cuidados a pessoas com demência pode estar associada à sintomatologia psiquiátrica nos cuidadores informais, assim como ser um contributo para o desenvolvimento de intervenções

específicas de enfermagem orientadas para a promoção da saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência.

Foi utilizada metodologia quantitativa, dirigido a uma amostra de 36 pares, prestador de cuidados informal e receptor de cuidados, os dados foram obtidos em contexto comunitário, tendo sido cumpridos/salvaguardados todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação.

No decorrer do estudo de investigação, foi definido o método de colheita de dados, protocolo já existente por ser um estudo de investigação dentro de um projeto da Escola Superior de Enfermagem do Porto, protocolo este constituído por escalas validadas para a população idosa Portuguesa e com validade e consistência comprovadas.

A colheita de dados foi então concretizada através da aplicação de questionário e outros instrumentos (Índice de Barthel, EAVDLB, BSI e Zarit).

Para a realização do tratamento da informação recolhida foi utilizado o método de análise estatística descritiva dos dados com recurso ao SPSS.

Depois de realizado todo o processo de investigação, interessa fazer a síntese das principais conclusões.

No que diz respeito à caracterização do prestador de cuidados, o que se concluiu foi de encontro à revisão bibliográfica. Assim o perfil mais presente do cuidador informal da pessoa com demência é maioritariamente do sexo feminino, elemento familiar próximo, cônjuge ou filho(a).

Na caracterização do prestador de cuidados, verifica-se que a maioria pertence ao sexo feminino, com uma média de idades 59 anos e casados. No que diz respeito à escolaridade a maior parte divide-se entre 4 anos de estudos e outra parte entre 9 e 12 anos de estudos. A relação parentesco mais comum são filhas, e a situação profissional destes cuidadores informais varia mas a maior parte ou estão desempregadas ou são domésticas.

Relativamente aos receptores de cuidados, a média das idades é de 81 anos, maior parte do sexo feminino. Através das escalas Índice de Barthel e índice de Lawton, constatou-se que a maioria dos participantes é severamente ou totalmente dependente nas atividades básicas de vida diária e também apresenta um elevado grau de dependência (severamente dependente) nas atividades instrumentais de vida diária.

Relativamente à sintomatologia psicopatológica do cuidador, concluímos que, os cuidadores participantes no presente estudo demonstram valores reduzidos mas ainda assim presentes de sintomatologia, sendo que os que apresentam médias a considerar são nas dimensões “total de sintomas positivos”, “somatização”, “obsessão-compulsão”, “depressão” e “ansiedade”.

Ao estudar a presença de sintomatologia psiquiátrica nos cuidadores, com intuito de alcançar os objetivos do presente estudo, procuramos identificar quais as variáveis independentes, que estariam associadas a este fenômeno, ou seja quais as variáveis que mais se relacionam com sintomas psicopatológicos no prestador de cuidados da pessoa com demência.

Deste modo, após análise e discussão dos dados concluímos que as variáveis que mais se relacionam, nesta amostra, ou seja neste estudo, são a “relação de parentesco” e a “idade do receptor de cuidados”, uma vez que apresentam relação estatisticamente significativa.

Foi possível verificar que no caso em que se correlaciona a escolaridade do prestador de cuidados com o BSI, a relação relativamente à presença de “Hostilidade” neste indivíduos é estatisticamente significativa, maior escolaridade mais hostilidade, o que não vai de encontro ao referido na revisão bibliográfica pelo autor Santos (2004).

Relativamente à variável independente “idade do receptor de cuidados”, foi possível constatar que é uma variável estatisticamente significativa, nomeadamente nas dimensões “depressão”, “ansiedade”, “Ansiedade Fóbica”, “ideação paranoide”, “índice global de severidade”.

Assim, conclui-se que a idade da pessoa que é cuidada (receptor de cuidados) está relacionada com a sintomatologia no prestador de cuidados, nesta amostra específica.

Sendo o presente estudo de investigação um estudo descritivo, e com uma amostra limitada, não fazemos intenção de proceder a qualquer generalização de resultados. Ao realizar o estudo, visto o reduzido numero de pares, temos consciência que não serão possíveis generalizações, assim como sabemos o quanto difícil se torna a análise dos dados. No entanto, se a amostra for de maiores seguindo a estratégia deste estudo pensamos que poderá ser possível obter dados mais consistentes.

No entanto pensamos que o presente estudo de investigação apesar de limitado poderá ser um pequeno contributo para a caracterização da população de pares (cuidadores informais/pessoas com demência) e permitiu de certa forma confirmar a presença de sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados e avaliar a relação da sua presença com pessoa com demência.

Os enfermeiros têm aqui um papel crucial, ajudar o prestador de cuidados, tanto na prestação de cuidados como no suporte físico e psicológico destes de forma a promover qualidade de vida tanto para o prestador como para o receptor, promovendo assim ganhos em saúde.

À medida que estudo se foi desenvolvendo surgiram inúmeras dificuldades pelo que o estudo apresenta algumas limitações. Estas dificuldades estiveram relacionadas com o processo de colheita de dados, nomeadamente tempo e disponibilidade (do investigador e dos elementos do serviço da visita domiciliar), o que fez prolongar o tempo de recolha de informação. O fato de o estudo estar limitado a uma população inserida num serviço específico, com fraca variabilidade é também uma dificuldade.

Outra das limitações que surgiram ao longo do estudo estiveram relacionadas com questões pessoais da própria investigadora.

No entanto pensamos que este estudo poderá servir ainda que em pequena proporção como contributo para melhorar a prática clínica e criação de novas investigações.

Importante salientar que o projeto inicial se referia também ao estudo da sobrecarga no prestador de cuidados, situação que não foi viável proceder ao tratamento de dados estatísticos, devido a constrangimentos ao nível do tempo e organização da investigação. No entanto consideramos uma temática importante a ser trabalhada em investigações futuras, uma vez que a literatura refere como sendo uma área de influência importante na qualidade de vida do prestador de cuidados.

Pensamos que seria importante definir estratégias no âmbito do cuidar, para maior suporte dos prestadores de cuidados informais, com intuito de responder as necessidades destes, melhorando a saúde e prevenindo a doença de todos os intervenientes. No que diz respeito à prática clínica em enfermagem de saúde mental e psiquiatria, consideramos pertinente a validação de protocolos de intervenção para os cuidadores de pessoas com demência, baseados na evidência, que forneçam orientações sobre os focos essenciais nomeadamente no domínio da sobrecarga.

