

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária

CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS COM
DEMÊNCIA: CARACTERÍSTICAS E NECESSIDADES

INFORMAL CAREGIVERS OF ELDERLY PERSONS WITH
DEMENTIA: CHARACTERISTICS AND NEEDS

Dissertação orientada pela Professora Doutora
Margarida Abreu

Júlia Inês Moura Ferreira

Porto, 2018

RESUMO

O número de casos de pessoas com demência encontra-se em constante aumento e espera-se em 2050 perto de 19 milhões de pessoas afetadas só na Europa (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017). Assim, este trabalho tem como objetivos caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais e as pessoas idosas com demência; conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência; identificar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais; identificar a sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais e descrever a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e a sua sintomatologia psiquiátrica.

Trata-se de um estudo descritivo – correlacional, realizado com uma amostra intencional, constituída por 42 cuidadores informais de idosos com demência, inscritos numa UCC de uma ULS na região norte do país, onde a colheita dos dados foi efetuada recorrendo a um questionário dividido em quatro partes: (1) caracterização sociodemográfica, (2) Índice de *Barthel*, (3) Escala de *Zarit* e (4) Inventário de Sintomas Psicopatológicos, selecionado à priori no âmbito do projeto *Drive-c*, aplicado em contexto domiciliário, respeitando os princípios éticos inerentes ao processo de investigação, tendo os dados colhidos sido submetidos a uma análise descritiva e inferencial, com recurso ao SPSS.

Após a análise dos dados verificou-se que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (90,5%), casada/vive em união de facto (69,1%), desempregada/reformada/doméstica (69,1%), sendo os filhos(as) (33,3%) e os conjugues (31%) os que prestam cuidados ao longo do dia. A pessoa recetora dos cuidados tem em média 80,8 anos e 47,6% apresenta um elevado nível de dependência. A maioria dos cuidadores (97,6%) não apresenta sobrecarga. Quanto à sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais, a média mais elevada verificou-se nas dimensões Obsessões-compulsões ($\bar{X}=3,12$), Depressão ($\bar{X}=2,39$), e ideação paranoide ($\bar{X}=2,36$). Verificou-se a existência de uma correlação estatisticamente significativa e positiva entre a sobrecarga e todas as dimensões da BSI.

Estes resultados podem contribuir para que os especialistas em enfermagem comunitária possam promover a saúde e bem-estar dos cuidadores informais, através do desenvolvimento e implementação de intervenções psicoeducativas adequadas à trajetória de cuidar do cuidador informal.

Palavras-chave: Pessoa idosa; Cuidadores informais; Sobrecarga dos cuidadores informais; Demência.

ABSTRACT

The number of cases of people with dementia is constantly increasing and in 2050 it is expected that close to 19 million people will be affected in Europe alone (Várzeas, Saraiva and Cunha, 2017). Thus, this study aims to demographically characterize informal caregivers and elderly people with dementia; to know the level of functional dependence of people with dementia; identify the level of overload of informal caregivers; to identify the psychiatric symptomatology of informal caregivers and to describe the relationship between the overload of informal caregivers and their psychiatric symptomatology.

This is a descriptive-correlational study carried out with an intentional sample of 42 informal caregivers of elderly people with dementia enrolled in a UCC of a ULS in the northern region of the country where the data were collected using a divided questionnaire in four parts: (1) sociodemographic characterization, (2) Barthel Index, (3) Zarit's Scale and (4) Psychopathological Symptom Inventory, selected a priori within the Drive-c project, applied in a domiciliary context, ethical principles inherent to the research process, and the data collected were subjected to a descriptive and inferential analysis, using SPSS.

After analyzing the data, it was verified that the majority of caregivers are female (90.5%), married/living in union of fact (69.1%), unemployed/retired/domestic (69.1%), with children (33.3%) and partners (31%) providing care throughout the day. The person receiving the care has an average of 80.8 years and 47.6% has a high level of dependency. Most caregivers (97.6%) do not present overload. As for the psychiatric symptomatology of informal caregivers, the highest mean was observed in the dimensions Obsessions-compulsions ($\bar{X} = 3,12$), Depression ($\bar{X} = 2,39$), and paranoid ideation ($\bar{X} = 2,36$). There was a statistically significant and positive correlation between overload and all BSI dimensions.

These results may contribute to the ability of community nursing specialists to promote the health and well-being of informal caregivers through the development and implementation of psychoeducational interventions appropriate to the path of caring for the informal caregiver.

Keywords: Elderly; Informal caregivers; Informal caregivers overload; Dementia.

SIGLAS

AVD – Atividades de Vida Diária

ACES – Agrupamento de Centro de Saúde

BSI – Brief Symptom Inventory

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DA – Doença de Alzheimer

DGS – Direção-Geral da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

ULS – Unidade Local de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SLSM – Serviço Local de Saúde Mental

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
1. CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES COM DEMÊNCIA.....	19
1.1. O Cuidador Informal.....	21
1.2. Cuidar de Pessoas Idosas com Demência	23
1.3. Acompanhamento dos Cuidadores Informais.....	34
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	47
2.1. Problema de Investigação, Objetivos e Finalidade do Estudo.....	47
2.2. Tipo de Estudo.....	48
2.3. Hipóteses do Estudo.....	48
2.4. Variáveis	49
2.5. População e Amostra	49
2.6. Instrumentos de Recolha de Dados	50
2.7. Considerações éticas	53
2.8. Tratamento e Análise de Dados.....	53
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	55
3.1. Caracterização sociodemográfica e clínica do cuidador informal	55
3.2. Caracterização sociodemográfica e de saúde da pessoa idosa	60
3.3. Sintomas Psicopatológicos dos Cuidadores	61
3.4. Sobrecarga dos cuidadores e sua relação com outras variáveis	63
CONCLUSÃO.....	67
BIBLIOGRAFIA	71
ANEXOS.....	81
Anexo I - Questionário	83
Anexo II - Consentimento Informado	93

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Tipos de demência	25
Tabela 2 - Sexo da amostra.....	55
Tabela 3 - Estado Civil do Cuidador	56
Tabela 4 - Escolaridade da Amostra	56
Tabela 5 - Situação profissional do cuidador.....	57
Tabela 6 - Relação de parentesco entre cuidador e recetor de cuidados.....	58
Tabela 7 - Frequência da prestação de cuidados	58
Tabela 8 - Tipo de apoio recebido	59
Tabela 9 - Tipo de vigilância em saúde do cuidador informal	59
Tabela 10 - Antecedentes médicos dos cuidadores	59
Tabela 11 - Idade dos recetores de cuidados	60
Tabela 12 - Escolaridade dos recetores de cuidados.....	60
Tabela 13 – Grau de dependência da pessoa idosa	61
Tabela 14 - Sintomatologia psicopatológica do cuidador.....	62
Tabela 15 - Sobrecarga total da amostra.....	64
Tabela 16 - Correlação entre a dependência, sobrecarga e a sintomatologia dos participantes	64

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa da Europa com os tipos de sistemas de apoio nos diferentes países 36

INTRODUÇÃO

Em Portugal, tal como em outros países da Europa, a percentagem de pessoas idosas encontra-se constantemente em crescimento (Henriques e Ávila, 2017). Cerca de 20,1% da população portuguesa são pessoas idosas (PORDATA, 2016), e sabe-se que o perfil atual destes não é semelhante ao perfil do mesmo grupo populacional de há trinta anos e não será semelhante ao do das pessoas idosas dos próximos vinte anos (INE, 2017).

Segundo o INE (2017), as projeções da população entre 2015 e 2080, indicam que em Portugal o número de jovens diminuirá de 1,5 para 0,9 milhões e o de pessoas idosas aumentará de 2,1 para 2,8 milhões de pessoas. Esta mesma fonte refere que o índice de envelhecimento só tenderá a estabilizar aproximadamente em 2060, quando as gerações nascidas num contexto de níveis de fecundidade abaixo do limiar de substituição das gerações já se encontrarem no grupo etário dos 65 e mais anos, sendo que a tendência é estes valores serem transversais a qualquer região do país.

O envelhecimento segundo Freitas et al. (2011, pp.10) é um:

“Fenómeno comum a todos os seres vivos e consiste numa fase contínua, um processo dinâmico e progressivo, no qual ocorrem modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, que determinam perda de capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos”.

Este é um fenómeno à escala mundial, sendo consequência de uma maior durabilidade humana, à qual estão associados índices acrescidos, em função do aumento da morbilidade e de uma maior vulnerabilidade da pessoa idosa (Henriques e Ávila, 2017).

Deste facto resulta que cada vez mais investigadores abordem o termo “senescência” que pode ser definido como “o conjunto de mudanças relacionadas com a idade capazes de afetar adversamente a vitalidade e funcionalidade dos organismos, porém, de modo mais significativo, mudanças que levem a um aumento da mortalidade em função do tempo” e que podem alterar consideravelmente a independência do pessoa idosa (Freitas et al., 2011, pp.73). Segundo Pimenta (2016), existem muitos determinantes individuais, biológicos, genéticos e psicológicos, que influenciem a maneira como envelhecemos e com a ocorrência de doenças e incapacidades, com maior ocorrência na pessoa idosa.

Com o envelhecimento aumenta também a probabilidade da incidência e prevalência de problemas crónicos e incapacitantes (OMS, 2015; INE, 2017), e com isto, muitos autores têm demonstrado uma gradual preocupação com a temática do envelhecimento e das doenças mentais, nomeadamente as demências. O aumento da esperança média de vida nas últimas décadas levou ao aumento da prevalência destas doenças na Europa Ocidental e estima-se que existam aproximadamente 18.7 milhões de pessoas com demência na união europeia (OECD, 2017).

Santana et al. (2015), afirmam que tanto a incidência como a prevalência da demência, aumentam com a idade, duplicando a cada 5 anos. Estimavam-se em 2005 valores aproximados de 7,5/1000 pessoas por ano com demência, sendo que em 2012 os valores apontaram para as 7.7/1000 pessoas por ano. Esta é uma síndrome complexa, que contribui para o declínio progressivo das funcionalidades da pessoa, do seu raciocínio e das competências sociais, resultando num elevado grau de dependência nas atividades de vida diária (AVD's) (Tholson et al., 2016).

Dado a este elevado grau de dependência, surge o Cuidador Informal. O cuidador informal é definido pela OECD (2017) como uma pessoa que presta cuidados a um membro familiar mais velho, amigo ou pessoa da sua rede social, que esteja ou não inserido no seu agregado familiar.

Em 2015, estimaram-se na União Europeia cerca de 19 milhões de cuidadores informais com idade superior a 25 anos (Teixeira, Abreu e Costa, 2016). Segundo Lethin (2016), estes prestadores informais são na sua maioria mulheres, as quais sentem o dever de cuidar do seu membro familiar dependente. As AVD's, como vestir-se e alimentar-se, passam a ser administradas pelo cuidador informal, tendo este ou não capacidades para realizar a assistência nos autocuidados da pessoa idosa (Lethin, 2016).

Com as mudanças do perfil demográfico, dos indicadores de morbilidade e o aparecimento das doenças crónicas, surgem novas necessidades em saúde sendo assim reconhecida a importância da enfermagem comunitária. O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária abarca as competências necessárias para participar na avaliação multicausal e no processo de tomada de decisão de determinados problemas de saúde pública, sendo responsável por identificar as necessidades da pessoa e por assegurar a continuidade dos cuidados, estabelecendo as articulações necessárias num determinado contexto social e económico, proporcionando assim ganhos efetivos em saúde através de atividades de educação para a saúde, da manutenção, gestão e avaliação dos cuidados prestados ao indivíduo e à sua família (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Assim, o interesse pelo presente trabalho, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária, emergiu do seguinte problema de investigação consiste em “Quais as necessidades sentidas pelos cuidadores informais de pessoa idosas com demência?”.

Este trabalho enquadra-se no projeto “*Drive-C*” e apresenta os seguintes objetivos:

- Caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais;
- Caracterizar socio demograficamente as pessoas idosas com demência;
- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Identificar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais associado ao cuidar da pessoa idosa com demência;
- Identificar a sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais;
- Descrever a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e a sua sintomatologia psiquiátrica.

A finalidade deste trabalho é contribuir para a construção de uma intervenção psicoeducativa para cuidadores informais e, conseqüentemente, promover a sua saúde e o bem-estar.

Este trabalho encontra-se dividido em três partes: na primeira parte, encontra-se o enquadramento teórico, onde é realizada uma breve revisão da literatura sobre cuidadores informais de pessoas idosas dependentes com demência e o seu acompanhamento.

Na segunda parte, aborda-se a metodologia utilizada no trabalho, onde serão descritos os objetivos e a finalidade do estudo, o tipo do estudo, os participantes, o procedimento de colheita de dados, o método de tratamento destes e os aspetos éticos.

Por fim, apresentam-se os resultados do estudo, a sua discussão e as conclusões.

1. CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES COM DEMÊNCIA

Tal como referido anteriormente, o envelhecimento é um processo que se desenrola com o passar do tempo, ou seja, não começa numa idade delimitada cronologicamente, mas é sim, um fenómeno que se desenvolve ao longo do ciclo vital (Villas-Boas et al., 2017).

A World Health Organization (2015), considera que se é pessoa idosa em países desenvolvidos (como Portugal), quando se atinge a idade cronológica de 65 anos, sendo esta uma idade marcada por várias alterações a nível físico, social e psicológico.

Segundo Villas-Boas et al. (2017), várias são as mudanças sofridas durante o ciclo vital da pessoa, resultantes de condições económicas, sociais, pessoais (biológicas e psicológicas), comportamentais, do acesso aos serviços de saúde e aos serviços sociais, do sexo e da cultura, os quais determinam a diferença entre os indivíduos (que aumenta com a idade), e influenciam os diferentes caminhos de saúde e envelhecimento das populações.

Refletindo neste conjunto de fatores, a World Health Organization (2002), considera que o envelhecimento é um processo biopsicossocial, em que as dimensões - biológica, psicológica e sociais - são entendidas como três processos paralelos interrelacionados.

Para Lemos (2012), o envelhecimento geralmente encontra-se associado ao deterioramento das capacidades da pessoa, apesar de não significar incapacidade, mas sim maior vulnerabilidade da pessoa idosa. Quando uma pessoa idosa se torna mais vulnerável e suscetível ao declínio do seu organismo, surge a perda de autonomia e conseqüentemente, a dependência de outrem (Lemos, 2012). Segundo o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2015, pp.84), dependência pode definir-se como:

“A situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária”.

Existem cerca de 160 000 pessoas com demência em Portugal (Rocha, 2016). Segundo a OECD (2017), em 2015 a proporção da população portuguesa com demência era de 20 pessoas por cada 1000 habitantes, sendo Portugal o 4º país da união europeia com números mais elevados de pessoas idosas com demência.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2017), as Demências consistiram na 8ª maior causa de morte em 2015 no nosso país, sendo que as doenças do foro mental aumentaram cerca de 24% comparativamente a dados anteriores, onde a demência retrata 94,2% destes casos com registo de 3267 óbitos em 2015 (INE, 2017). Porém, quiçá mais relevante do que a mortalidade atribuída a esta patologia seja a morbilidade que lhe é inerente. Com isto, 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 (AVC) (9,5%), para as doenças cardiovasculares (5,0%) ou para todas as formas de neoplasias (2,4%) (Rocha, 2016).