É importante que os profissionais de enfermagem, principalmente o Enfermeiro especialista em enfermagem saúde mental e psiquiatria, estejam cada vez mais atentos e abordem a família neste contexto, para que se possa desenvolver cuidados de excelência de forma a demonstrar a importância da promoção da saúde mental do cuidador e evitar o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica. Quanto melhor é o nível de saúde melhor poderá cuidar.

A elaboração deste estudo de investigação foi um desafio importante, foi sem dúvida um contributo para aprendizagem e consolidação de conhecimentos e competências enquanto enfermeira especialista em saúde mental e psiquiatria e permitiu o desenvolvimento e aprofundamento de competências na área da investigação. Esperamos que este estudo apesar das suas limitações possa ser uma fonte de inspiração e motivação para novas investigações nesta área que tão importante é para a saúde de todos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERT, M. S et.al (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 7(3), 270-279.
- ALVES S. (2015) Dissertação de mestrado em Temas de Psicologia do Desenvolvimento, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- ALZHEIMER DISEASE INTERNATIONAL (2004) - Kyoto Declarations: Minimum actions required for the care of people with dementia. Consultado em 24 Março 2016, através <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/kyotodeclaration.pdf>
- ALZHEIMER PORTUGAL (2009) - *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho Preparatório Para A Conferência "Doença De Alzheimer: Que Políticas"*.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. 5ª Edição. Climepsi: Lisboa
- ARAUJO C. (2017) The repercussions of alzheimer disease on the caregiver's life. *Journal of nursing*. UFPE online. ISSN: 1981-8963.
- ARAUJO I. (2010) Cuidar da Família com um idoso dependente. Formação em Enfermagem- Tese de candidatura para obtenção do Grau de Doutor. ICBAS: Porto.
- BÄCKMAN L. et.al (2004). *Cognitive functioning in aging and dementia: the Kungsholmen projec.* *Aging, Neuropsychology and Cognition*, 11, 212-214.
- BRITO M. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Universidade do Coimbra. Dissertação de Mestrado.
- BODEHEIMER T., (1999). University of California at San Francisco School of Medicine CA94110. Medical Society. Vol. 340 (15). Massachusetts
- BORGHI, A., CASTRO, V., MARCON, S., & CARREIRA, L. (2013). *Artículo Original Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer : un estudio comparativo.* *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4),p.8.
- CANAVARRO, M. C. (1999). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI.* In M. R. SimõesM. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal*. Vol. II, p. 87-109. Braga: SHO/APPORT.
- CRAIK M, ANDERSON D, KERR A.(1995) *Memory changes in normal ageing.* In Baddeley, A.D., Wilson, B.A. & Watts, F. (Eds). *Handbook of Memory Disorders*. England: Willey. p.211-241.

- CZAJA S. J., EISDORFER C., SCHULZ R. (2000) *Future directions in caregiving: implication for intervention research*. Handbook of dementia caregiving. New York: Springer. p. 283-319.
- CARVALHO, H., & PEREIRA, M. G. (2012). *Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional*. Temas Em Psicologia, vol. 20 (2), p.369-383.
- CAPELA, M. (2016). *A percepção do Cuidador Informal sobre o Papel do Psicólogo na Demência*. Universidade Católica Portuguesa. Porto. p.1-27.
- CANONICI, A. P. et.al (2012). *Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: A controlled trial on the benefits of motor intervention*. Japanese Psychogeriatric Society.
- CASMARRINHA, M. (2008). *Familia do doente Oncológico em fim de vida: dos Sentimentos as necessidades*. ICBAS : Porto
- COLE, J. C. et.al (2014). *Impact of Alzheimer's Disease on Caregiver Questionnaire: internal consistency, convergent validity, and test-retest reliability of a new measure for assessing caregiver burden*. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- CAMPBELL, P., et.al (2008). *Determinants of burden in those who care for someone with dementia*. International Journal of Geriatric Psychiatry.
- CHIATTI, C., et.al(2015). *The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population*. Aging & Mental Health.
- DE LANZONI, G. M. M., & MEIRELLES, B. H. S. (2012). *A rede de relações e interações da equipe de saúde na Atenção Básica e implicações para a enfermagem*. ACTA Paulista de Enfermagem, 25(3), p.464-470.
- D'ONOFRIO, G., et.al (2015). *Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia*. International Journal of Geriatric Psychiatry.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2011)- *Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas - Norma N.º 053/2011*, Lisboa: DGS.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2013)- *Portugal Saúde Mental em números*. Programa Nacional para a Saúde Mental.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2011): *Medidas preventivas de comportamentos agressivos/violentos de doentes - contenção física - Circular Normativa 08/DSPSM/DSPCS*. Lisboa: DGS.
- DSM-IV-TRTM (2002)- *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Trad. Cláudia Dornelles; 4ª Edição. Porto Alegre: Artmed.
- DORAISWAMY, et.al(2002). *Prevalence and impact of medical comorbidity in Alzheimer's disease*. Journal Gerontol A Biol Sci Med Sci, 57(3), M173-7.
- DSM-V.TRMTM (2013). *Transtornos Depressivos - DSM - 5. Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais - Dsm - V*.
- FIGUEIREDO M. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: Abordagem multidimensional das (dis)semelhanças*. Aveiro: Universidade de Aveiro. Tese de Doutoramento.

- FIGUEIREDO, D. (2011). *Cuidar De Idosos Com Demência Em Instituições: Competências, Dificuldades e Necessidades Percecionadas Pelos Cuidadores Formais*. Psicologia, Saúde & Doenças. Vol. 12, Sup. 1, p. 119-129.
- FIRMINO et.al(2006). *Preliminary data from famidem survey: cab we assume who is at risk regarding informal caregiving in dementia?* 17th European Congress Of Psychiatry : Lisboa
- FRANÇA, C. (2010). *Saúde Mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência*. p.122.
- FORTIN, M (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. 1ª Edição.Lusodidata.
- FORTIN, M. (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- GALVIN J. (2003). *Dementia with Lewy Bodies*. Arch. Neurol vol. 60(9). p.1332
- GRELHA, P. (2009). *Qualidade de vida dos cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa. Revista geriátrica, vol. 12 (12).Dezembro.p17-20, 175.
- GOLD, P. E., & KOROL, D. L. (2014). *Forgetfulness during aging: An integrated biology*. Neurobiology of Learning and Memory, vol.112. p. 130-138.
- GARCÍA-ALBERCA, et.al(2013). *The experience of caregiving: the influence of coping strategies on behavioral and psychological symptoms in patients with Alzheimer's disease*. Aging & Mental Health.
- HANDELS, R. (2013). *Determinants of care costs of patients with dementia or cognitive impairment*. Alzheimer Disease and Associated Disorders, vol.27(1), p.30-6.
- HARO J. (2013) *Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours*. Journal Health and Aging. Vol. 18 (7).
- HEYMAN, A. (1984). *Alzheimer's disease: A study of epidemiological aspects*. Annals of Neurology, vol.15(4), p. 335-341.
- HEO, G. J. (2014). *Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers*. Clinical Gerontologist.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA PORTUGAL. (2001). *Óbitos pela doença de Alzheimer 2000, 2001*.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. (2014). *Risco de morrer 2012*. Lisboa: INE.
- IRENE, M., & CARVALHO, L. B. DE. (2009). *Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência : características do apoio informal familiar em Portugal*. Revista Da Faculdade De Ciências Humanas E Saúde, vol.12(1), p.77-96.
- KOCA, E., et.al (2017). *Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease*. Arch Neuropsychiatry, vol.54, p.82-6.
- KAZHUNGIL, F., VELAYUDHAN, R., KUMAR, M., & THAZHE MANGOOL, R. (2016). *A comparative study of caregiver burden in late-onset depression and Alzheimer's disease*. Arch Psychogeriatrics.

- LEMOS, N. D., GAZZOLA, J. M., & RAMOS, L. R. (2006). *Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador*. Saúde e Sociedade, p.170-179.
- LIU, S. (2017). *Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China*. Journal of Clinical Nursing.
- MORRIS, J. et.al (2001). Mild cognitive impairment represents early-stage Alzheimer disease. Archives of Neurology, vol.58(3), p.397-405.
- McKhann, G. et.al (2011). *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*. Alzheimer's and Dementia, vol.7(3), p.263-269.
- MARIA PAÚL. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Almedina: Coimbra.
- MARQUES, S. (2005). *Os cuidados informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Interacções, vol. 9(1990), p.130-141.
- MARQUES M. (2002) *Uma Crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau
- MARTÍN I.(2005) *O cuidado informal no âmbito social*. In *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- MENDEZ F, et al. (1993) *Pick's Disease Versus Alzheimer's Disease: a Comparison of Clinical, Neuropsychological, and SPECT Characteristics*. Neurology 41:1374-82.
- MENDES S. (2008) *Avaliação do risco de dependência funcional em pessoas idosas*. Aveiro: Universidade de Aveiro. Dissertação de Mestrado
- MORRIS C. et al.(2001) *Mild cognitive impairment represents early stage Alzheimer disease*. Achives Neurology, vol. 58, p. 397-405.
- MIRIAM M. (2017). *The repercussions of alzheimer's disease on the caregiver's life as repercussões da doença de alzheimer na vida do cuidador los efectos de la enfermedad de alzheimer en la vida del cuidador*. Journal Nurses UFPE on Line., Recife, vol.11(2), p.534-41.
- NUNES, B. (2010). *Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal*. BMC Neurology, 10, 42.
- NERI DE SOUZA, D., & RUA, M. (2013). *Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção*. Fundação para a Ciência e tecnologia. Universidade de Aveiro 1ª Edição.
- OLEGÁRIO B. et al.(2012) *A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura*. Rev Gaucha Enfermagem, vol.33(1), p.147-56. Março de 2016 através de <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf>
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2010) - *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Mental*. Maio de 2016. Através de <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeMental_aprovadoAG20Nov2010.pdf>.
- PAÚL C, FONSECA A.(2001) *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- PAÚL, C. (2005). *Envelhecimento ativo e redes de suporte social*. Sociologia: ICBAS-UP.

- PARKER, N. M. (2016). *Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia*. Journal of the American Association of Nurse Practitioners.
- PESTANA, MARIA HELENA; GAGEIRO, JOÃO NUNES. (2003). *Análise de dados para as Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- QUINN, N., & SCHRAG, A. (1998). *Huntington ' s disease and other choreas*. vol. 245(11), p.709-716.
- QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. (2005) - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 4ª Ed. Lisboa: Gradiva. ISBN: 972-662-275-1
- RICARTE I. (2009) - *Sobrecarga do Cuidador informal de idosos dependentes*. Dissertação de Mestrado.Porto.
- ROMAN, G. C. (2002). *Defining dementia: clinical criteria for the diagnosis of vascular dementia*. Acta Neurol Scand Suppl, 178(s178), p.6-9.
- ROSEN, H. et.al (2002). *Utility of clinical criteria in differentiating frontotemporal lobar degeneration (FTLD) . AD. Neurology*, vol.58(11), p.1608-1615.
- RONNLUND, M., NYBERG, L., BACKMAN, L., & NILSSON, L. G. (2005). *Stability , Growth , and Decline in Adult Life Span Development of Declarative Memory: Cross-Sectional and Longitudinal Data From a Population-Based Study*. Psychology and Aging, vol.20(1), p.3-18.
- RICARTE S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar-Universidade do Porto.
- SILVEIRA, T. M. DA, CALDAS, C. P., & CARNEIRO, T. F. (2006). *Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais*. Cadernos de Saúde Pública, vol.22(8), p.1629-1638.
- SANTANA, I. (2015). *Estimativa da prevalência da demência e da doença de Alzheimer em Portugal*. Ata Médica Portuguesa, 7, p.182-188.
- SANTOS A. (2004) *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- SEQUEIRA, C (2010)- *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel - Lisboa
- SEQUEIRA, C. (2006)- *Introdução à Prática Clínica*. 1ª edição. Quarteto: Lisboa.
- SOUSA, L. & SEQUEIRA, C. (2012) - *Conceção de um programa de intervenção à memória para idosos com défice cognitivo ligeiro*. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Dezembro, vol.8.
- SILVA, D. (2015). *A percepção da doença de alzheimer pela família cuidadora: um estudo de caso*. Instituto Universitário de Lisboa. Dissertação de Mestrado.
- SIMON C. et al. (2002). *Who cares for the carers? The district nurse perspective*. Family Practice, 19, 29-35. Oxford University.