Isto significa que com o envelhecimento da população aumenta a necessidade de assistência à pessoa idosa, efetuada tanto por profissionais, como pela família. Segundo a Alzheimer's News Today (2017), os cuidadores informais têm como tarefas preparar a medicação oral e administrá-la, prestar cuidados de higiene e vestir a pessoa, preparar e administrar as refeições, pagar as contas, decidir quando procurar ajuda médica etc. (apoio instrumental) e, dado ao stresse que sentem com todas estas preocupações, 74% dos cuidadores entrevistados pela revista, indicam preferir pagar a um cuidador em vez de cuidar do familiar, só não o fazem pelos baixos recursos financeiros.

Entretanto, na maioria das vezes, o ato de "cuidar" torna-se uma tarefa difícil, exigindo grandes alterações na vida de quem cuida, podendo levar a elevados níveis de ansiedade, sobrecarga física e psicológica (Ribeiro, 2016). Para o Today's Research on Aging (2016), o impacto de cuidar de um familiar (cônjuge ou pai/mãe), pode ser gratificante ou por outro lado, muito desgastante. Existe ainda a evidência que cuidado prolongado a um cônjuge, pode afetar negativamente tanto a saúde física como psicológica do parceiro.

Adotar o papel de cuidador, prevê uma transição na família como resposta à mudança no estado de saúde num elemento da mesma, o qual não é fácil por ter que se aprender a cuidar do outro e responder a todas as suas exigências pessoais com criatividade (Shumacher, 1995). Na obtenção do papel, o cuidador poderá demonstrar dificuldades na execução, perceção e adequação à sua nova função, indicando incerteza, pouca preparação e conhecimento, e que sente necessidade de mais informação, recursos materiais, humanos e económicos, e ainda do apoio de profissionais de saúde (Cardoso, 2011).

A tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com demência é associada a problemas físicos e emocionais no cuidador. O desgaste da rotina de cuidados pode ocorrer devido à falta de apoio aos cuidadores informais, falta de conhecimento destes sobre as fases da demência e à falta de preparação para o cuidado (Manzini e Vale, 2016).

Segundo o Population Reference Bureau (2016), cuidar semanalmente no mínimo 14 horas, ou cuidar há pelo menos dois anos, aumenta significativamente o risco de depressão de um adulto mais velho bem como da pressão arterial e de outras doenças cardiovasculares.

Observações feitas pelo National Study of Caregiving (2011) indicam que um em cada quatro cuidadores entrevistados referiu que a sua prestação de cuidados foi um desafio emocional e, cerca de um em cada sete, expôs sentir dificuldades financeiras ou problemas físicos relacionados com suas responsabilidades de cuidar. Um em cada seis cuidadores mencionou ter mais do que conseguia lidar, terminava o dia esgotado, ou tinha pouco tempo pessoal (Population Reference Bureau, 2016).

Com o surgimento desta doença, muitas pessoas idosas requerem internamento hospitalar ou assistência prolongada, o que acarreta gastos para a família, além de causar sentimentos negativos para os mesmos, visto que a hospitalização favorece alterações nos hábitos de vida, incluindo o afastamento da família e dos amigos (Sales, 2014).

A Population Reference Bureau (2016), entende que cuidar dos pais reduz ligeiramente a probabilidade dos homens trabalharem, enquanto nas mulheres leva à procura de outro emprego, com menor remuneração mas que em contrapartida permita flexibilidade de horário.

Novos dados sobre cuidadores identificam aqueles que enfrentam encargos de cuidados elevados, como os que cuidam de pessoas idosas com demência ou com outra deterioração cognitiva (Population Reference Bureau, 2016).

Uma pesquisa publicada em 2016 sugere que, apesar da crescente relevância dos desafios enfrentados pelos cuidadores, é insuficiente o que se sabe sobre a disponibilidade de apoio para cuidadores na Europa (European Association Working For Carers, 2016).

Assim, torna-se conveniente falar de seguida sobre o cuidador informal, das suas dificuldades e que apoios estão disponíveis para estes e para a sua família.

1.1. O Cuidador Informal

Como já referido à priori, o cuidado a pessoas idosas dependentes envolve esforços a diferentes níveis – físico, psicológico, mental, social e económico, que por vezes não são possíveis de serem assegurados pelo apoio formal devido à falta de recursos humanos. Emerge assim, neste sentido o cuidador informal (Souza et al., 2013).

Segundo Romito et al. (2013), não existe uma definição universal para a expressão “Cuidador Informal”. Para Figueiredo (2012), o cuidador é um padrão interacional estabelecido na família que visa dar apoio a um dos seus membros que se encontra dependente no auto-cuidado. Segundo a National Alliance for Caregiving (2015), cuidador informal trata-se de um parente ou amigo com idade igual ou superior a 18 anos, que ajuda a pessoa a cuidar de si mesma, sem remuneração. Pires, et al. (2016), consideram cuidadores informais todos os elementos da rede social do indivíduo como familiares, vizinhos ou amigos, que prestam cuidados regulares a uma pessoa, de forma voluntária e sem formação. Como já foi referido anteriormente, a OECD (2017) considera que o cuidador informal é a pessoa que presta cuidados a um familiar mais velho, amigo ou vizinho, que pertença ou não ao grupo social da pessoa recetora de cuidados. Será esta a definição adotada para o presente estudo.

Foram definidos dois tipos de cuidadores informais – os cuidadores primários e os cuidadores secundários. Os cuidadores primários destacam-se por terem maior comprometimento nos cuidados diários e os cuidadores secundários, aqueles que não realizam as tarefas com tanta regularidade, assistindo apenas quando necessário (Rocha e Pacheco, 2013).

Quanto à sua caracterização, a tendência destes cuidadores, não só em Portugal mas também em toda a Europa, é que sejam na sua maioria do sexo feminino (Sousa e Figueiredo, 2004). Quem presta os cuidados são em grande domínio as esposas, filha e/ou noras. Quanto às esposas, apresentam 65 ou mais anos de idade, e filhas/noras, apresentam entre os 45 e os 55 anos. Habitualmente têm baixa escolaridade, residem junto da pessoa que cuidam e, para além dos baixos rendimentos que auferem, cuidam quatro ou mais horas da pessoa idosa (Sousa e Figueiredo, 2004).

Um estudo recente realizado nos Estados Unidos, indica que 60% dos cuidadores são do sexo feminino, a maioria (34%) encontra-se na faixa etária dos 50-64 anos, 56% destes são casados, 40% encontram-se desempregados e 17% dos cuidadores consideram a sua saúde fraca (Hunt et al., 2016).

Os censos de 2014, indicam que 1,1 milhões de portugueses com pelo menos 15 anos prestavam assistência ou cuidados informais a outras pessoas devido aos problemas de saúde que tinham ou que estavam relacionados com a velhice. Destes, mais de 85% (948 mil) prestava esses cuidados sobretudo a familiares e 159 mil cuidadores a não familiares. No total destes cuidadores, 57,4% cuidavam pelo menos 10 horas por semana, sendo na sua maioria do sexo feminino (4 724 401 comparativamente a 4 160 180 homens) (INE, 2016).

No mesmo estudo realizado pelo INE (2016), retratam-se os grupos etários dos cuidadores informais, sendo que 227 516 têm pelo menos 65 anos, mas a maioria encontra-se entre os 25 e os 64 anos (786 625 pessoas).

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde – ERS (2015), Portugal é o país da Europa com maior taxa de cuidadores informais a pessoas dependentes no domicílio, sendo que os cuidados são prestados por um residente na mesma habitação, e é o que tem a menor taxa de cobertura de cuidados formais.

Relativamente às tarefas exercidas pelos cuidadores informais, podem ser mais acessíveis como apenas supervisionar a pessoa idosa, ou então mais complexas quando há dependência total e surge a necessidade de prestar cuidados de higiene, de variar na frequência com que se prestam os cuidados (diariamente ou não), se se prestam cuidados a tempo parcial ou tempo integral, durante quanto tempo ou há quanto tempo prestam cuidados (meses, anos). Assim resultam emoções positivas ou negativas de acordo com o que os cuidadores sentem tanto física como emocionalmente na experiência do cuidar (Machado, 2013).

Segundo Roldão (2014), os cuidados prestados por um cuidador ultrapassam em muito a satisfação das necessidades relativas ao autocuidado, pois requerem um esforço contínuo a nível cognitivo, físico e emocional, que em muitos casos pode mesmo levar à doença do cuidador. Ao contrário do cuidar de crianças (ajudá-las a conquistar a sua autonomia), cuidar de pessoas idosas envolve uma dependência crescente, que provém do facto deste cuidado ser cada vez mais exigente, devido ao agravamento da doença e por esta se desenrolar durante um tempo impreciso.

1.2. Cuidar de Pessoas Idosas com Demência

O envelhecimento das populações é uma realidade mundial, acentuada nos países ocidentais industrializados, tal como já referido. Este leva ao aparecimento de algumas alterações mnésicas, o que pode por vezes encobrir quadros mais graves, levando a que o diagnóstico dos diversos tipos de demência seja muitas vezes um diagnóstico tardio. As síndromes demenciais têm início, geralmente, após os 65 anos. O aumento da esperança média de vida levou ao aumento da prevalência destas síndromes na Europa Ocidental em média de 5,4% após os 60 anos de idade desde 1970 (OECD, 2017).

Os quadros clínicos associados ao envelhecimento têm um impacto significativo sobre a sociedade em geral: a demência (incluindo a DA como causa mais frequente) e a depressão geriátrica são exemplo disso (Silva, 2013). Segundo a OECD (2017) existem 18,7 milhões de pessoas com demência na união europeia e a World Health Organization (2018), contabilizou cerca de 50 milhões em todo o mundo indicando 9,9 milhões de novos casos a cada ano. A OECD (2017) refere ainda que nos países da união europeia, exista 2% da população entre os 65 e os 69 anos com demência, o que aumenta para 41% quando abordamos idades iguais ou superiores a 90 anos.

Foi efetuado um estudo por Santana et al. (2015) com o propósito de estimar a prevalência de demência/DA em Portugal e concluir, a partir da prescrição, o número de diagnósticos efetivos e os encargos financeiros com a medicação. Estimou-se uma prevalência de demência de 5,91% nos indivíduos com mais de 60 anos com um encargo financeiro de 37 milhões de euros por ano. Segundo a OECD (2017), a média de consumo de antipsicóticos dos países da união europeia ronda as 47,8 pessoas por cada 1000 habitantes.

Os custos com a medicação incluem-se nos custos diretos juntamente com custos derivados de exames clínicos, hospitalizações, serviços de terceiros no apoio aos cuidados quotidianos do utente, entre outros. Contudo, é de salientar os chamados custos indiretos da demência que representam uma percentagem considerável na economia das famílias e dos sistemas de saúde. É de destacar o abandono precoce da atividade profissional por parte dos cuidados informais, aumentos da morbilidade nos cuidadores, entre outros.

Como a demência ainda é subdiagnosticada, o tempo que decorre desde o aparecimento dos primeiros sintomas ao diagnóstico é estendido. São identificados diversos obstáculos que poderão estar na base do diagnóstico tardio desta patologia e que envolvem o doente, o profissional e o sistema de saúde. No que toca ao doente, é de salientar a falta de conhecimento sobre os sintomas típicos da demência, a negação perante as alterações funcionais e cognitivas e o estigma associado à doença. Os obstáculos relacionados com o profissional incluem o pessimismo relacionado com o tratamento e prognóstico e a falta de competências no reconhecimento da demência. Ao nível do sistema de saúde evidencia-se a falta de tempo e recursos nos cuidados de saúde primários para a abordagem desta entidade (Lopes, Martins e Ribeiro, 2017).

Apurados números tão elevados de demência em Portugal, importa referir o seu significado em linguagem médica, pese embora existam diferentes definições.

O termo “demência” deriva da palavra latina “*dementia*” que significa privação da mente (Pinho, 2008). Barreto (2005) citado por Silva (2013), defende que a demência “*constitui uma*

situação adquirida e permanente de déficit das faculdades mentais, onde se incluem as capacidades cognitivas, que integram a senso-percepção e a comunicação, as capacidades afetivas e volitivas, o comportamento e a personalidade”. Para Sequeira (2010), demência trata-se de uma “patologia com um conjunto de sintomas específicos e característicos da doença mental (alterações da cognição, do comportamento e da interação)”.

Segundo Larson (2016, pp.1), a demência é um distúrbio “complexo, crônico e progressivo que se caracteriza por um déficit cognitivo que envolve uma ou várias funções (aprendizagem, memória, linguagem, competências visuo-espaciais e função executiva), alterações da personalidade e diminuição do funcionamento global”.

A World Health Organization (2018, pp.6), refere-se a demência como “Síndrome de comprometimento cognitivo que afeta a memória, habilidades cognitivas e comportamento e interfere significativamente na capacidade de uma pessoa realizar atividades diárias.”.

Na definição de Sanders et al. (2017, pp.493) publicada na “The American Journal of Psychiatry and Neurology”, a demência é descrita como a “Condição neurológica manifestada por um declínio em múltiplas habilidades cognitivas que coletivamente tornam uma pessoa incapaz de funcionar nos níveis esperados e impedir progressivamente a capacidade independente de realizar atividades cotidianas”.

Esta doença é irreversível, o que tem implicações a nível emocional e social tendo também impacto direto nas atividades de vida diárias do doente e também no seu cuidador (World Health Organization, 2018).

Segundo Ebert, Loosen e Nurcombe (2002), existem quatro tipos de demências – Demências degenerativas, demências subcorticais, demências vasculares e demências por infecção e inflamação, tal como descritas na tabela 1.

Tabela 1 - Tipos de demência

DEMÊNCIAS	
Demências Degenerativas	- Doença de Alzheimer - Demência do lobo frontal - Doença do corpo difuso de Lewy - Paralisia supranuclear progressiva
Demências Subcorticais	- Doença de Parkinson - Doença de Hantigton
Demências Vasculares	- Doença dos pequenos vasos - Acidente cerebrovasculares estratégicos - Hemorragia subaracnoide
Demências por infecção e inflamação cerebral	- HIV - Herpes simples - Neurosífilis

Fonte: Ebert, Loosen e Nurcombe (2002)

As demências degenerativas caracterizam-se por uma evolução lenta dos défices cognitivos, afetando a cognição, humor e o comportamento (Ebert, Loosen e Nurcombe, 2002) sendo que dentro deste grupo existe a doença de Alzheimer (DA) (tipo de demência da amostra do presente trabalho).

A DA foi descrita pela primeira vez em 1907 por Alois Alzheimer (Sequeira, 2010), tendo sido definida como um *“distúrbio neuro degenerativo com evolução variável, que se manifesta pelo declínio do raciocínio e pensamento abstrato, memória a curto prazo, défices a nível da linguagem e dificuldades de adaptação (social, familiar e individual)”* (Silva, 2013, pp.24).

Segundo a American Psychiatric Association, no seu relatório DMS-5 (2014), a DA manifesta-se com prejuízo na memória e na aprendizagem, sendo por vezes acompanhada de deficiências na função executiva. Na fase maior deste transtorno neurocognitivo, estão também prejudicadas as capacidades visuoespaciais/perceptomotora e a linguagem, especialmente quando o transtorno é de moderado a grave. Quanto à cognição social, esta tende a ficar preservada até mais tarde no curso da doença (American Psychiatric Association, 2014).