- SIMÕES M. (1994). *O médico e o familiar ou cuidador do paciente psicogeriátrico*. *Psiquiatria na Prática Médica*, vol.7 (5), p.9-14
- SOUSA, M. et.al (2016). *Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD)*. *International Psychogeriatrics*.
- SCOTT, C. B. (2013). *Alzheimer's Disease Caregiver Burden: Does Resilience Matter?* . *Journal of Human Behavior in the Social Environment*.
- TOWNSEND, Mary C. (2011)- *Enfermagem saúde mental e psiquiatria, conceitos de cuidados na pratica baseada na evidência*. 6ª ed. Loures: Lusociência.
- VILELAS, J. (2009). *INVESTIGAÇÃO - O processo de construção de conhecimento*. Lisboa. Sílabo, Edições.
- WORLD HEALTH STATISTICS. (2011). *Causes of death 2008 : data sources and methods*. *World Health*, 2010(September 2010), p.1-28.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2008) *The top ten causes of death*. Genebra: WHO.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2012) *Dementia: a public health priority*. Genebra: WHO.
- WENBERG, A., DYE, C., STREETMAN-LOY, B., & PHAM, H. (2015). *Alzheimer's patient familial caregivers: A review of burden and interventions*. *Health and Social Work*.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION e ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. (2012) *Dementia: A public Health Priority*, United Kingdom: World Health Organization.

ANEXOS

Anexo 1 - Consentimento Informado e Declaração do Consentimento

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.

Daniela Maria Neves Dos Santos, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Sintomatologia Psiquiátrica do Prestador de Cuidados da Pessoa com Demência”. Este estudo tem como objetivos:

- Identificar sintomatologia psiquiátrica nos prestadores de cuidados de pessoas com demência;
- Compreender a relação entre a sintomatologia psiquiátrica dos familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico médico de demência e o exercício do papel de cuidar;
- Analisar a relação entre a sintomatologia psiquiátrica dos prestadores de cuidados e os níveis de dependência apresentados pelos doentes;
- Avaliar a associação entre as variáveis sociodemográficas e de interação com a sintomatologia psiquiátrica dos prestadores de cuidados.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação no estudo é voluntária. Se decidir não tomar parte do estudo, receberá todos os cuidados de enfermagem correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade do hospital. Se decidir participar, poderá sempre desistir de fazer a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afetará a sua relação terapêutica atual ou futura com a autora do estudo ou seus pares.

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 realizado 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 prevêem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos enfermeiros 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

“Sintomatologia Psiquiátrica do Prestador Cuidados Informal da Pessoa com Demência”

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.

Porto, _____ de _____ de 2016

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Contato:
Daniela Santos
936529567

Anexo 2 - Questionários e Escalas de Avaliação

Data de preenchimento: / / _____

I Parte - Caracterização do Prestador de Cuidados

1. Sexo:

- Masculino
- Feminino

2. Idade: _____ anos

3. Estado civil:

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

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

5. Situação profissional:

- Reformado(a) por idade
- Reformado(a) por invalidez
- Empregado(a)
- Doméstico(a)
- Desempregado(a)
- Estudante

5.1. Profissão que exerce ou exerceu: _____

6. Relação de parentesco com o recetor de cuidados:

- Cônjuge
- Filho(a)
- Genro/Nora
- Irmão(a)
- Pai/Mãe
- Neto(a)
- Outro: _____

7. É o cuidador principal? Sim Não

8. Número de pessoas a quem presta cuidados: □□ (pessoas)

9. Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente: □□ (anos) e □□ (meses)

10. Tipo de cuidados prestados:

- | | |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Preocupação | <input type="checkbox"/> Ajuda-parcial |
| <input type="checkbox"/> Supervisão | <input type="checkbox"/> Substituição |
| <input type="checkbox"/> Orientação | |

11. Quanto tempo (em média) depende para a prestação de cuidados:
N.º de □□ (horas) e □□ (minutos)

12. Presta cuidados à pessoa:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Uma vez por dia | <input type="checkbox"/> < Uma vez por semana |
| <input type="checkbox"/> > Uma vez por dia | <input type="checkbox"/> Ocasionalmente |
| <input type="checkbox"/> Ao longo do dia | <input type="checkbox"/> Mensal |
| <input type="checkbox"/> Uma vez por semana | <input type="checkbox"/> Sazonalmente |
| <input type="checkbox"/> Duas a três vezes por semana | <input type="checkbox"/> Outra: _____ |

13. Tipo de apoio que recebe:

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Informal | <input type="checkbox"/> Nenhum |
| <input type="checkbox"/> Emocional | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
| <input type="checkbox"/> Instrumental | |

14. Tipo de vigilância de saúde:

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Médico de família | <input type="checkbox"/> Psiquiatra |
| <input type="checkbox"/> Enfermeiro de família | <input type="checkbox"/> Outro: _____ |
| <input type="checkbox"/> Médico privado | |

15. Antecedentes médicos:

- Não
 Sim. Especificar:
-

16. Antecedentes psiquiátricos:

- Não
 Sim. Especificar:
-

17. Antecedentes psiquiátricos familiares:

- Não
 Sim. Especificar:
-

18. Faz algum tipo de medicação?

- Não
 Sim. Especificar:
-

II Parte - Caracterização do Recetor de Cuidados

1. Sexo:
 - Masculino
 - Feminino

2. Idade: _____ anos

3. Estado civil:
 - Solteiro(a)
 - Casado(a)
 - União de facto
 - Viúvo(a)
 - Divorciado(a)

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

5. Relação de parentesco com o recetor de cuidados:
 - Cônjuge
 - Filho(a)
 - Genro/Nora
 - Irmão(a)
 - Avô/Avó
 - Neto(a)
 - Outro: _____

6. Tipo de demência:
 - Vascular
 - Alzheimer
 - Fronto-temporal
 - Mista
 - Corpos de Lewis
 - Outra: _____

7. Estadio da demência:
 - Ligeira
 - Moderada
 - Grave

8. Antecedentes pessoais:
 - Acidente vascular cerebral (AVC)
 - Hipertensão arterial (HTA)
 - Diabetes Mellitus (DM)
 - Obesidade
 - Traumatismo crânio-encefálico
 - Consumo substâncias
 - Doença psiquiátrica
 - Outro. Especificar: _____

III Parte - Avaliação Funcional do Recetor de Cuidados

Nesta terceira parte do questionário pretende-se caracterizar o nível de dependência da pessoa recetora dos cuidados através da aplicação Do Índice de Barthel e Escala de Atividades de Vida Diária de Lawton e Brody.

ÍNDICE DE BARTHEL

Item	ABVD	Cotação
Alimentação	Independente	10
	Necessita de ajuda	5
	Dependente	0
Banho	Independente	5
	Dependente	0
Controle intestinal	Independente	10
	Incontinência involuntária ocasional	5
	Incontinente fecal	0
Uso da casa de banho	Independente	10
	Necessita de ajuda	5
	Dependente	0
Transferência da cadeira - cama	Independente	15
	Necessita de ajuda mínima	10
	Necessita de grande ajuda	5
	Dependente	0
Vestir	Independente	10
	Necessita de ajuda	5
	Dependente	0
Higiene corporal	Independente	5
	Dependente	0
Controle vesical	Independente	10
	Incontinência urinária ocasional	5
	Incontinente ou algaliado	0
Subir escadas	Independente	10
	Necessita de ajuda	5
	Dependente	0
Deambulação	Independente	15
	Necessita de ajuda	10
	Independente c/ cadeira de rodas	5
	Dependente	0

ESCALA DE ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA DE LAWTON E BRODY

<p>1) Capacidade para Usar Telefone</p> <p><input type="checkbox"/> (3) Utiliza o telefone por própria iniciativa; procura números e marca números</p> <p><input type="checkbox"/> (2) É capaz de marcar alguns números familiares</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Atende o telefone mas não marca números</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Não é capaz de usar o telefone</p>
<p>2) Fazer Compras</p> <p><input type="checkbox"/> (3) Realiza sozinho(a) todas as compras necessárias</p> <p><input type="checkbox"/> (2) Realiza sozinho(a) as compras pequenas</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Necessita ser acompanhado(a) para fazer qualquer compra</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Totalmente incapaz de ir às compras</p>
<p>3) Preparação da comida</p> <p><input type="checkbox"/> (3) Organiza, prepara e serve adequadamente as refeições sozinho(a)</p> <p><input type="checkbox"/> (2) Prepara adequadamente as refeições se os ingredientes forem fornecidos</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Prepara, aquece e serve as refeições, mas não mantém uma dieta adequada</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições.</p>
<p>4) Cuidado com a casa</p> <p><input type="checkbox"/> (4) Mantém a casa arrumada, sozinho(a) ou com ajuda ocasional</p> <p><input type="checkbox"/> (3) Realiza tarefas diárias ligeiras como lavar a louça ou fazer a cama</p> <p><input type="checkbox"/> (2) Realiza tarefas diárias ligeiras mas não mantém um nível adequado de limpeza</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Necessita de ajuda em todas as tarefas da lida da casa</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Não participa em nenhuma tarefa doméstica</p>
<p>5) Lavar a roupa</p> <p><input type="checkbox"/> (2) Lava sozinho(a) toda a sua roupa</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Lava sozinho(a) apenas pequenas peças</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Toda a lavagem da roupa tem de ser realizada por outra pessoa</p>
<p>6) Usar meios de transporte</p> <p><input type="checkbox"/> (3) Viaja sozinho em transportes públicos ou conduz o seu próprio carro</p> <p><input type="checkbox"/> (2) É capaz de apanhar um táxi, mas não usa outro meio de transporte</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Viaja em transportes públicos quando acompanhado(a) por alguém</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Não viaja</p>
<p>7) Responsabilidade com a sua medicação</p> <p><input type="checkbox"/> (2) É responsável por tomar a sua medicação nas doses corretas e à hora certa</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Toma a sua medicação se lhe for preparada (doses separadas) previamente</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Não é capaz de se responsabilizar pela toma da medicação</p>
<p>8) Capacidade de tratar dos seus assuntos económicos</p> <p><input type="checkbox"/> (2) Gere os seus assuntos financeiros sozinho(a)</p> <p><input type="checkbox"/> (1) Gere as compras do dia-a-dia, mas necessita de ajuda nas grandes compras, no banco, ...</p> <p><input type="checkbox"/> (0) Incapaz de gerir dinheiro</p>
<p>PONTUAÇÃO FINAL _____</p>

IV - Inventário de Sintomas Psicopatológicos

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 CADA PROBLEMA O (A) INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA**. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado(a) pelos seguintes:	Nunca (0)	Poucas vezes (1)	Algumas vezes (2)	Muitas vezes (3)	Muitíssimas vezes (4)
1. Nervosismo ou tensão interior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Doer sobre o coração ou no peito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Medo na rua ou praças públicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pensamentos de acabar com a vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Perder o apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ter medo súbito sem razão para isso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ter impulsos que não se podem controlar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sentir-se sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Não ter interesse por nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Sentir-se atemorizado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sentir que as outras pessoas não são suas amigas ou não gostam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Sentir-se inferior aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dificuldade em adormecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Sensação de que lhe falta o ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Calafrios ou afrontamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou atividades por lhe causarem medo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Sensação de vazio na cabeça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Sensação de anestesia (encorticação ou formigueiro) no corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ter dificuldade em se concentrar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Falta de forças em partes do corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Grande dificuldade em sentir-se “próximo” de outra pessoa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ter ataques de terror ou pânico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 46. Entrar facilmente em discussão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado/quieto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50. Sentir que não tem valor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52. Ter sentimento de culpa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53. Ter a impressão que alguma coisa não regula na sua cabeça | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Anexo 3- Tabelas de Correlação BSI

		X	DP
Somatization	single	16,0000	5,29150
	double	15,4167	5,33175
Obsessive-Compulsive	single	17,9167	6,43087
	double	16,1667	5,85080
Interpersonal Sensitivity	single	8,9167	3,26018
	double	8,0417	3,15511
Depression	single	14,3333	6,12496
	double	15,5000	5,88292
Anxiety	single	15,0000	4,91750
	double	13,7083	4,79564
Hostility	single	10,3333	4,71619
	double	9,5417	3,55062
Phobic Anxiety	single	8,6667	5,29723
	double	7,4167	3,67029
Paranoid Ideation	single	12,7500	4,78872
	double	12,3333	4,06113
Psychoticism	single	10,5833	5,05350
	double	10,2917	4,20640
Global Severity Index	single	2,3500	,83073
	double	2,2304	,70587
Positive Symptom Total	single	34,4167	15,61735
	double	28,2917	11,63009
Índice de Sintomas Positivos	single	4,1483	1,83524
	double	4,4683	,99658
Positive Symptom Distress Index	single	4,1483	1,83524
	double	4,4683	,99658