De acordo com a World Health Organization (2018), a demência da DA é a mais prevalente, correspondendo, em 50 a 60% dos casos, sendo uma das principais causas de incapacidade na vida adulta, seguindo-se a demência vascular, com 15 a 20% dos casos.

Apesar de não haver um tratamento curativo, o diagnóstico precoce e a implementação do tratamento é essencial para evitar a progressão para fases mais avançadas da doença. Além disso, na fase inicial, o diagnóstico da doença permitirá *“planificar questões do foro legal, financeiro e relacionadas com a segurança do doente”* de maneira a que seja possível prolongar a sua independência (Lopes, Martins e Ribeiro, 2017, pp.39). Possibilitará ainda diminuir a sobrecarga do cuidador mediante a transmissão de informação sobre a doença, grupos de apoio e de acompanhamento prestados por serviços apropriados de forma a adiar a institucionalização do doente (Lopes, Martins e Ribeiro, 2017).

Segundo a Alzheimer’s News Today (2017), após a primeira manifestação dos sintomas, é espectável que uma pessoa com Alzheimer dure entre 3 a 10 anos, apesar que muitos podem viver até 20 anos depois dos primeiros sintomas.

A pessoa com DA apresenta um declínio lento e progressivo na memória e na capacidade cognitiva, entre outros sintomas, devido à dispersão de danos cerebrais. Geralmente, a doença é categorizada em três diferentes estádios, que servem de guia e marcam a

progressão da doença com base nos seus sintomas, estágio leve (início), moderado (médio) e grave (tardio) (Alzheimer's News Today, 2017).

No estágio leve, as mudanças nas habilidades ou nos comportamentos da pessoa são menores e como consequência, os sintomas podem não ser notados. Nesta etapa, os doentes de Alzheimer são na sua maioria independentes, e geralmente conseguem realizar as mesmas ações que conseguiam antes do início da doença, como conduzir, trabalhar e envolverem-se em atividades sociais. No entanto, podem carecer de assistência em determinadas tarefas mais complicadas (Alzheimer's News Today, 2017).

Os sintomas comuns que os doentes podem desenvolver durante o estágio leve da DA incluem pequenas perdas de memória, como esquecer o que acabou de ler e repetir questões; Dificuldade em lembrar alguns nomes ou palavras; Mudanças de humor, incluindo ataques de depressão, ansiedade, irritabilidade e apatia, o que pode levar a mudanças na personalidade, como solidão ou falta de motivação; Confusão e desorientação; Dificuldade em aprender novas ideias e falta de vontade de experimentar coisas novas; Dificuldade em manter a concentração, como perder o interesse rapidamente numa atividade; Discurso lento e Dificuldade em tomar decisões (Alzheimer's News Today, 2017).

No estágio moderado da DA, os doentes normalmente exigem mais reforços nos autocuidados o que pode levar à sua frustração e raiva e por sua vez resultar em reações inesperadas. Este estágio moderado tende a ser o mais longo e um paciente pode permanecer com doença moderada por muitos anos antes que a condição progrida de novo significativamente. Neste estágio, um paciente geralmente experimenta muitos dos sintomas que ocorrem no estágio leve, mas com um grau crescente de gravidade. Por exemplo, a perda de memória agora pode levar a pessoa a esquecer a sua própria história pessoal. Outros sintomas que podem surgir, levando à necessidade de um cuidado com maior supervisão, são o esquecimento de lugares, resultando em confusão e perda da pessoa, o que pode ser agravado pela incapacidade de recontar pormenores pessoais, como a sua morada e o número de telemóvel; aumento de confusão e desorientação, incluindo não saber que hora/dia/mês é; o doente precisa de ajuda especial em relação à escolha de roupas adequadas à estação do ano; pode ser necessário ser lembrado que precisa de comer, tomar banho, entre outros; alguns doentes sofrem problemas para controlar os movimentos intestinais; experienciar alucinações (ver coisas que não estão lá) ou delírios (acreditar em coisas que não são verdadeiras), o que pode levar a paranoia e comportamentos agressivos em relação a familiares e/ou cuidadores; problemas de fala (afasia), que incluem esquecimento de palavras, incapacidade de dizer corretamente uma palavra ou criar novas

palavras; Perturbação de sono; Mudanças de humor contínuas, como depressão, ansiedade, confusão, raiva e frustração (Alzheimer's News Today, 2017).

Por fim, no estágio tardio (ou grave), as pessoas experimentam não apenas um declínio significativo da função mental, mas também das capacidades físicas. É provável que careçam de cuidados a tempo inteiro para satisfazer as suas necessidades básicas como comer, mover, vestir e ter a sua higienização (Alzheimer's News Today, 2017).

Os sintomas mais comumente enfrentados pelos doentes de Alzheimer no estágio tardio são os problemas significativos na memória a curto e longo prazo; maior frequência em experimentar alucinações ou delírios; mudanças significativas na personalidade; tornarem-se cada vez mais violentos, exigentes e paranoicos; incontinência (urinária e/ou fecal); mudanças no peso, geralmente uma perda de peso considerável; dificuldade em comer e engolir (disfagia); incapacidade em comunicar de forma coerente; incapacidade de caminhar sem assistência e podem não conseguir sentar-se ou segurar a cabeça sem suporte adicional (Alzheimer's News Today, 2017).

Doentes em fase avançada de Alzheimer são ainda mais vulneráveis a infeções (como pneumonias) e podem não ser capazes de dizer aos outros quando não se encontram bem, portanto devem ser monitorados para vigiar sinais de doença.

Quanto ao cuidador, a forma como este percebe as suas capacidades para cuidar, determina o seu estado de agir, pensar, a sua motivação e comportamento durante o ato de cuidar. Isto implica, por vezes, um crescimento pessoal, aprendizagem constante e iniciativa para resolução das contrariedades (Souza *et al.*, 2013).

Existe um largo consenso de que cuidar duma pessoa dependente é um processo stressante que pode contribuir para o desenvolvimento de patologia psiquiátrica no cuidador. O cuidador informal deverá tomar consciência das suas capacidades e necessidades, pois caso isto não aconteça e este não seja consciente dos seus limites, o ato de cuidar poderá ser considerado como um fator de stresse (Abreu *et al.*, 2017).

As inseguranças resultantes do cuidar e o medo na execução dos cuidados, especialmente os de maior complexidade, o bem-estar e suporte insuficiente recebido pela rede formal, assim como a alteração dos papéis sociais, são fatores causadores de sobrecarga do cuidador (Roldão, 2014).

Ao se estudar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência, verifica-se que esta ocorre devido a um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros sentidos pelo indivíduo, por se responsabilizar pela rede de cuidados necessários à pessoa idosa.

No entanto, é comum o desconhecimento sobre como lidar adequadamente com a pessoa dependente, o que pode levar a um estado de stress crónico, algumas vezes ao isolamento social, fomentando ainda mais os riscos de patologias físicas e mentais (depressão, ansiedade e *burnout*) do cuidador (Manzini, Brigola, Pavarini e Vale, 2016).

Origina-se portanto uma sobrecarga física, psicológica e/ou económica, sendo que na maioria dos casos, pode emergir uma situação de crise por parte do cuidador, visto que houve uma mudança considerável na sua vida, uma vez que o ato de “cuidar” ameaça a atividade habitual e o equilíbrio normal do funcionamento familiar nos aspetos pessoal e social (Marques, Teixeira e Souza, 2012).

Relativamente à sobrecarga física, esta deve-se ao excesso de atividades efetuadas, ao esforço físico pela complexidade das tarefas, abandono de tratamentos por prestar o seu tempo à pessoa idosa, e à diminuição do número de horas de sono logo conseqüente cansaço (Cardoso, 2011). Os diferentes sinais indicativos da sobrecarga prendem-se com a indigestão, cefaleias, fadiga, perda ou ganho de peso, alteração do apetite, dificuldade de concentração, entre outros. No sentido de tentar combater as alterações do sono, estas pessoas fazem uso frequentemente de ansiolíticos e de antidepressivos (Cardoso, 2011).

A sobrecarga psicológica (e emocional) manifesta-se geralmente por irritabilidade, alteração do humor, isolamento social e aumento da ingestão de álcool ou até drogas (Cardoso, 2011). Este tipo de sobrecarga está diretamente relacionada com os sentimentos experimentados pelos cuidadores. Normalmente as mulheres que passam mais tempo envolvidas nas atividades dos cuidados, tendem a apresentar baixa autoestima, desequilíbrio entre a atividade e o repouso, baixo controlo da situação e baixa adesão ao autocuidado (Cardoso, 2011).

A sobrecarga económica é outra componente clara da sobrecarga do cuidador. O facto deste por vezes abandonar a atividade profissional, faz com que exista um desequilíbrio financeiro. Os problemas económicos agravam-se sempre que existe a necessidade de aquisição de medicação, transportes e a exigência de um ambiente adequado à pessoa idosa dependente (Machado, 2013). Pode-se ainda abordar a sobrecarga social, quando o cuidador dispõe de menos tempo para si, pois a prioridade é a pessoa dependente, vendo-se assim obrigado a alterar os papéis que assumia até então (Cardoso, 2011).

Existem variados estudos que relatam as maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes.

Pereira e Duque (2017), indicam que cuidar de idosos dependentes é sempre stressante, sendo que quanto maior o número de horas da prestação dos cuidados, maior será a

sobrecarga do cuidador. Assim como a falta de apoio formal, também quanto menor for o acompanhamento dos cuidadores, maior será a sobrecarga.

Pereira (2017), no seu estudo indica que quanto maior a percepção de autoeficácia, maior é a sobrecarga dos cuidadores e que cerca de 80% sofre de sobrecarga intensa, isto é, quanto mais os cuidadores pensam que poderiam cuidar melhor dos idosos, maior é a sobrecarga.

Delalibera, *et al.* (2014), efetuaram uma revisão sistemática com o objetivo de estudar a sobrecarga no cuidar, quais os fatores relacionados, e quais as consequências para os cuidadores. Após a pesquisa efetuada nas bases de dados EBSCO, *Web of Knowledge e Bireme*, emergiram 582 estudos, dos quais apenas 27 foram selecionados, encontrando-se descritos em seguida por países.

Brazil *et al.* (2003) (estudo realizado no Canadá) indicam que 41% dos cuidadores relataram que prestavam cuidados ao paciente há mais de um ano e 37,7% referiram precisar de mais assistência nos cuidados ao paciente. Braun *et al.* (2007) (também realizado no Canadá), indica que 38,9% dos cuidadores e 23% dos pacientes relataram sintomas significativos de depressão, e que no geral os cuidadores apresentaram níveis moderados de sobrecarga e baixa a moderada dificuldade percebida na prestação de cuidados aos pacientes.

Fleming *et al.* (2006) (estudo realizado nos EUA), indicam que a presença de depressão nos cuidadores estava correlacionada com a menor satisfação destes com os cuidados de saúde prestados aos seus familiares. Um outro estudo nos EUA efetuado por Fried *et al.* (2005), 39,9% dos cuidadores desejavam mais comunicação, 37,3% indicaram que a comunicação era difícil, inclusive os cuidadores que desejavam mais comunicação tiveram maiores níveis de sobrecarga no cuidar que os que não desejavam ter. Cerca de 22,3% dos pacientes referiram também sentir necessidade de mais comunicação e que a que tinham era difícil.

Hwang *et al.* (2003) indicam que a maioria das necessidades não atendidas foram relacionadas com as necessidades de informação e gestão de sintomas. Neste estudo os cônjuges cuidadores, eram significativamente mais velhos e com pontuações mais elevadas de depressão e sobrecarga, e menores *scores* de apoio social do que os cuidadores não-cônjuges (Delalibera *et al.*, 2014). Ainda nos EUA, para Salmon *et al.* (2005), a elevada sobrecarga de cuidar foi associada ao sexo feminino, a pior estado de saúde, a cuidadores com ensino superior, e ainda com cuidadores de pacientes que necessitem de mais assistência nos cuidados. Menor sobrecarga foi associada à receção do apoio de outras pessoas e à capacidade de atribuir um significado à experiência e se sentir confortável com as tarefas de cuidar. Os cuidadores que estavam mais confortáveis com a prestação de

cuidados, apresentaram menor sobrecarga e maiores ganhos associados à saúde (Delalibera et al., 2014).

Outros estudos descritos por Delalibera et al. (2014), na sua revisão sistemática, como o caso de um estudo realizado no Chile por Cacqueo-Urizar et al. (2013), indica que os cuidadores do estudo avaliam positivamente a sua qualidade de vida. Cuidadores de pacientes em fase mais avançada na doença, apresentam um leve grau de sobrecarga nas áreas física, social, psíquica e económica.

Na Tailândia, os cuidadores do estudo dirigido por Tang et al. (2005), prestavam uma considerável assistência aos pacientes em todos os aspetos dos cuidados avaliados, reportando níveis moderados de sobrecarga. A sobrecarga do cuidador teve um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes terminais, ou seja, os cuidadores com maior nível de sobrecarga, influenciaram negativamente na qualidade de vida dos pacientes.

Na Alemanha, numa amostra de 27 cuidadores familiares, 33% dos cuidadores apresentavam maior risco de doenças psicossomáticas devido à exaustão física, alterações na qualidade de vida, stresse emocional dificuldades financeiras e outros fatores de sobrecarga. 50% apresentavam maiores níveis de depressão e 45% de ansiedade. A qualidade de vida do cuidador foi fortemente afetada pela sobrecarga no cuidar e pelo estado mental deteriorado do paciente. Ainda cerca de 41% dos cuidadores reduziram o horário ou pararam de trabalhar para cuidar do seu familiar (Wasner et al. (2013) citado por Delalibera et al. (2014)).

Em Itália, cuidadores do sexo feminino apresentaram um risco mais elevado de luto prolongado do que os cuidadores do sexo masculino. O grau de risco por luto prolongado foi correlacionado com a sobrecarga física, social e emocional e concluiu-se ainda que a sobrecarga elevada aumenta a possibilidade de luto prolongado (Lai et al. (2014) citado por Delalibera et al. (2014)).

Harding et al. (2003) efetuaram um estudo em Inglaterra onde concluíram que havia um aumento da sobrecarga do cuidador associado ao aumento de stresse e dor no paciente, indicando que quanto mais stresse do paciente maior ansiedade do cuidador. O estudo de Costa-Requena et al. (2012) (estudo realizado em Espanha), descrevem que 77% dos cuidadores da amostra relataram ansiedade e depressão e 52,3% apresentavam sintomas de sobrecarga significativa (Delalibera et al., 2014).

Em Portugal, segundo Souza et al. (2013), um estudo elaborado no distrito de Bragança indica que 44% da amostra do estudo afirmou que prestar cuidados pode ser difícil devido à falta de formação/preparação para lidar com a doença, sendo estas as dificuldades mais relatadas; 24% considerou que o comportamento agressivo da pessoa idosa, a incompatibilidade de

feitos, o controlo das emoções e o cansaço físico e psicológico, dificultaram muito o cuidar da pessoa dependente; 15% realçaram que a falta de apoio familiar e/ou técnico é uma barreira para o cuidar e 10% indicaram que a falta de recursos económicos e/ou habitacionais, foram um fator dificultador para prestar cuidados.