Tabela A - Estado civil /BSI Média e Desvio Padrão

							95% Intervalo de Confiança da Diferença	
		F	Sig.	t	gl	Sig.	Inferior	superior
Somatization	Variâncias iguais assumidas	.	.	,546	7	,602	-12,49028	19,99028
Obsessive-Compulsive	Variâncias iguais assumidas	.	.	1,673	7	,138	-4,49465	26,24465
Interpersonal Sensitivity	Variâncias iguais assumidas	.	.	,662	7	,529	-6,75332	12,00332
Depression	Variâncias iguais assumidas	.	.	,307	7	,768	-14,26331	18,51331
Anxiety	Variâncias iguais assumidas	.	.	,668	7	,525	-10,78344	19,28344
Hostility	Variâncias iguais assumidas	.	.	-,179	7	,863	-14,20354	12,20354
Phobic Anxiety	Variâncias iguais assumidas	.	.	,517	7	,621	-11,60303	18,10303
Paranoid Ideation	Variâncias iguais assumidas	.	.	,826	7	,436	-6,75396	14,00396
Psychoticism	Variâncias iguais assumidas	.	.	,798	7	,451	-7,61350	15,36350
Global Severity Index	Variâncias iguais assumidas	.	.	,659	7	,531	-1,67111	2,96361
Positive Symptom Total	Variâncias iguais assumidas	.	.	,917	7	,390	-24,88526	56,38526
Índice de Sintomas Positivos	Variâncias iguais assumidas	.	.	-,518	7	,620	-6,44752	4,13002
Positive Symptom Distress Index	Variâncias iguais assumidas	.	.	-,518	7	,620	-6,44752	4,13002

Tabela B – Teste T- Estado Civil /BSI

	Dementia stage	N		Desvio Padrão
Somatization	Moderate	14	14,0000	3,21056
	Severe	20	16,8000	6,27107
Obsessive-Compulsive	Moderate	14	16,2857	5,19509
	Severe	20	17,6000	6,41872
Interpersonal Sensitivity	Moderate	14	8,3571	2,97702
	Severe	20	8,3500	3,46828
Depression	Moderate	14	14,7143	4,28645
	Severe	20	15,5000	7,08965
Anxiety	Moderate	14	13,3571	3,29585
	Severe	20	14,9500	5,76263
Hostility	Moderate	14	9,0714	3,60479
	Severe	20	10,4000	4,30911
Phobic Anxiety	Moderate	14	6,9286	2,49505
	Severe	20	8,6500	5,21410
Paranoid Ideation	Moderate	14	12,5000	3,34549
	Severe	20	12,7000	4,99579
Psychoticism	Moderate	14	10,7143	3,56108
	Severe	20	10,3500	5,18373
Global Severity Index	Moderate	14	2,1829	,50498
	Severe	20	2,3650	,89340
Positive Symptom Total	Moderate	14	29,5714	11,58722
	Severe	20	31,4000	14,61938
Índice de Sintomas Positivos	Moderate	14	4,2293	1,04913
	Severe	20	4,4320	1,50448
Positive Symptom Distress Index	Moderate	14	4,2293	1,04913
	Severe	20	4,4320	1,50448

Tabela C - Média e desvio padrão Estádio demência /BSI

		F	t	gl	Sig.	Inferior	Superior
Somatization	Variâncias iguais assumidas	4,237	-1,531	32	,136	-6,52477	,92477
Obsessive-Compulsive	Variâncias iguais assumidas	,394	-,634	32	,531	-5,53906	2,91048
Interpersonal Sensitivity	Variâncias iguais assumidas	,528	,006	32	,995	-2,31930	2,33359
Depression	Variâncias iguais assumidas	2,584	-,369	32	,714	-5,12121	3,54978
Anxiety	Variâncias iguais assumidas	4,002	-,931	32	,359	-5,07958	1,89386
Hostility	Variâncias iguais assumidas	,469	-,944	32	,352	-4,19463	1,53748
Phobic Anxiety	Variâncias iguais assumidas	5,449	-1,143	32	,261	-4,78850	1,34564
Paranoid Ideation	Variâncias iguais assumidas	1,424	-,130	32	,897	-3,32358	2,92358
Psychoticism	Variâncias iguais assumidas	2,389	,228	32	,821	-2,89667	3,62524
Global Severity Index	Variâncias iguais assumidas	3,303	-,688	32	,497	-,72155	,35726
Positive Symptom Total	Variâncias iguais assumidas	2,718	-,390	32	,699	-11,38970	7,73256
Índice de Sintomas Positivos	Variâncias iguais assumidas	,244	-,435	32	,667	-1,15265	,74722
Positive Symptom Distress Index	Variâncias iguais assumidas	,244	-,435	32	,667	-1,15265	,74722

Tabela D - Teste T Estádio da Demência /BSI

	SEXO PC	N	X	Dp
Somatization	Masculino	11	15,9091	6,12298
	Feminino	25	15,4800	4,95076
Obsessive-Compulsive	Masculino	11	18,5455	7,03369
	Feminino	25	15,9600	5,48088
Interpersonal Sensitivity	Masculino	11	9,1818	3,31114
	Feminino	25	7,9600	3,10215
Depression	Masculino	11	17,1818	6,80908
	Feminino	25	14,2000	5,35413
Anxiety	Masculino	11	14,7273	5,10080
	Feminino	25	13,8800	4,75500
Hostility	Masculino	11	10,0909	4,63583
	Feminino	25	9,6800	3,67106
Phobic Anxiety	Masculino	11	9,4545	4,78254
	Feminino	25	7,1200	3,87642
Paranoid Ideation	Masculino	11	13,7273	4,85985
	Feminino	25	11,9200	3,93616
Psychoticism	Masculino	11	12,0909	5,02901
	Feminino	25	9,6400	4,02989
Global Severity Index	Masculino	11	2,5009	,90058
	Feminino	25	2,1688	,65232
Positive Symptom Total	Masculino	11	34,9091	15,61701
	Feminino	25	28,3200	11,76761
Índice de Sintomas Positivos	Masculino	11	4,1300	1,04897
	Feminino	25	4,4636	1,42679
Positive Symptom Distress Index	Masculino	11	4,1300	1,04897
	Feminino	25	4,4636	1,42679

Tabela E - Média e desvio Padrão Sexo PC / BSI

95% intervalo de confiança da diferença					
	F	t	Sig.	Inferior	superior
Somatization	,514	,223	,825	-3,48443	4,34262
Obsessive-Compulsive	,979	1,195	,240	-1,81130	6,98221
Interpersonal Sensitivity	,005	1,067	,294	-1,10542	3,54906
Depression	,779	1,416	,166	-1,29754	7,26118
Anxiety	,071	,482	,633	-2,72571	4,42026
Hostility	1,461	,285	,777	-2,51495	3,33677
Phobic Anxiety	1,628	1,550	,130	-,72681	5,39591
Paranoid Ideation	,678	1,181	,246	-1,30216	4,91670
Psychoticism	,822	,371	34	-,74589	5,64771
Global Severity Index	2,022	,164	34	-,20767	,87189
Positive Symptom Total	4,196	,048	34	-2,98332	16,16150
Índice de Sintomas Positivos	,195	,661	34	,48008	,64205
Positive Symptom Distress Index	,195	,661	34	,48008	,64205

Tabela F - Teste T Idade Prestador de cuidados /BSI

		Somatization	Obsessive-Compulsive	Interpersonal Sensitivity	Depression	Anxiety	Hostility	Phobic Anxiety	Paranoid Ideation	Psychotism	Global Severity Index	Positive Symptom Total	Índice de Sintomas Positivos	Positive Symptom Distress Index
Somatization	C. Pearson	1	,664**	,626**	,761**	,890**	,738**	,820**	,621**	,722**	,877**	,706**	-,311	-,311
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,065	,065
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Obsessive-Compulsive	C. Pearson	,664**	1	,726**	,743**	,651**	,686**	,705**	,674**	,849**	,865**	,899**	-,560**	-,560**
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Interpersonal Sensitivity	C. Pearson	,626**	,726**	1	,738**	,604**	,625**	,713**	,556**	,659**	,793**	,701**	-,310	-,310
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,066	,066
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Depression	C. Pearson	,761**	,743**	,726**	1	,781**	,643**	,800**	,598**	,764**	,893**	,740**	-,321	-,321
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,056	,056
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Anxiety	C. Pearson	,890**	,651**	,604**	,781**	1	,653**	,801**	,694**	,755**	,878**	,688**	-,289	-,289
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,087	,087
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36

Hostility	C. Pearson	,738**	,686**	,625**	,643**	,653**	1	,725**	,613**	,634**	,816**	,702**	-,319	-,319
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,058	,058
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Phobic Anxiety	C. Pearson	,820**	,705**	,713**	,800**	,801**	,725**	1	,644**	,723**	,894**	,780**	-,285	-,285
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,092	,092
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Paranoid Ideation	C. Pearson	,621**	,674**	,556**	,598**	,694**	,613**	,644**	1	,816**	,804**	,673**	-,259	-,259
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,127	,127
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Psychoticism	Correlația de Pearson	,722**	,849**	,659**	,764**	,755**	,634**	,723**	,816**	1	,896**	,832**	-,420*	-,420*
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,011	,011
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Global Severity Index	Correlația de Pearson	,877**	,865**	,793**	,893**	,878**	,816**	,894**	,804**	,896**	1	,872**	-,404*	-,404*
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,014	,014
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Positive Symptom Total	Correlația de Pearson	,706**	,899**	,701**	,740**	,688**	,702**	,780**	,673**	,832**	,872**	1	-,721**	-,721**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36

Índice de Sintomas Positivos	Correlação de Pearson	-,311	-,560**	-,310	-,321	-,289	-,319	-,285	-,259	-,420*	-,404*	-,721**	1	1,000**
	Sig. (bilateral)	,065	,000	,066	,056	,087	,058	,092	,127	,011	,014	,000		,000
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
Positive Symptom Distress Index	Correlação de Pearson	-,311	-,560**	-,310	-,321	-,289	-,319	-,285	-,259	-,420*	-,404*	-,721**	1,000*	1
	Sig. (bilateral)	,065	,000	,066	,056	,087	,058	,092	,127	,011	,014	,000	,000	
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
LawtonTotal	Correlação de Pearson	,025	,190	-,026	-,024	,145	-,063	,227	,129	,136	,103	,116	,056	,056
	Sig. (bilateral)	,884	,267	,878	,891	,400	,714	,183	,453	,431	,552	,501	,745	,745
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36
BART_tot	Correlação de Pearson	-,190	-,376*	-,144	-,091	-,232	-,130	-,292	-,195	-,242	-,240	-,284	,092	,092
	Sig. (bilateral)	,268	,024	,404	,598	,173	,450	,084	,255	,155	,159	,093	,593	,593
	N	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36	36

Tabela G - Correlações das variáveis

	Relação de parentesco RC	N	X	DP
Somatization	Cônjuge	10	16,8000	7,61285
	Filho (a)	18	15,5556	4,70572
Obsessive-Compulsive	Cônjuge	10	16,5000	7,39745
	Filho (a)	18	17,0000	5,91111
Interpersonal Sensitivity	Cônjuge	10	8,8000	3,64539
	Filho (a)	18	8,3333	3,42997
Depression	Cônjuge	10	18,4000	6,80196
	Filho (a)	18	14,7222	5,00359
Anxiety	Cônjuge	10	15,7000	6,36047
	Filho (a)	18	14,0000	4,20084
Hostility	Cônjuge	10	8,9000	4,43346
	Filho (a)	18	10,3333	4,05840
Phobic Anxiety	Cônjuge	10	9,4000	5,05964
	Filho (a)	18	7,1111	4,26875
Paranoid Ideation	Cônjuge	10	13,5000	5,38000
	Filho (a)	18	11,7222	3,96760
Psychoticism	Cônjuge	10	11,2000	5,37070
	Filho (a)	18	9,8333	4,43582
Global Severity Index	Cônjuge	10	2,4490	,97356
	Filho (a)	18	2,2328	,68635
Positive Symptom Total	Cônjuge	10	30,5000	15,43625
	Filho (a)	18	29,7222	11,63567
Índice de Sintomas Positivos	Cônjuge	10	4,6300	1,04356
	Filho (a)	18	4,2067	,92914
Positive Symptom Distress Index	Cônjuge	10	4,6300	1,04356
	Filho (a)	18	4,2067	,92914