Outro estudo realizado por Mata et al. (2012), envolveu 232 cuidadores e realça que a falta de preparação do cuidador para desenvolver as imensas novas tarefas, dificultando assim o seu papel.

Contudo não existem apenas resultados negativos sobre o cuidar. Na Coreia do Sul, os cuidadores familiares enlutados, relataram altos níveis de ganhos percebidos, a depressão do cuidador ou sobrecarga percebida não afetaram as consequências positivas da prestação de cuidados. Notou-se ainda benéfico receber acompanhamento no luto, por profissionais de cuidados paliativos, o qual foi associado com os resultados positivos dos ganhos percebidos pelos cuidadores (Kang et al. (2013), citado por Delalibera et al. (2014)). Ainda na Coreia do Sul, Kim et al. (2014), averiguou que 69,1% dos cuidadores, demonstraram uma atitude de esperança, a qual foi correlacionada com o seu estado psicológico (menos sintomas depressivos), estratégia de *coping* ativo e maior religiosidade (Delalibera et al., 2014).

Joling et al. (2016), refere que embora cuidar de um familiar com demência possa ser extremamente desafiador, um grupo de cuidadores informais em estudo, aparenta uma potencial resiliência ao cuidar de pessoas idosas com DA, assegurando que quando mais avançada se encontra a doença, maior resiliência a amostra manifesta.

Segundo Silva (2013), os obstáculos à prestação de cuidados informais prendem-se com a exigência inerente ao ato de cuidar, principalmente a nível de cuidados de higiene e conforto e cuidados a nível de posicionamentos; com as dimensões físicas, psicológicas, sociais, agravamento do estado de saúde da pessoa idosa, sentimentos de prisão, solidão, tristeza, culpa e aumento de stresse levando a patologias do foro mental.

Diferentes autores defendem determinadas estratégias de cuidados a ter, perante um cuidador informal de pessoas idosas com DA. Começando pela estimulação cognitiva (efetuada pelo cuidador) que se tem comprovado eficaz em doentes com demência leve e moderada, esta foca-se na estimulação contínua da memória (a curto prazo), da atenção, do processamento da informação e da linguagem através de exercícios como o uso de mnemónicas (os quais melhoram o armazenamento, a codificação e a evocação de informações) (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

A terapia de orientação para a realidade também se demonstra muito útil no sentido do cuidador promover a comunicação, estimulando a memória a longo prazo, recorrendo a fotografias, jogos e factos relacionados com a vida da pessoa com DA (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

Em oposição a esta terapia de orientação, existe a terapia de validação, a qual deseja evitar distúrbios emocionais na pessoa com DA, onde o cuidador aceita e respeita os ideais e comportamentos da pessoa idosa. O cuidador deve evitar corrigi-la e contradizê-la, contudo esta teoria ó deve ser tida em conta nos estádios da DA mais avançados ao contrário da terapia de orientação aplicada nos estádios iniciais (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

A musicoterapia é mais uma intervenção, cada vez mais abordada pelos autores, e que segundo Várzeas, Saraiva e Cunha (2017), na demência as capacidades musicais são as últimas a serem afetadas.

Através da musicoterapia promovida no domicílio pelo cuidador informal, pretende-se produzir alterações positivas no estado afetivo da pessoa com DA, assim como das suas competências, pensamentos, emoções e comportamentos. Nestas pessoas, quanto maior for a carga emocional incitada pelo ensaio musical, maior a possibilidade de existir uma memória forte conectada com essa experiência (Silva, 2017).

A literatura indica que esta terapia aplicada por um período mínimo de três meses apresenta um efeito moderado na ansiedade e alguns efeitos positivos nos sintomas comportamentais, sendo que algumas das técnicas mais utilizadas de musicoterapia em pessoas idosas com demência são a estimulação vibrotátil; *singalong* (canto de canções em conjunto); estimulação musical e escrita de canções (Silva, 2017).

Por outro lado, outra intervenção fundamental para estes doentes é a social/ambiental, onde são implementadas medidas de adaptação do meio à pessoa idosa, para garantir a sua segurança, torná-la mais independente e orientado e, facilitar ao cuidador as suas intervenções. Fazem parte desta intervenção as alterações ao nível do mobiliário, do ambiente, da decoração e do sono (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

Quanto ao mobiliário e de acordo com a Associação Alzheimer Portugal (2017), como as pessoas idosas com demência fazem uso da mobília como apoio para deslocação, o ideal é remover todas as cadeiras instáveis (com rodas ou de baloiço) de forma a evitar possíveis quedas; a poltrona/cadeira onde a pessoa idosa se senta, deve ser alta para facilitar o levantar e o sentar; retirar os móveis com arestas afiadas ou encontrar formas de cobrir as arestas como esponjas de borracha ou protetores de cantos; fechar armários de forma discreta para impedir o acesso a objetos perigosos ou que partam; facilitar o acesso a objetos que atraiam

memórias na pessoa idosa ou que a estimulem pela atividade em si, mas também pelas texturas ou cores.

A decoração, aspeto que à partida não chama à atenção, demonstra-se positiva quando são expostas fotografias e outras recordações que reproduzam memórias, bem como rotular estas fotografias com a data e o nome das pessoas (ou até mesmo a relação que a pessoa idosa tem com essa pessoa). Também é uma boa tática tentar descobrir de que maneira a casa da pessoa idosa estava decorada quando este era mais novo (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

Quanto ao ambiente que rodeia, o cuidador deve promover o mínimo de desorganização possível para não gerar confusão à pessoa idosa, é aconselhado diminuir ao máximo ruídos e brilhos intensos e ainda manter familiaridade com rotinas (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017). Por fim, existem cuidados a ter ainda com o sono da pessoa recetora dos cuidados como reduzir a cafeína, beber chás relaxantes, aquecer a cama e colocar música calma, assim como manter uma luz de presença para orientar a pessoa na possibilidade desta se levantar durante a noite (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

Portanto, pelo descrito na literatura nos últimos anos, intervenções psicoeducativas são eficazes na redução de sintomas de ansiedade e depressão dos cuidadores informais de idosos com demência (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017).

1.3. Acompanhamento dos Cuidadores Informais

A *Alzheimer's News Today* (2017), indica que os cuidadores de pessoas com alzheimer estão sete vezes mais propensos a exaustão que os restantes cuidadores, comumente chamada de *Burnout* do cuidador.

Um estudo realizado por Lethin (2016), aponta que cuidadores informais de pessoas idosas com demência sentem que carecem da colaboração dos cuidadores formais, para obter o apoio necessário nos diferentes estádios da doença. Os cuidadores deste estudo, afirmaram que a comunicação com cuidadores formais os auxiliam a construir relações de confiança com os diferentes cuidadores, capacitando-os a sentirem-se mais confiantes e a melhorarem a sua aptidão para cuidar. O mesmo autor refere que o apoio formal se encontra disponível nos serviços de saúde e serviços sociais, contudo esse cuidado apenas foi usufruído por alguns, pois é o cuidador que tem que procurar e desejar receber esse apoio. Caso não o

procure, poderá estar perante uma barreira interna à aceitação da dependência da outra pessoa.

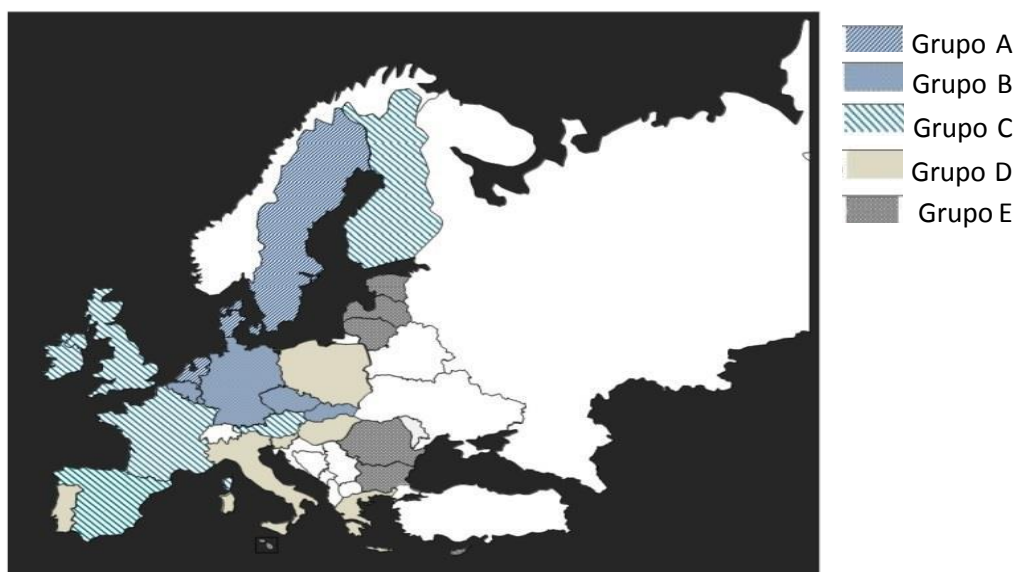
Ferrer (2015), indica que apesar de existirem países com uma rede de cuidados continuados bem desenvolvida, estima-se que o número de cuidadores informais seja o dobro do dos cuidadores formais.

A Eurocarers (2015), efetuou um inquérito no âmbito do projeto *TRACK*, a diferentes organizações de vários países da união europeia, tendo gerado um relatório, onde se encontram abordados os serviços existentes para cuidadores, nos diferentes países da Europa. Neste relatório é possível entender que os países tendem a organizar o seu sistema de cuidados de variadas maneiras, sendo uma das diferenças mais importantes o papel do estado no financiamento das responsabilidades individuais. As políticas de apoio aos cuidadores informais são implementadas de forma muito desigual em todos os estados membros da Europa, uns com alguns sistemas de apoio aos cuidadores informais enquanto outros estão apenas a começar a prestar atenção ao tema.

Em média, os entrevistados pela *Eurocarers* avaliaram a relevância e a disponibilidade do suporte para cuidadores para valores de 5/10 pontos. A pontuação mais baixa (1 ponto) foi relatada pelas organizações de assistência social na Bulgária e na Eslováquia, enquanto a pontuação de 7 foi atribuída pelas organizações na Dinamarca, Alemanha, Irlanda e Reino Unido. Em alguns países, mais de uma organização respondeu ao questionário e, noutros como a França, Grécia, Itália, Eslovénia e Espanha, diferentes organizações deram estimativas bastante diferentes, refletindo as diferenças entre as regiões do país (Eurocarers, 2015).

Na figura 1, podem-se observar estas diferenças entre alguns países da Europa, relativamente ao apoio/assistência que os cuidadores informais recebem.

Figura 1 - Mapa da Europa com os tipos de sistemas de apoio nos diferentes países



Fonte: Eurocarers, 2015.

Segundo a Eurocarers (2015), quando uma prestação de serviços formal orientada para o cuidado é acessível (o que acontece no Grupo A), o suporte é considerado positivo (Dinamarca, Holanda e Suécia). Em contraste, em países onde o cuidado é quase exclusivamente dependente do cuidado informal (Grupo E), os entrevistados dão uma baixa pontuação ao sistema (Bulgária e Estónia). Em países onde uma abordagem mista é implementada (grupos B, C, D), os entrevistados relatam contextos nacionais variados: o apoio a cuidadores informais é apreciado em alguns países nórdicos (Finlândia) e países ocidentais (Escócia, Alemanha e Irlanda), mas considerados como muito pobre nos países orientais (Polónia, Hungria e Eslováquia).

Apesar de alguns desenvolvimentos políticos positivos, a opinião de que o apoio aos cuidadores permanece muito aquém do que eles realmente precisam foi amplamente partilhada pelas organizações de cuidadores que foram entrevistadas. Curiosamente, uma pesquisa recente entre cuidadores familiares de pessoas com uma doença mental severa revela que quase metade deles exigiria uma quantidade significativa de apoio adicional e cerca de 9 em cada 10 precisam de mais oportunidades para se encontrar e partilhar conhecimentos e experiências com outras formas informais ou formais de cuidadores (Eurocarers, 2015).

As organizações de cuidadores consideram que o nível de reconhecimento formal dos cuidadores está longe de ser satisfatório. Esta falta de reconhecimento também existe nos países onde os serviços são, no entanto, adequados, mas principalmente organizados em

torno de cuidados formais, como na Dinamarca. Este pedido de melhor reconhecimento dos cuidadores é partilhado por diferentes organizações a nível europeu, como por exemplo a Confederação das Organizações Familiares da União Europeia - COFACE (Eurocarers, 2015). O tipo de apoio mais comum implementado pelas autoridades públicas é o apoio financeiro (indicado por 21 dos 36 respondentes ao questionário da *Eurocarers*) e os horários de trabalho flexíveis também são possíveis para 21 dos países. Cerca de dois terços dos inquiridos consideram que os seguintes serviços de apoio estão disponíveis no seu país: informação (disponível para 25 dos 36 países), conselhos e orientação (23), aconselhamento/apoio emocional (24), cuidados de repouso (21), serviços de cuidados de qualidade (25), suporte específico para cuidadores que lidam com demência (24) (Eurocarer, 2015).

No entanto, estas respostas devem ser analisadas com cuidado, pois os serviços podem ser proporcionados de maneira diferente nas áreas rurais e, portanto, podem ser difíceis de aceder dependendo do local de residência. Na verdade, em alguns países, a prestação de serviços pode ser descentralizada e as autoridades locais/regionais desempenham um papel crucial. Além disso, as medidas de austeridade introduzidas como resultado da crise económica tendem a ameaçar os serviços. A insustentabilidade do financiamento de alguns serviços, juntamente com uma demanda crescente, foi frequentemente mencionada pelas organizações (por exemplo, em Espanha, a implementação de uma lei adotada em 2007, que permite o benefício em dinheiro para os cuidadores, foi adiada devido a medidas de austeridade) (Eurocarers, 2015).

Segundo o relatório da Eurocarers (2015), um número crescente de iniciativas estão a ser desenvolvidas no terreno, por organizações da sociedade civil, muitas vezes centradas nas necessidades dos cuidadores. Paralelamente, são desenvolvidas iniciativas no setor de saúde e/ou social, por iniciativa de instituições de saúde (hospitais) e universidades (escolas de enfermagem, faculdades de medicina) que visam melhorar o estado de saúde dos utentes que são atendidos após terem sido hospitalizados e para melhorar o bem-estar dos cuidadores. Foi estabelecido que a formação de cuidadores tem um impacto positivo claramente mensurável sobre a qualidade de vida dos cuidadores, habilidades e nas suas capacidades de resiliência à depressão (Eggenberger, Heimerl e Bennett, 2013). Ainda assim, a capacitação de cuidadores informais continua a ser um campo amplamente estudado mas não existe nenhum dado comparável abrangente a nível europeu (Eurocarers, 2015).

Os países que participaram nesta pesquisa classificam numa média de 4.5/10 ao avaliar as oportunidades de aprendizagem disponíveis no seu país. A maioria menciona oportunidades

de aprendizagem, mas ainda considera que as iniciativas existentes não atendem às necessidades sentidas. A situação varia acentuadamente de país para país, com oportunidades muito limitadas na Bulgária e na Eslováquia e oportunidades de treino dos cuidadores mais desenvolvidas e disponíveis na Finlândia, Alemanha, Itália, Suécia e no Reino Unido. No que diz respeito a outros tipos de apoio aos cuidadores, a sua capacitação pode ser proposta a nível nacional, regional e local, por diferentes tipos de autoridades públicas, bem como por Instituições Particulares de Solidariedade Social. Em Itália, as iniciativas de treino dos cuidadores são desenvolvidas a nível local e só se encontram disponíveis em algumas áreas. Em contraste, em França, as políticas subjacentes à capacitação dos cuidadores são desenvolvidas a nível nacional (Eurocarers, 2015).

Embora a responsabilidade primária pela provisão de proteção social e de cuidados de saúde a longo prazo seja dos estados membros, a União Europeia tem tentado encontrar um local comum para cooperação e ação, com o intuito de enfrentar os desafios colocados pelo envelhecimento nas diferentes sociedades. O papel decisivo dos cuidadores informais, bem como a necessidade de melhor apoiá-los, nomeadamente através da formação, foi identificado como parte das estratégias para reduzir a lacuna entre as necessidades de cuidados de longa duração e garantir a qualidade destes mesmos. Para isto, foram criados nos últimos anos, diferentes projetos de apoio europeus, alguns recentes, outros ainda em decurso, particularmente interessantes para o projeto *TRACK* desenvolvido pela *Eurocarers*. Contudo, para o presente trabalho, torna-se importante focar o apoio aos cuidadores de pessoas idosas com demência. Assim, o *Rhapsody*, que é um projeto conjunto da união europeia – tem como principal objetivo melhorar os cuidados de pessoas com demência de início jovem, apoiando os seus cuidadores. Criou-se no projeto um programa de *e-learning* educacional e interativo, adaptado às necessidades desse grupo particular de pessoas. Oito instituições parceiras de seis países – Portugal, França, Alemanha, Holanda, Suécia e Reino Unido – reuniram as suas forças. As equipas de pesquisa representam universidades, a indústria, bem como uma organização de defesa de utentes e cuidadores. O programa de *e-learning* está a ser projetado atualmente. Na primeira fase, foram realizadas entrevistas em grupo com cuidadores informais em cada país participante, durante o qual os participantes foram questionados sobre suas necessidades de cuidados e sobre a sua opinião acerca de um programa *on-line*. Os resultados mostram que os cuidadores acham que a informação médica sobre a doença de demência é muito menos importante do que informações sobre como lidar com comportamentos desafiadores e obter informações práticas para o dia-a-dia (Eurocarers, 2015).

Outro projeto existente, reproduzido na região entre o Douro e Vouga de Portugal, o projeto “Cuidar de Quem Cuida”, destacou a implementação de 29 programas de intervenção psicoeducativa (com abrangência de 288 cuidadores informais) com o principal objetivo de promover respostas de apoio especializado aos cuidadores informais de idosos com demência da área geográfica indicada. Estes Programas pretendiam ajudar o cuidador a compreender a doença, potenciar a qualidade dos cuidados prestados, promover a diminuição da sobrecarga e do stresse decorrente do cuidar e, promover redes de apoio social entre os cuidadores participantes (Ribeiro et al., 2017).

Cada programa psicoeducativo do “Cuidar de Quem Cuida” compreendeu dez sessões, com periodicidade semanal e duração de duas horas por sessão, perfazendo um total de 20 horas. Na maioria dos programas, o objetivo era centrarem-se na partilha de experiências (como o estado atual da doença, situação familiar, desgaste sentido com a prestação de cuidados), informações de interesse comum e estratégias para lidar com problemas decorrentes da condição clínica dos recetores de cuidados (Ribeiro et al., 2017).

No fim de todas as sessões, os cuidadores participantes demonstraram vontade de manter a pertença ao grupo para suprir a sensação de abandono com o fim das sessões e salientaram a importância da resposta de continuidade, dada a sua necessidade de interação social (Ribeiro et al., 2017).

Como a Organização Mundial da Saúde (2017) reconhece a demência como uma prioridade de saúde pública, um ambiente legislativo adequado e solidário, baseado em padrões de direitos humanos internacionalmente aceites, é requerido para assegurar a mais alta qualidade de prestação de serviços a pessoas com demência e aos seus cuidadores. Assim, deverão consistir numa prioridade das políticas de saúde os cuidados paliativos e os continuados, devido ao forte impacto social das doenças prolongadas e dos problemas do fim de vida, constituindo-se como uma necessidade em termos de saúde pública. Requerem por conseguinte a gestão e organização dos cuidados de saúde primários e da intervenção comunitária, que permitirá uma análise profunda da realidade particular que torna este setor da saúde único (Organização Mundial da Saúde, 2017).

O Programa do XXI Governo Constitucional considera, no âmbito da Rede de Cuidados Continuados Integrados, o reconhecimento e auxílio aos cuidadores informais que apoiam as pessoas dependentes nos seus domicílios.

O cuidador informal tem um papel muito significativo a nível da defesa dos direitos da pessoa idosa que cuidam e do respeito pelos princípios éticos da vida, sendo de apreciar o seu papel

enquanto elo de junção com a rede formal dos sistemas de saúde e também os sociais (Teixeira et al., 2017).

É necessário que estes comuniquem à equipa de saúde toda e qualquer alteração notada no estado de saúde da pessoa idosa e outras situações que se fizerem sentidas, para a melhoria da qualidade de vida desta (Teixeira et al., 2017).

Em Portugal é acentuada a importância dada aos serviços domiciliários e as políticas de saúde e sociais estão no sentido de privilegiar a permanência da pessoa idosa no domicílio “através da criação de serviços de proximidade, da capacitação das famílias cuidadoras/CI, do seu reconhecimento, acompanhamento e apoio, desencorajando a institucionalização” (Teixeira et al., 2017, pp. 7).

Como a exposição ao stresse dos cuidadores informais é prolongada, existem riscos que comprometem a saúde destes. A pensar nesta questão, surgiu o descanso do cuidador informal como medida de sua proteção (Teixeira et al., 2017).

Este descanso pode ser promovido por uma diversidade de intervenções que podem incluir os centros de dia, as respostas domiciliárias e a institucionalização. As intervenções variam em função do período de tempo (permanências curtas, como nos centros de dia, ao contrário dos longos períodos, como as pausas para as férias dos cuidadores). A promoção do descanso do cuidador informal pode ainda ser prestada em instituições ou pela família, amigos e/ou profissionais (Teixeira et al., 2017).

Na União Europeia, a forma como o descanso é permitido aos cuidadores informais, varia de país para país, tanto na forma como o providenciam como a nível do suporte financeiro (Teixeira et al., 2017).

A maioria dos países da União Europeia é financiada diretamente pelas famílias pese embora possam haver apoios para os cuidadores em situação de maior carência económica. Por exemplo, no Canadá existem incentivos económicos do Estado, enquanto na Dinamarca o município é obrigado com financiamento público, a assegurar serviços de descanso ao cuidador. No Reino Unido, em Espanha e no Japão, são os municípios que organizam estes serviços. Na Suécia é popular o descanso do cuidador em casa promovido pelos municípios, sendo também possível combinar diferentes serviços de descanso como 24 horas de “alívio instantâneo”, pausas para fins-de-semana, estadias em hotéis e prestação de cuidados à pessoa idosa dos cuidados por um ou dois dias. Na Alemanha e Luxemburgo os sistemas de seguros incluem serviços de descanso para os cuidadores até quatro e três semanas. Na Irlanda existem ajudas financeiras que podem ser usufruídas ao longo do ano, e no caso da

Finlândia, promovem-se três dias de descanso por semana aos cuidadores informais (Teixeira et al., 2017, pp. 16).

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Em Portugal, existe a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que é constituída por um conjunto de instituições, tanto públicas como privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em estado de dependência, tanto no seu domicílio como em instalações próprias (Instituto da Segurança Social, I.P., 2017).

A RNCCI foi criada pelo *Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho*, resultando da parceria entre os Ministérios da Solidariedade, Emprego e Segurança Social e da Saúde e inclui unidades de internamento, como a de cuidados continuados de convalescença (internamentos até 30 dias para pessoas que estiveram internadas num hospital devido a uma situação de doença súbita ou ao agravamento duma doença crónica, que já não precisam de cuidados hospitalares, mas pretendam cuidados de saúde que, pela sua complexidade ou durabilidade, não possam ser concedidos no domicílio); Cuidados continuados de média duração e reabilitação (UMDR), para internamentos com duração entre 30 e 90 dias, indicado para pessoas que perderam temporariamente a sua autonomia, mas que têm possibilidade de a recuperar; cuidados continuados de longa duração e manutenção (ULDM) - para internamentos com mais de 90 dias seguidos, para pessoas com doenças crónicas, com diferentes níveis de dependência e graus de complexidade, que não usufruam de condições para serem cuidadas no local onde residem; os cuidados paliativos (não há período limite de internamento) para doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, devido a uma doença severa e/ou avançada, incurável e evolutiva; e as unidades de ambulatório. Esta rede inclui ainda equipas hospitalares de cuidados continuados de saúde e de apoio social e equipas domiciliárias de cuidados continuados de saúde e de apoio social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2017). Pessoas com dependência funcional temporária (por estar a recuperar de uma doença, cirurgia, etc.), com dependência funcional prolongada, pessoas idosas com critérios de fragilidade (dependência e doença), com incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social ou com doença severa ou em fase avançada/terminal, apresentam critérios para usufruir da RNCCI (Instituto da Segurança Social, I.P., 2017).

Quanto às unidades de ambulatório, existe a unidade de dia e de promoção da autonomia (UDPA) ainda a ser implementada, e os cuidados continuados integrados domiciliários/equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) direcionado a pessoas em

situação de dependência funcional transitória ou prolongada, que têm a impossibilidade de se deslocar de forma independente, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave, condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal; que reúnam condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados continuados integrados; que requeiram frequência de prestação de cuidados de saúde superior a uma vez por dia, ou, a prestação de cuidados de saúde superior a 1h30 por dia, no mínimo de três dias por semana; cuidados além do horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar, incluindo fins-de-semana e feriados; complexidade de cuidados que requeira um grau de diferenciação ao nível da reabilitação; necessidades de suporte e capacitação ao cuidador informal (Instituto da Segurança Social, I.P., 2017).

Cuidados Paliativos

Visto que as pessoas idosas com dependência recebem cuidados de longa duração em casa, na sua maioria prestados por mulheres e filhas, diversos organismos internacionais (como a OMS, ONU, Comissão Europeia e a OECD, têm vindo a manifestar as suas preocupações com o acompanhamento e monitorização dos cuidadores familiares, incentivado a aquisição de um conjunto de medidas que contribuam para fomentar de forma suportada a capacidade de cuidar dos cuidadores informais sem colocarem em causa a sua saúde (Instituto da Segurança Social, I.P., 2017).

Dadas as circunstâncias em que a demência ocorre – declínio cognitivo, perda de capacidade funcional e dependência no autocuidado – é inquestionável a necessidade de pessoas com demência usufruírem de cuidados paliativos (CP) (Abreu, 2016).

Para além dos cuidados continuados integrados, que como já referido retratam um modelo de organização dos cuidados de saúde, os cuidados paliativos são, simultaneamente, um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados cientificamente competentes.

Foi definida a responsabilidade do estado no acesso dos cidadãos aos CP e assim criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) que funciona sob tutela do ministério da saúde (Serviço Nacional de Saúde, 2017).

A RNCP trata-se de uma rede integrada nos serviços do ministério de saúde e que coopera com outros serviços de saúde (hospitalares, comunitários e domiciliários), baseando-se num modelo de intervenção integrada e articulada, a qual prevê diferentes tipos de unidades e

equipas para a prestação destes cuidados (Serviço Nacional de Saúde, 2017), os quais podem ser definidos como:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”
(Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), 2017, pp. 8).

Os CP são prestados com base nas necessidades dos doentes e famílias e não com base no seu diagnóstico, assim, carecem destes cuidados doentes com cancro avançado, doentes com SIDA em fase avançada, doentes com insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e doentes com demências em estadio muito avançado (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2017).

A necessidade em CP pode persistir durante anos e existem estudos que mencionam períodos de dez ou mais anos. Estes cuidados devem proporcionar qualidade de vida (sempre que possível) e promover o conforto, permitindo identificar necessidades e gerir os sinais e sintomas decorrentes da doença (Abreu, 2016).

Segundo a Direção-Geral da Saúde (2004, pp.16), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos tem como objetivos:

- “ - Responder, progressivamente, às necessidades da comunidade, promovendo o fácil acesso dos doentes aos cuidados paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente;*
- Responder às necessidades e preferências dos doentes, oferecendo uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio;*
- Promover a articulação entre cuidados paliativos e outros cuidados de saúde;*
- Garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados paliativos, através de programas de avaliação e promoção contínua da qualidade;*
- Criar condições para a formação diferenciada em cuidados paliativos.”*

A promoção do conforto deve ser alargada aos cuidadores e, em relação a estes, a identificação de sobrecarga, as perturbações emocionais e a facilitação de períodos de repouso, são algumas medidas que devem ser ponderadas na planificação dos cuidados (Abreu, 2016).

Rede Nacional de Cuidados Integrados em Saúde Mental

No sentido de melhorar e expandir a RNCCI, o XXI governo constitucional, desenvolveu a sua componente de saúde mental, e que inclui desde março de 2017, um total de 366 vagas destinadas ao tratamento e integração de pessoas com doença mental (Decreto-Lei n.º 136/2015).

Esta componente em saúde mental tem como objetivo contribuir para um melhor acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou que esteja em risco de a perder, através de cuidados adaptados (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

Destes 366 lugares calculados para a fase de experiências-piloto, 155 correspondem a unidades sócio-ocupacionais, 68 pertencem a residências de apoio máximo, 55 a residências de apoio moderado, 27 a residências autónomas, 37 a residências para preparação de autonomia e mais de 24 equivalem a lugares para apoio domiciliário. A maioria destes lugares destina-se a adultos, mas encontram-se disponíveis 30 vagas em unidades sócio-ocupacionais e 18 vagas em residências de preparação de autonomia para a infância e para a adolescência (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

No total são 17 instituições com contrato-programa: seis na região norte, três na região centro, cinco na região de Lisboa e Vale do Tejo, duas na região do Alentejo e uma na região do Algarve (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

No Despacho conjunto nº1269/2017, prevê-se que o Instituto da Segurança Social, I.P. e as Administrações Regionais de Saúde financiem a atividade das Misericórdias e IPSS de todo o país, com experiência no âmbito (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

Quanto ao processo de referenciação, podem ser sinalizados adultos que tenham diagnóstico psiquiátrico que represente uma doença mental grave clinicamente estabilizada e

tendencialmente crónica, da qual derive incapacidade psicossocial, cujo projeto de reabilitação estabeleça o acompanhamento em residência, unidade socio-ocupacional ou equipa de apoio domiciliário da RNCCI; ou podem ser assinaladas crianças/adolescentes entre os cinco e os 17 anos com perturbação mental grave estabilizada ou perturbação grave do desenvolvimento e estruturação da personalidade, que se traduza em disfunção psicossocial com risco para o seu desenvolvimento (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

Para dar início ao processo, qualquer profissional de saúde ou social pode sinalizar um utente com doença mental grave. Após sinalizar o utente, o serviço que o acompanha, nomeadamente o Serviço Local de Saúde Mental (SLSM), o Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS), o Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência Pedopsiquiatria ou uma instituição psiquiátrica do setor social, após consentimento do utente ou do seu representante legal, deve calcular o grau de incapacidade psicossocial e dependência através do instrumento único de avaliação e o cumprimento dos critérios protocolados pela Administração Central de Sistemas de Saúde (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

Tanto nos projetos de reabilitação psicossocial dos adultos como nos das crianças e adolescentes, estão consideradas as necessidades da família e/ou do cuidador informal, tanto através de atividades desenvolvidas para apoiar ou para aumentar as suas competências parentais ou de cuidador, como através da sua proteção pela disponibilização de lugares para “descanso do cuidador (Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema De Saúde, I.P., 2017).