Tabela H - Média e Desvio Padrão Relação de Parentesco/BSI

		F	Sig.	t	95% Intervalo de Confiança da Diferença	
					Inferior	Superior
Somatization	Variâncias iguais assumidas	5,265	,030	,537	-3,52018	6,00907
Obsessive-Compulsive	Variâncias iguais assumidas	,828	,371	-,196	-5,74076	4,74076
Interpersonal Sensitivity	Variâncias iguais assumidas	,000	,985	,337	-2,37572	3,30905
Depression	Variâncias iguais assumidas	1,577	,220	1,639	-,93581	8,29136
Anxiety	Variâncias iguais assumidas	6,461	,017	,853	-2,39729	5,79729
Hostility	Variâncias iguais assumidas	,166	,687	-,867	-4,83186	1,96519
Phobic Anxiety	Variâncias iguais assumidas	1,291	,266	1,273	-1,40640	5,98418
Paranoid Ideation	Variâncias iguais assumidas	1,641	,211	1,000	-1,87600	5,43156
Psychoticism	Variâncias iguais assumidas	1,016	,323	,725	-2,50867	5,24200
Global Severity Index	Variâncias iguais assumidas	1,526	,228	,687	-,43037	,86281
Positive Symptom Total	Variâncias iguais assumidas	1,409	,246	,151	-9,82379	11,37934
Índice de Sintomas Positivos	Variâncias iguais assumidas	,202	,657	1,106	-,36328	1,20995
Positive Symptom Distress Index	Variâncias iguais assumidas	,202	,657	1,106	-,36328	1,20995

Tabela I - Teste T Relação parentesco /BSI

			Somatization	Obsessive-Compulsive	Interpers	Depression	Anxiety	Hostility	Phobic Anxiety	Paranoid Ideation	Psychoticism	Global Severity Index	Positive Symptom Total	Índice de Sintomas Positivos	Positive Symptom Distress Index	Age_FC	Schoolarity_FC	Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente:
Somatization	C. Pearson	1	,66	,62	,76	,89	,73	,82	,62	,72	,87	,70	-.31	-.31	-.02	,11	-.07	
	Sig. (bilateral)		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,06	,06	,86	,52	,68	
Obsessive-Compulsive	C. Pearson	,66	1	,72	,74	,65	,68	,70	,67	,84	,86	,89	-.56	-.56	-.13	,20	-.13	
	Sig. (bilateral)	,00		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,43	,24	,44	
Interpers	C.	,62	,72	1	,73	,60	,62	,71	,55	,65	,79	,70	-.31	-.31	-.08	,09	-.01	

onal Sensitiv y	Pearso																
	Sig. (bilatera l)	,00	,00		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,06	,06	,63	,57	,91
Depressi on	C. Pearso n	,76	,74	,73	1	,78	,64	,80	,59	,76	,89	,74	-.32	-.32	,063	,06	-.08
	Sig. (bilatera l)	,00	,00	,00		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,05	,05	,71	,71	,62
Anxiety	C. Pearso n	,89	,65	,60	,78	1	,65	,80	,69	,75	,87	,68	-.28	-.28	,01	,003	-.09
	Sig. (bilatera l)	,00	,00	,00	,00		,00	,00	,00	,00	,00	,00	,08	,08	,94	,98	,57
Hostility	C. Pearso n	,73	,68	,62	,64	,65	1	,72	,61	,63	,81	,70	-.31	-.31	-.30	,39	-.12
	Sig. (bilatera l)	,00	,00	,00	,00	,00		,00	,00	,00	,00	,00	,05	,05	,07	,01	,48
Phobic	C. Pearso	,82	,70	,71	,80	,80	,72	1	,64	,72	,89	,78	-.28	-.28	-.03	,08	-.11
	Pearso																

Anxiety	n																
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,092	,092	,848	,643	,49
Paranoid Ideation	C. Pearson	,62	,67	,55	,59	,69	,61	,64	1	,81	,80	,67	-.25	-.25	-.11	,10	,02
	Sig. (bilateral)	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00		,00	,00	,00	,12	,12	,51	,55	,90
Psychoticism	C. Pearson	,72	,84	,65	,76	,75	,63	,72	,81	1	,89	,83	-.42	-.42	-.07	,16	-.12
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,011	,011	,674	,348	,457
Global Severity Index	C. Pearson	,87	,86	,79	,89	,87	,81	,89	,80	,89	1	,87	-.40	-.40	-.09	,16	-.09
	Sig. (bilateral)	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00		,00	,01	,01	,60	,35	,58
Positive Symptom	C. Pearson	,70	,89	,70	,74	,68	,70	,78	,67	,83	,87	1	-.72	-.72	-.13	,20	-.08

Total	n																
	Sig. (bilatera l)	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,42	,24	,61
Índice de Síntomas Positivos	C. Pearso n	-,31	- ,56	- ,31	-,32	-,28	-,31	-,28	-,25	-,42	-,40	-,72	1	1,00	,15	-,18	,08
	Sig. (bilatera l)	,06	,00	,06	,05	,08	,05	,09	,12	,01	,01	,00	,00	,00	,36	,28	,64
Positive Symptom Distress Index	C. Pearso n	-,31	- ,56	- ,31	-,32	-,28	-,31	-,28	-,25	-,42	-,40	-,72	1,00	1	,15	-,18	,08
	Sig. (bilatera l)	,065	,00	,06	,05	,08	,05	,09	,12	,01	,01	,00	,00	,00	,36	,28	,64
Age_FC	C. Pearso n	-,029	- ,13	- ,08	,06	,013	-,30	-,03	-,11	-,07	-,09	-,13	,15	,15	1	-,75	,22
	Sig. (bilatera l)	,86	,43	,63	,71	,94	,07	,84	,51	,67	,60	,42	,36	,36		,00	,17

Schoolarity_FC	C. Pearson	,11	,20	,09	,06	,00	,39	,08	,10	,16	,16	,20	-,18	-,18	-,75	1	-,17
	Sig. (bilateral)	,52	,24	,57	,71	,98	,018	,64	,55	,34	,35	,24	,28	,28	,00		,31
Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente:	C. Pearson	-,07	-,13	-,01	-,08	-,09	-,12	-,11	,02	-,12	-,09	-,08	,08	,08	,22	-,17	1
	Sig. (bilateral)	,684	,442	,910	,629	,572	,482	,497	,900	,457	,581	,615	,644	,644	,178	,316	
Age_PWD	C. Pearson	-,34	-,15	-,28	-,45	-,37	-,17	-,39	-,38	-,42	-,39	-,19	-,00	-,00	,07	-,01	-,01
	Sig. (bilateral)	,04	,35	,09	,005	,026	,32	,017	,020	,011	,018	,24	,98	,98	,68	,93	,94

Tabela J - Correlações e variáveis psicossociais