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

É através do enquadramento metodológico que se faz a descrição das etapas que vão ser percorridas (Fortin et al., 2009). Assim, ao longo deste capítulo, procura-se descrever as opções tomadas para abordar o objeto de estudo.

Recordamos que o presente estudo se encontra inserido no projeto *Drive-c* e já de seguida relembramos o problema de investigação, os objetivos e a finalidade do estudo.

2.1. Problema de Investigação, Objetivos e Finalidade do Estudo

Como já foi mencionado, segundo a Organização Mundial da Saúde (2017), atualmente existem aproximadamente 36,5 milhões de pessoas com Demência, sendo que as projeções sugerem que este valor possa duplicar a cada 20 anos, para 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050.

À medida que envelhece, a pessoa idosa vai-se tornando cada vez mais dependente por motivos de natureza diversa, o que se traduz num problema que vai interferir na qualidade de vida desta e do seu cuidador informal (Lemos, 2012).

Estudos comprovam que a demência e os distúrbios de comportamento aumentam o peso dos cuidados e estão associados à sintomatologia depressiva nos cuidadores informais (Silva, 2013).

Garantir às pessoas idosas os cuidados imprescindíveis, garantindo a sua longevidade, é um dos maiores desafios da sociedade atual, sendo por isso importante apostar na formação dos cuidadores, para que lhes seja possível adequar os cuidados às necessidades das pessoas idosas, utilizando estratégias que visem a prevenção e a promoção de hábitos saudáveis, permitindo a ambos, uma melhor qualidade de vida (Ribeiro, 2016).

Assim, para dar resposta ao problema de investigação: "Quais as necessidades sentidas pelos cuidadores informais de pessoas idosas com demência?", foram definidos os seguintes objetivos:

- Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais;
- Caracterizar sociodemograficamente as pessoas idosas com demência;

- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Identificar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais associado ao cuidar da pessoa idosa com demência;
- Identificar a sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais;
- Descrever a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais com a sua sintomatologia psiquiátrica.

A finalidade do presente estudo é contribuir para a elaboração de uma intervenção psicoeducativa para os cuidadores informais de pessoas idosas com demência.

2.2. Tipo de Estudo

O presente estudo está inserido no paradigma de investigação quantitativa. Segundo Fortin (2009), a metodologia quantitativa trata-se de um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis, baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador.

Freixo (2009), indica que o método de investigação quantitativa tem como objetivo, contribuir para o desenvolvimento e validação de conhecimentos, possibilitando a generalização dos resultados e de controlar os acontecimentos.

Este estudo tem carácter descritivo-correlacional e transversal. Segundo Fortin (2009), neste tipo de estudo o investigador procura explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, com o intuito de descrever essas relações. É transversal por observar os fenómenos ou características de uma população uma única vez (Fortin, 2009).

2.3. Hipóteses do Estudo

De acordo com os objetivos supracitados foram reconhecidas as seguintes hipóteses de investigação:

- H1 - A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pelo grau de dependência da pessoa idosa com demência.

- H2 - A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pela sintomatologia psiquiátrica apresentada por este associada no ato de cuidar.

2.4. Variáveis

As variáveis são definidas como entidades que podem ser ou não controladas pelo investigador, com o propósito de observar quaisquer efeitos que possam ter ou ter tido no fenómeno estudado (Fortin et al., 2009).

Assim, definiu-se como variável dependente a “sobrecarga do cuidador” (avaliada através da escala de *Zarit*) e como variáveis independentes a “funcionalidade da pessoa idosa” (avaliada através do Índice de *Barthel*) e a “sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal” (avaliada através do Inventário de Sintomas Psicopatológicos).

Quanto às variáveis do questionário sociodemográfico, estas são de carácter contextual, tendo como exemplos as variáveis “sexo”, “idade” e “estado civil”.

2.5. População e Amostra

Segundo Fortin (2009), a população é constituída por um conjunto de pessoas que partilham características comuns, satisfazendo os critérios definidos anteriormente pelo investigador, com o propósito de fazer generalizações. A autora define ainda amostra como sendo um subconjunto de um grupo de sujeitos que estão inseridos na mesma população.

A população alvo, dado os objetivos do estudo, são os cuidadores informais de pessoas idosas com demência, inscritos numa unidade de cuidados na comunidade (UCC) de uma ULS na região norte do país. Tendo em conta as dimensões da população, os recursos materiais e humanos disponíveis, e o tempo destinado à colheita de dados, procedeu-se à seleção de uma amostra.

Assim, a amostra deste estudo respeita a técnica de amostragem não probabilística, de acordo com o interesse da pesquisa. A seleção da amostra intencional respeitou os seguintes critérios de inclusão:

- A pessoa cuidada ter idade igual ou superior a 65 anos;

- Ser cuidador informal de uma pessoa idosa com diagnóstico médico de Demência;
- O cuidador informal aceitar participar no estudo;
- O cuidador informal ter idade igual ou superior a 18 anos;
- A pessoa idosa estar inscrita no programa da ULS citada.

Face a estes critérios foram selecionados 42 participantes.

2.6. Instrumentos de Recolha de Dados

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

Por definição, questionário é um método de colheita de dados que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados, de tal forma, que as informações procuradas possam ser adquiridas de uma forma rigorosa. A sua aplicação é útil no que concerne ao tempo e custos associados, permitindo ainda um melhor controlo dos enviesamentos (Fortin, 2009).

No presente trabalho o questionário (anexo I), encontra-se dividido em quatro partes: (1) caracterização sociodemográfica, (2) Índice de *Barthel*, (3) Escala de *Zarit* e por fim (4) Inventário de Sintomas Psicopatológicos.

A escolha deste instrumento foi sensível às características da amostra, aos objetivos propostos e ao facto de se encontrar validado para a população portuguesa.

A primeira parte do questionário - caracterização sociodemográfica - foi utilizada no Projeto *Drive-C* e escolhida com o objetivo da recolha de dados sociodemográficos tanto da pessoa cuidada como do cuidador informal, de dados clínicos da pessoa cuidada e sobre o processo de cuidar.

Esta parte do questionário inclui questões do tipo abertas (“idade”, “escolaridade”) e fechadas (“estado civil”, “situação profissional”) de resposta única ou múltipla. As variáveis avaliadas são as seguintes:

- Idade;
- Escolaridade;
- Sexo;

- Estado civil (solteiro; casado; união de facto, divorciado; viúvo);
- Situação profissional (Reformado por idade, reformado por invalidez, doméstico, empregado, desempregado, estudante, outro);
- Profissão que exerce/exerceu;
- Relação de parentesco com o recetor de cuidados;
- Se é o cuidador principal (sim ou não);
- Número de pessoas a quem presta cuidados e há quanto tempo o faz;
- Quanto tempo presta cuidados (uma vez por dia, mais de uma vez por dia, a longo do dia, uma vez por semana, mensalmente, ocasionalmente, sazonalmente...);
- Que tipo de apoio recebe (Emocional, Instrumental, Informal, Nenhum ou outro);
- Qual o tipo de vigilância de saúde (enfermeiro de família, médico de família, psiquiatra, médico privado, outro).

Relativamente à pessoa recetora de cuidados, incluía ainda a variável:

- Tipo de demência (Vascular, Mista, Alzheimer, Corpus de Lewis, Frontotemporal, outra).

Quanto ao índice de *Barthel*, este foi desenvolvido em 1965 por Mahoney e Barthel e está validada para a população portuguesa, nomeadamente para amostras de pessoas idosas não institucionalizados (Sequeira, 2010).

Neste estudo foi utilizado o Índice de *Barthel* validado por Sequeira, por apresentar valores de fidelidade e validade consistentes. É utilizado para avaliação do grau de dependência nas atividades básicas de vida diária (AVD's) como: comer, higiene pessoal, uso da casa de banho, tomar banho, vestir, higiene corporal, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas (Sequeira, 2010).

A sua pontuação pode variar entre zero e 100, podendo o resultado indicar se a pessoa se encontra num estado de dependência total, dependência severa, dependência moderada, dependência ligeira ou independência. Assim, a pontuação mínima de zero corresponde à dependência total, ou seja, à máxima dependência para todas as AVD's e a pontuação máxima de 100 equivale a independência total (Araújo et al, 2007).

Outra parte do questionário corresponde à escala de *Zarit*, a qual foi desenvolvida por Steve Zarit em 1983 e validada para Portugal em 2010 tanto para doentes internados como no domicílio (Sequeira et al., 2010).

A escala de *Zarit* é utilizada para identificar fatores que levam ao esgotamento do cuidador para, futuramente, serem sugeridas respostas adequadas às suas necessidades. Todos os estudos indicam que é uma escala válida e fiável, com uma elevada consistência interna (Ferreira et al., 2010).

Na versão traduzida cada item é classificado através de forma quantitativa/qualitativa através dos seguintes *scores*: ≤ 21 – ausência de sobrecarga, 21-40 – sobrecarga moderada, 41-60 – sobrecarga moderada a severa e ≥ 61 – sobrecarga severa. São cerca de 22 questões e todas elas com opção de resposta Nunca/ Quase Nunca/ Às vezes/ Bastantes Vezes/ Quase Sempre (Ferreira, 2010).

Por fim, o BSI é um inventário de autopreenchimento, constituído por 53 itens numa escala do tipo Likert, sendo uma versão abreviada de dois questionários mais longos: o *Brief Symptom Inventory* (BSI, com 53 itens) e o *Symptom Checklist-90-Revised* (SCL-90-R, com 90 itens) (Canavarro, 1999).

Este inventário teve como criador em 1982 Derogatis e encontra-se validado para a população portuguesa por Canavarro em 1999, é válido e fiável (Machado et al., 2007) e no presente estudo será aplicado aos cuidadores informais.

Este inventário avalia os sintomas psicopatológicos. É constituído por nove dimensões e três índices globais (que correspondem às variáveis). As nove dimensões sugerem a Somatização (itens 2, 7, 23, 29, 30, 33 e 37), Obsessões-Compulsões (itens 5, 15, 26, 27, 32 e 36), Sensibilidade Interpessoal (itens 20, 21, 22 e 42), Depressão (itens 9, 16, 17, 18, 35 e 50), Ansiedade (itens 1, 12, 19, 38, 45 e 49), Hostilidade (itens 6, 13, 40, 41 e 46), Ansiedade Fóbica (itens: 8, 28, 31, 43 e 47), Ideação Paranóide (itens: 4, 10, 24, 48 e 51), Psicoticismo (itens: 3, 14, 34, 44 e 53). Os três índices globais incluem o Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e o Total de Sintomas Positivos (Canavarro, 1999).

O BSI pode ser aplicado individualmente ou em grupo (Canavarro, 1999). Para obter as pontuações para as nove dimensões psicopatológicas, deveram somar-se os valores (0–4), obtidos em cada *item*, de cada dimensão. A soma obtida deverá de seguida ser dividida pelo número de itens pertencentes à dimensão respetiva (Canavarro, 1999).

O cálculo dos três índices globais deverá ser realizado da seguinte forma: Índice Geral de Sintomas (deverão somar-se as pontuações de todos os itens e, seguidamente, dividir-se pelo número total de respostas), Total de Sintomas Positivos (obtem-se contando o número de *itens* assinalados com uma resposta positiva) e Índice de Sintomas Positivos (calcula-se dividindo o somatório de todos os *itens* pelo Total de Sintomas Positivos) (Canavarro, 1999).

2.7. Considerações éticas

Na investigação em ciências sociais deve-se estar alerta relativamente a questões éticas, visto implicarem com a participação de seres humanos e, por isso, o respeito pela pessoa mais a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano, constituem limites que não devem ser nunca excedidos (Fortin, 2009).

Ao longo de todo o trabalho realizado na investigação do mestrado foram tomados todos os cuidados de maneira a garantir a proteção das pessoas envolvidas e dos dados obtidos sobre as mesmas.

Visto que o presente estudo se encontra inserido no Projeto *Drive-C*, a autorização formal para a recolha de dados foi dada pela instituição prevista para o efeito.

O anonimato e confidencialidade foram mantidos ao longo de todo o trabalho, não citando vez alguma os nomes das pessoas, tendo-lhes sido explicado o seu direito de desistir de participar a qualquer momento.

No anexo II é possível aceder ao consentimento informado destinado aos participantes do estudo, 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.

2.8. Tratamento e Análise de Dados

A análise dos dados foi realizada com recurso ao programa *Statistical Product and Service Solutions* (SPSS), na sua versão 22 para Windows, visto que se pretende efetuar uma análise descritiva e inferencial dos dados, uma vez que o estudo tem carácter quantitativo.

Após a introdução dos dados, fez-se a análise descritiva por meio de frequências absolutas e percentuais para as variáveis relacionadas com a caracterização da amostra e, ao cálculo de médias, máximo, mínimo e desvio padrão das variáveis quantitativas.

Realizar o tratamento estatístico, implica a escolha do teste mais adequado para a análise de dados. Como supramencionado, a variável “sobrecarga do cuidador” foi considerada a variável dependente e foi avaliada através da escala de *Zarit*. As restantes variáveis

(independentes) foram avaliadas através do Índice de *Barthel*, do Inventário de Sintomas Psicopatológicos e também pela escala de *Zarit*. Com o propósito de responder aos objetivos e às hipóteses da investigação, as correlações foram investigadas empregando-se o teste de correlação de Pearson. A correlação de *Pearson* consiste num teste paramétrico que permite analisar a relação entre duas variáveis, indicando se estão ou não ligadas e qual a intensidade da correlação (Fortin, 2009).

O coeficiente de correlação (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 afastado for o valor de r do valor central (zero), maior é a associação entre as variáveis (Fortin, 2009). O valor p refere-se ao nível de probabilidade de erro envolvida em aceitar o resultado obtido como válido, sempre que $p < 0,05$ os resultados foram considerados significativos.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao longo deste capítulo serão apresentados os dados relativos à caracterização sociodemográfica do cuidador informal e da pessoa idosa cuidada, ao grau de dependência nas atividades de vida diária, à sobrecarga do cuidador informal e ainda os sintomas psicopatológicos apresentados por este.

3.1. Caracterização sociodemográfica e clínica do cuidador informal

Segundo os dados obtidos, tabela 2, verifica-se que os cuidadores são na sua maioria (90.5%) do sexo feminino e, apenas 9,5% são do sexo masculino.

Este resultado vai de encontro ao que indica a literatura, nomeadamente o indicado por Teixeira, Abreu e Costa (2016) no seu artigo sobre cuidadores informais de pessoas em estado terminal e, por Abreu, Tolson, Jackson e Costa (2018) no seu estudo transversal. Também a OECD (2017) indica que a maioria dos cuidadores informais da União Europeia é do sexo feminino, correspondendo a uma percentagem de 70%.

Tabela 2 - Sexo da amostra

SEXO	N	%
Feminino	38	90,5
Masculino	4	9,5

A média de idades dos cuidadores informais é de 59,62 anos, o que vai de encontro com os resultados apresentados por Abreu, Tolson, Jackson e Costa (2018) onde a média de idades é de 60,6 anos e, por Teixeira, Abreu e Costa (2016) onde é referida uma média de 59 anos. Pereira (2015) indica que a maior parte da sua amostra (33,3%) se encontra na faixa etária dos 63-73 anos, seguida pelos que se encontram na faixa etária dos 52-62 anos (30%).

Verifica-se na tabela 3 que 69,1% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto, 11,9% são divorciados, 9,5% são solteiros e 9,5% são viúvos.

Noghani et al. (2016), observaram no seu estudo que a maior parte da sua amostra era solteira (11,8%), seguida de casados (7,6%), por fim os divorciados e viúvos em menor percentagem. Já Pereira (2015) na sua amostra apresentava resultados semelhantes aos do presente estudo, sendo a maioria dos cuidadores casados (73,3%) e 26,7% eram solteiros, divorciados ou viúvos. Teixeira, Abreu e Costa (2016) apresentaram uma amostra em que 90% dos cuidadores informais eram casados.

Tabela 3 - Estado Civil do Cuidador

ESTADO CIVIL	N	%
Solteiro(a)	4	9,5
Casado(a)/união de facto	29	69,1
Viúvo(a)	4	9,5
Divorciado(a)	5	11,9

Como indica a tabela 4, 33,4% da amostra estudou o primeiro ciclo de estudos, 26,2% completou o segundo ciclo de estudos, 16,7% estudaram entre o 7º e o 9º ano, 21,5% estudaram no ensino secundário e apenas 2,4% prosseguiu os estudos no ensino superior.

Pereira (2015) indicou no seu estudo que 10% da sua amostra era analfabeta, 10% sabiam apenas ler e escrever, a maior parte (36,7%) possuía o primeiro ciclo de estudos e, apenas 3,3% tinha prosseguido para o ensino superior.

Na amostra em estudo por Noghani et al. (2016), 12,2% dos participantes eram analfabetos, 68,5% apresentava baixo nível de escolaridade ou estudou até ao 12º ano e, apenas 19,3% dos participantes seguiram o ensino superior.

Tabela 4 - Escolaridade da Amostra

ANOS DE ESTUDO	N	%
< ou igual a 4	14	33,4
5-6	11	26,2
7-9	7	16,7
10-12	9	21,5
>12º	1	2,4

A maior parte dos participantes neste estudo encontravam-se desempregados (26,2%) e reformados (26,2%), 21,4% estavam empregados e 16,7% eram domésticos (tabela 5).

Também Teixeira, Abreu e Costa (2016), constataram no seu estudo que a maioria da sua amostra estava desempregada, enquanto Noghani et al. (2016), indicaram que a maioria dos seus participantes (58,3%) eram domésticos, 6% estavam desempregados, 9,9% estavam reformados e que apenas 25,8% tinham emprego.

Tabela 5 - Situação profissional do cuidador

SITUAÇÃO PROFISSIONAL	N	%
Reformado (a)	11	26,2
Empregado (a)	9	21,4
Doméstico (a)	7	16,7
Desempregado (a)	11	26,2
Estudante	1	2,4
Outro	3	7,1

A média de anos que os cuidadores da amostra em estudo prestam cuidados à pessoa idosa é de 25,7 anos.

Noghani et al. (2016) indicaram que os participantes do seu estudo, 53,2% prestavam cuidados há menos de quatro anos, 24,9% cuidavam entre quatro/nove anos, entre 10 e 19 anos cuidavam 15,6% dos participantes e, há 20 ou mais anos a percentagem rondava os 6,3%.

Quanto ao tipo de relação que os cuidadores tinham com a pessoa com demência, confirmase que a diferença entre filhos cuidadores e conjugues cuidadores não é grande, tal como descrito na tabela 6, contudo na sua maior parte são os filhos que prestavam os cuidados (33,3%), 21,5% eram outros familiares como irmãos, genros/noras e netos e, por fim, 14,3% eram amigos e/ou vizinhos.

Pereira (2015) mencionou resultados semelhantes aos do presente estudo, em que 50% da amostra por si estudada era representada por filhos cuidadores, 30% pelos conjugues e 20% por outros familiares ou amigos.

Tabela 6 - Relação de parentesco entre cuidador e recetor de cuidados

RELAÇÃO DE PARENTESCO ENTRE CUIDADOR E RECETOR DE CUIDADOS	N	%
Conjuge	13	31,0
Filho (a)	14	33,3
Outros familiares	9	21,5
Outro	6	14,3

Quando averiguada a frequência da prestação dos cuidados às pessoas idosas (tabela 7), constatou-se que 59,5% cuidavam da pessoa idosa ao longo do dia, 33,3% cuidavam mais que uma vez por dia e apenas 7,1% cuidavam da pessoa idosa uma vez por dia.

Pereira (2015), apurou dados semelhantes, em que a maioria da sua amostra de cuidadores informais prestava cuidados ao longo de 24 horas (73,3%) e apenas 26,7% cuidava apenas durante um pequeno número de horas.

Tabela 7 - Frequência da prestação de cuidados

FREQUÊNCIA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	N	%
Uma vez por dia	3	7,1
Mais de uma vez por dia	14	33,3
Ao longo do dia	25	59,5

Relativamente ao tipo de apoio que os cuidadores informais da amostra recebem (tabela 8), efetivamente a maioria recebe apoio emocional e instrumental (81%) e 19% dos cuidadores recebe somente apoio emocional.

Estes resultados vão de encontro ao referido por Pereira (2017), em que a maioria dos cuidadores recebia apoio, nomeadamente, de outros familiares para trabalhos domésticos, gestão de medicação e dinheiro.

Tabela 8 - Tipo de apoio recebido

TIPO DE APOIO	N	%
Emocional	8	19,0
Emocional + Instrumental	34	81,0
Total	42	100

Quanto ao tipo de vigilância em saúde dos cuidadores informais da amostra (tabela 9), na sua esmagadora maioria (90,5%) são seguidos pelo enfermeiro e pelo médico de família, enquanto apenas 2,4% necessita de um fisioterapeuta e psicólogo.

Estes resultados estão em linha com os resultados de Pinto (2016), visto que a maioria da sua amostra carecia de cuidados do enfermeiro de família, principalmente para prestação de apoio instrumental aos idosos dependentes destes.

Tabela 9 - Tipo de vigilância em saúde do cuidador informal

TIPO DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE	N	%
Médico de família	2	4,8
Outro: Fisioterapeuta + psicólogo	1	2,4
Médico de família + outro	1	2,4
Médico de família + enfermeiro de família	38	90,5

Quando questionados sobre os seus antecedentes médicos, a maioria dos cuidadores informais participantes neste estudo não responderam à questão (90,5%) e, dos que responderam, 7,1% referiram que sim mas não indicaram quais.

Tabela 10 - Antecedentes médicos dos cuidadores

ANTECEDENTES MÉDICOS	N	%
Não	1	2,4
Sim	3	7,1
Omisso	38	90,5

3.2. Caracterização sociodemográfica e de saúde da pessoa idosa

Relativamente à idade das pessoas idosas recetoras de cuidados, verificou-se que a média de idades na presente amostra é de 80,86 anos (tabela 11). Segundo Abreu, Tolson, Jackson e Costa (2018) a amostra no seu estudo tinha em média 80,8 anos. Santos e Pereira (2017), apresentaram resultados semelhantes, no estudo realizado por estes autores a média de idades da sua amostra situou-se nos 78,5 anos. Na amostra de Teixeira, Abreu e Costa (2016), a média de idades era de 84 anos.

Tabela 11 - Idade dos recetores de cuidados

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Idade dos recetores de cuidados	67	95	80.86	7,070

Quanto à escolaridade das pessoas idosas (tabela 12), em média estudaram 5,5 anos, existindo um desvio padrão de 3,2 anos, isto é, como não se trata de um desvio grande, existe homogeneidade da distribuição e, apenas diferem entre si em anos de estudo 3,2 anos de mais ou menos estudos.

De acordo com Santos e Pereira (2015), 86,7% da sua amostra, não têm qualquer instrução ou estudaram no ensino básico e, apenas uma pessoa recetora de cuidados estudou no ensino superior.

Tabela 12 - Escolaridade dos recetores de cuidados

	Média	Desvio padrão
Escolaridade dos recetores de cuidados	5,50	3,285

Como descrito na tabela 13, todos os idosos são dependentes nas atividades de vida diária, mas a maioria dos participantes apresentam dependência total (47,6%) para todos os autocuidados, enquanto apenas 19% exhibe dependência ligeira. Este resultado está de

acordo com o estudo de Pereira (2015), em que 46,7% dos participantes tinham dependência total, 16,7% dependência severa, 30% dependência moderada e apenas 6,7% eram ligeiramente dependentes. Já Teixeira, Abreu e Costa (2016) verificaram na sua amostra valores mais elevados, pois 90% dos participantes ostentavam elevado grau de dependência. Pereira e Duque (2017), acrescentam ainda que quanto maior o grau de dependência do idoso, maior a sobrecarga dos cuidadores e Santos e Pereira (2017) mencionam que em 57,3% dos casos a dependência instalou-se devido a uma doença crónica, onde a média do número de anos de dependência é de 7,21 anos.

Tabela 13 – Grau de dependência da pessoa idosa

Grau de dependência da pessoa idosa	N	%
Dependência Ligeira	8	19,0
Dependência Moderada	7	16,7
Dependência Severa	7	16,7
Dependência Total	20	47,6

O facto de 47,6% dos recetores de cuidados apresentarem dependência total, indica-nos que necessitam do apoio do cuidador para todos os autocuidados como comer, higiene pessoal, uso da casa de banho, tomar banho, vestir, higiene corporal, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas. Resumindo, a pontuação desta maioria encontra-se entre o zero e os vinte pontos, quando em contrapartida apenas 19% se encontra entre os 60 a 90 pontos (dependência ligeira).

Como já foi no enquadramento teórico, é consensual que cuidar de uma pessoa dependente é um processo stressante, contribuindo para o desenvolvimento de patologia psiquiátrica (Roldão, 2014).

3.3. Sintomas Psicopatológicos dos Cuidadores

Dois dos objetivos do estudo eram identificar a sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais e descrever a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e a sua sintomatologia psiquiátrica.

Pela observação da tabela 14, verifica-se que as médias das dimensões do BSI variam entre 3,12 (Obsessões-compulsões) e 1,44 (Ansiedade fóbica). Assim, a dimensão do inventário de sintomas que apresentou uma média mais elevada foi a das Obsessões-compulsões, seguida pelas dimensões Depressão, Somatização e Ansiedade. As dimensões que apresentaram as médias mais baixas foram Psicoticismo, sensibilidade interpessoal e ansiedade fóbica.

Estes resultados são semelhantes ao de Sanhudo (2013), esta observou no seu estudo intitulado “Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal da pessoa com demência” que as dimensões de psicossintomatologia Obsessões-compulsões, Depressão e Ansiedade se destacavam com valores mais elevados e que as dimensões Hostilidade, Psicoticismo e Sensibilidade interpessoal eram as que apresentam valores mais baixos.

Segundo Canavarro (1997), existem quatro itens que não pertencem a nenhuma das dimensões já descritas e dada a sua relevância, foram ponderados nas pontuações dos três Índices Globais. São esses quatro os itens 11, 25, 39 e 52.

Começando pelo índice geral de sintomas, este representa o distress experienciado. O índice encontrado neste estudo ($\bar{X}=2,1$) é mais elevado que o calculado para a população portuguesa ($\bar{X}=0,83$). O índice de sintomas positivos fornece a média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados, sendo neste estudo $\bar{X}=4,3$ também superior ao calculado para a população portuguesa ($\bar{X}=1,37$). Quanto ao total de sintomas positivos, este índice pode coexistir com um baixo índice de sintomas positivos, ou seja, o participante pode referir muitos sintomas mas estes terem baixa intensidade. Neste estudo $\bar{X}= 28,3$, também superior ao calculado para a população portuguesa ($\bar{X}=26,99$) (Canavarro, 2007).

Tabela 14 - Sintomatologia psicopatológica do cuidador

DIMENSÃO/ÍNDICE	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO
GLOBAL				PADRÃO
Somatização	0,30	4,40	2,04 (0,77)*	,83526
Obsessões-Compulsões	0,80	5,80	3,12 (1,25)*	1,2571
Sensibilidade Interpessoal	0,50	4,00	1,98 (0,82)*	,80413
Depressão	0,70	5,00	2,39 (0,94)*	,98166
Ansiedade	0,30	4,70	2,20 (0,65)*	,86207
Hostilidade	1,00	4,40	1,95 (1,00)*	,78499
Ansiedade Fóbica	0,20	4,40	1,44 (0,55)*	,85404
Ideação Paranoide	0,40	4,40	2,36 (0,96)*	,87671

Tabela 14 - Sintomatologia psicopatológica do cuidador (continuação)

DIMENSÃO/ÍNDICE	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO
GLOBAL				PADRÃO
Psicoticismo	0,20	4,00	1,91 (0,62)*	,92144
Índice Geral De Sintomas	,43	4,28	2,10 (0,83)*	,80609
Índice De Sintomas Positivos	2,09	9,57	4,31 (1,56)*	1,37717
Total De Sintomas Positivos	7,00	53,00	28,33 (26,99)*	13,43034

*Valores médios observados e de referência para a população portuguesa (Canavarro, 2007)

3.4. Sobrecarga dos cuidadores e sua relação com outras variáveis

A observação da tabela 15, permite constatar que na presente amostra não há evidência de sobrecarga, pois 97,6% da nossa amostra revelou-se “Sem sobrecarga”.

Estes resultados são diferentes do preconizado por Sales (2014), Ribeiro (2016), Várzeas, Saraiva e Cunha (2017) e Pereira (2017). Segundo estes autores quanto maior o nível de dependência da pessoa idosa, maior é a sobrecarga manifestada pelo cuidador informal, sendo que nas amostras destes estudos existe sobrecarga na maioria dos participantes.

Pereira (2017) apresentou dados de uma amostra igualmente reduzida (n=30), mas com resultados totalmente diferentes, isto é, 80% da amostra revelou uma sobrecarga intensa no cuidar da pessoa idosa e apenas 13,3% não tinha sinais de sobrecarga.

Pereira e Duque (2017), apresentaram outro estudo recente sobre os cuidadores informais e a sua sobrecarga, onde correlacionaram várias variáveis, mas onde nem todos os cuidadores têm acompanhamento/apoio formal, isto é, 40% da amostra não tinha qualquer tipo de apoio.

A diferença de resultados entre o nosso estudo e os aqui apresentados poderá estar no apoio formal recebido, o que pode indicar que a UCC, está a realizar um acompanhamento dos cuidadores de forma a que se sintam apoiados, evitando a sua sobrecarga física e psicológica. Pereira e Duque (2017) esclarecem mesmo nas suas conclusões que existe uma diferença muito significativa entre cuidadores que possuem apoio e cuidadores sem qualquer suporte,

principalmente ao nível do impacto da prestação de cuidados, isto é, os cuidadores que não beneficiavam de ajuda na prestação de cuidados, evidenciavam maior sobrecarga. Os autores referiram ainda que esta mesma situação poderia inverter-se, bastava existir distribuição de obrigações na prestação de cuidados à pessoa dependente, o que iria reduzir muito os níveis de sobrecarga do cuidador principal.

Tabela 15 - Sobrecarga total da amostra

	N	%
Sem Sobrecarga (<46)	41	97,6
Sobrecarga Moderada (47-55)	1	2,4

Uma das hipóteses do estudo era que “A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pela dependência da pessoa idosa com demência”. Não se verificou uma correlação entre estas duas variáveis ($r=-,106$; $p>,005$).

Outra das hipóteses formuladas neste estudo foi que “A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pela sintomatologia psiquiátrica sentida por estes associada ao ato de cuidar”, verificando-se uma correlação positiva e significativa entre a variável sobrecarga e todas as dimensões do BSI. Assim, é possível aceitar esta hipótese.

Tabela 16 - Correlação entre a dependência, sobrecarga e a sintomatologia dos participantes

	SOBRECARGA	
Dependência	C. Pearson (r)	-,106
	Sig. (bilateral)	,503
	N	42
Somatização	C. Pearson (r)	,517
	Sig. (bilateral)	,000
	N	42
Obsessões-Compulsões	C. Pearson (r)	,387
	Sig. (bilateral)	,011
	N	42
Sensibilidade Interpessoal	C. Pearson (r)	,448
	Sig. (bilateral)	,003
	N	42
Depressão	C. Pearson (r)	,569
	Sig. (bilateral)	,000
	N	42

Tabela 16 - Correlação entre a dependência, sobrecarga e a sintomatologia dos participantes (continuação)

	SOBRECARGA	
Ansiedade	C. Pearson (r)	,556
	Sig. (bilateral)	,000
	N	42
Hostilidade	C. Pearson (r)	,310
	Sig. (bilateral)	,046
	N	42
Ansiedade Fóbica	C. Pearson (r)	,465
	Sig. (bilateral)	,002
	N	42
Paranóide	C. Pearson (r)	,368
	Sig. (bilateral)	,017
	N	42
Psicoticismo	C. Pearson (r)	,464
	Sig. (bilateral)	,002
	N	42

CONCLUSÃO

O número de casos de pessoas com demência encontra-se em constante aumento e espera-se em 2050 perto de 19 milhões de pessoas afetadas só na Europa (Várzeas, Saraiva e Cunha, 2017; Ilha et al., 2016; Teixeira, Abreu e Costa, 2016).

Como estas pessoas com síndrome demencial apresentam compromisso da cognição, da memória, das atividades de vida diária, bem como da sua capacidade relacional, é crescente a preocupação dos profissionais de saúde quanto aos cuidados prestados a estas, sejam estes continuados, paliativos ou informais.

No ano em que foi sugerida a criação do dia do cuidador informal e do seu estatuto, decidiu-se realizar o presente trabalho (inserido no projeto *Drive-c*), com o intuito de contribuir para a construção de uma intervenção psicoeducativa dirigida aos cuidadores informais de pessoas idosas com demência, até porque tal como já foi referido, os cuidadores consideram ser útil aprenderem a lidar com as situações do dia-a-dia inerente ao ato de cuidar.

No presente estudo, de natureza quantitativa, recorreu-se a uma amostra intencional, constituída por 42 cuidadores informais de idosos com demência, inscritos numa UCC de uma ULS na região norte do país, a colheita dos dados foi efetuada recorrendo a um questionário dividido em quatro partes: (1) caracterização sociodemográfica, (2) Índice de *Barthel*, (3) Escala de *Zarit* e (4) Inventário de Sintomas Psicopatológicos, selecionado à priori no âmbito do projeto *Drive-c*, aplicado em contexto domiciliário, respeitando os princípios éticos inerentes ao processo de investigação, tendo os dados colhidos sido submetidos a uma análise descritiva e inferencial, com recurso ao SPSS.

Após a análise dos dados verificou-se que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (90,5%), casada/vive em união de facto (69,1%), desempregada/reformada/doméstica (69,1%), sendo os filhos(as) (33,3%) e os conjugues (31%) que prestam os cuidados ao longo do dia. Estes cuidadores usufruem de apoio emocional e instrumental (81%) e são seguidos pelo médico e enfermeiro de família (90,5%).

A pessoa recetora dos cuidados encontra-se tem em média 80,8 anos, 5 anos de escolaridade e 47,6% apresenta um elevado nível de dependência.

O perfil sociodemográfico da amostra e das pessoas cuidadas está de acordo com o que se encontra descrito na literatura em geral.

Há evidência de distress psicológico nos cuidadores informais, pois a média dos valores obtidos para cada subescala do BSI é superior aos valores de referência (Canavarro, 2007). De acordo com Sequeira (2010), verifica-se em diferentes estudos na área da saúde mental que os cuidadores informais sofrem muitas vezes de sintomas de ansiedade e depressão. Sabe-se que os principais motivos causadores de ansiedade e depressão nos cuidadores são devidos aos sintomas comportamentais da pessoa com demência, como a agitação, agressão verbal/física, gritos, alucinações, esquecimento e dependência. Como Várzeas, Saraiva e Cunha (2017) referem, o apoio mais complexo de prestar é o emocional e o social, portanto, embora a sobrecarga nesta amostra se tenha apresentado quase inexistente (97,6% não apresenta sobrecarga), os cuidadores podem vir a sofrer o impacto negativo das situações de stress ao cuidar de alguém. A não existência de sobrecarga por prestarem cuidados aos seus familiares pode ser explicado por um bom acompanhamento pelos cuidadores formais. Em relação à hipótese “A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pela dependência da pessoa idosa com demência”, não foi verificada uma associação entre estas duas variáveis ($r=-,106$; $p>,005$).

Outra das hipóteses formuladas neste estudo foi que “A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pela sintomatologia psiquiátrica apresentada por este no ato de cuidar”, verificando-se uma correlação positiva e significativa entre a variável sobrecarga e todas as dimensões do BSI. Assim, é possível aceitar esta hipótese de que “A sobrecarga do cuidador informal é influenciada pelo grau de dependência da pessoa idosa com demência”.

Considera-se pertinente a consagração de protocolos de intervenção destinado aos cuidadores informais de pessoas idosas com demência, apoiados na evidência, que garantam orientações para prevenção da sobrecarga, desenvolvidos tanto por estudantes de enfermagem como por especialistas em enfermagem comunitária.

É fundamental que um enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária aborde a família no sentido de gerir o seu stress físico, a sobrecarga emocional e promover o autocuidado.

Uma vez que a demência tem tendência a aumentar nas próximas décadas e dado que o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária pode intervir tanto na saúde física como na psicológica das populações, espera-se com este trabalho suscitar o interesse destes especialistas e, conseqüentemente, melhorar os cuidados prestados.

Visto que existem intervenções direcionadas à pessoa idosa com DA, tal como descrito no enquadramento teórico, com vista a melhoria do seu comportamento (estimulação cognitiva, terapia de orientação, terapia de validação, musicoterapia), quiçá poderá ser feito

um investimento na melhoria dos sintomas da DA, ajudando assim a prevenir a sobrecarga dos cuidadores informais, adicionalmente às sessões de formação/instrução aos cuidadores informais com distribuição de guias orientadores.

O que melhoraria em grande parte os sinais de ansiedade e depressão destes cuidadores, seria ainda a partilha de responsabilidades com outro cuidador (familiar ou amigo/vizinho), visto que quanto maior o número de horas da prestação de cuidados, maior a incidência destes sintomas.

Em relação às limitações deste estudo, uma delas foi o tamanho da amostra, pelo que não se pode extrapolar os resultados para a população em geral. Outra limitação é respeitante ao facto da amostra ter sido colhida em apenas uma unidade.

O ideal seria dar continuidade ao presente estudo tentando converter estas limitações, concedendo a importância merecida aos cuidadores de pessoas idosas com demência.

BIBLIOGRAFIA

Abreu, Margarida, et al. *Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária 2016 - Livro de Comunicações*. Porto, 2017. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto. INSN 978-989-20-8152-6.

Abreu, Wilson. Cuidados Paliativos para Utentes com Demência Avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa e Enfermagem de Saúde Mental*. 2016, Vol. 16. Porto.

Abreu, Wilson, Tolson, Debbi, Jackson, Graham e Costa, Nilza. A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Sage Journals*, 2018.

Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. [ed.] DRS – Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. *Guia de referência para as unidades e equipas de saúde mental da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Janeiro de 2017.

Alzheimer's News Today. *Alzheimer's Disease Prognosis and Life Expectancy*. [Online] Dezembro de 2017. Disponível em: <https://alzheimersnewstoday.com/alzheimers-disease-prognosis-life-expectancy/>.

Alzheimer Portugal - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. *Ser cuidador: mobiliário e decoração*. Associação Alzheimer Portugal. Lisboa, fevereiro-abril de 2017, Vol. 65, pp. 8-9.

Alzheimer's News Today. *Dementia Caregivers Pay High Emotional Toll, Need More Support, Surveys Say*. [Online] Junho de 2017. Disponível em: <https://alzheimersnewstoday.com/2017/06/01/alzheimers-dementia-caregivers-emotional-toll-need-support-surveys/>.

American Cancer Society. *What a Cancer Caregiver Does*. 2016.

American Psychiatric Association. *DMS-5 - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre, 2014. ISBN 978-85-8271-088-3.

Andrén, S. e Elmstahl, S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008, pp. 98-108.

Anjos, Karla, Boery, Rita e Pereira, Rafael. *Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio*. 2014, pp. 600-608.

Apóstolo, João. *Instrumentos para Avaliação em Geriatria (Geriatric Instruments)*. Coimbra, 2012.

Araújo, F. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2007, Vol. 25, pp. 59-66.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos, o que são?* [Online] 2017. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/faq.html>.

Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes com Alzheimer. *Estatuto do Cuidador Informal*. [Online] Junho de 2017. Disponível em: http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-763-estatuto-do-cuidador-informal.

Barbosa, Mónica. *Fatores que influenciam a supervisão de estudantes do curso de licenciatura em enfermagem em ensino clínico: perspetiva do enfermeiro tutor*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, 2015. Dissertação de Mestrado.

Bell, J. *Como realizar um projecto de investigação*. 3ªEd. Lisboa: Gradiva, 2004.

Bento, A. Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade? Madeira : *Revista JA (Associação Académica da Universidade da Madeira)*. Abril de 2012, Vol. VII, pp. 40-43. ISSN: 1647-8975.

Bogdan, R. e Biklen, S. *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto editora, 1994.

Braun, M. , et al. *Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers*. 2007, pp. 4829-4834.

Brazil, K., et al. *Ment Health. Caregiving and its impact on families of the terminally ill*. 2003, pp. 376-382.

Cacqueo-Urizar, A, et al. *Psicooncologia. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado*. 2013, pp. 95-108.

Canavarro, M. C. . *Relações afectivas e saúde mental*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.

Canavarro, Maria Cristina. *Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) - Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*. Portugal: Quarteto, 1997. Vol. III.

Canavarro, M. C. (2007). *Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal*. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, e L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III). Coimbra: Quarteto Editora.

Chang, YJ, et al. *Burdens, Needs and Satisfaction of teminal cancer patients and their caregivers*. 2013, pp. 209-216.

Chick, N. e Meleis, A. *Transitions: A nursing concern*. In: Chinn, P.N. (Ed.) *Nursing research methodology*. Rockevile: Aspen, 1986. pp. 237-257.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). *Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2017.

Costa-Requena, G., Cristófol, R. e Canete, J. Support Care Cancer. *Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem*. 2012, pp. 1465-1470.

Courtin, E., Jemai, N. e Mossialos, E. *Mapping support policies for informal carers across the European Union*. Health Policy, 2014. pp. 84-94.

Darrow, M. D. Primary Care: Clinics in Office. *A practical approach to dementia in the outpatient primary care setting*. 2015, Vol. 42 (2).

Delalibera, M., et al. *Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura*. 2014, pp. 2731-2747.

DECRETO-LEI nº 52/2012. D.R. I Série. Nº172 (2012-09-05). pp. 5119-5124.

DECRETO-LEI nº22/2011. D.R. I Série. Nº 29 (2011-02-10). pp. 716-723.

DECRETO-LEI n.º 136/2015. D.R. II Série. Nº66 (2017-02-06), pp.2443-2444.

DESPACHO conjunto nº1269/2017. D.R. II Série. Nº 28 (2017/02/06), pp.2243-2244.

Direção-Geral da Saúde. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. 2004.

Ebert, M., Loosen, P. e Nurcombe, B. *Psiquiatria: diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

Eggenberger, E., Heimerl, K. e Bennett, MI. *Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings*. International Psychogeriatrics, 2013.

Entidade Reguladora da Saúde - ERS. *Acesso, qualidade e concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*. Porto, 2015. pp. 7-9.

Eurocarers - European Association Working for Carers. *Informal caregiving and learning opportunities: an overview of eu countries*. Sweden, 2015.

Ferreira, F., et al. *Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa*. Cadernos de Saúde, 2010, Vol. 3, pp. 13-19.

Ferreira, Fátima, et al. *Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa*. Janeiro de 2010.

Ferrer, Lourdes. *Engaging patients, carers and communities for the provision of coordinated/integrated health services: strategies and tools*. Copenhaga: World Health Organization, 2015.

Figueiredo, M. *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar*. Loures: Lusociência, 2012.

Fleming, DA, et al. *Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers*. 2006, pp. 407-420.

Fortin, M. F.. *O processo de investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999. ISBN: 9789728383107.

Fortin, M. F.. *O processo de investigação : da concepção à realização*. 3ªEd. Loures : Lusociência, 2003. pp. 22.

Fortin, M.F., Côté, J. e Filion, F. *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

Freitas, Elisabete e al, et. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 3ªEd. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. SBN 978-85-277-2054-0.

Freixo, Manuel João Vaz. *Metodologia científica : fundamentos, métodos e técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget, 2009.

Fried, TR, et al. *Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden*. 2005, pp. 59-65.

Harding, R., Higginson, IJ e Donaldson, N. *Palliat Med. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care*. 2003, pp. 638-643.

Henriques, Cristina e Ávila, Rui. *Reabilitar ao Longo do Ciclo de Vida. Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa ao Longo da Vida*. Loures: Lusodidacta, 2017, IV, pp. 587.

Huang, Huei-Ling, et al. *A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003, pp. 337-345.

Hwang, SS, et al. *Palliat Support Care. Caregiver unmet needs, burden and satisfactin in symptomatic advanced*. 2003, pp. 319-329.

Ilha, Silomar, et al. *Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado*. Rio Maior - Brasil: Escola Anna Nery, Março de 2016, Vol. 20, pp. 138-146.

INE. *Causas de Morte 2015*. 23 de Maio de 2017.

INE. *Projeções de População Residente em Portugal*. *Portal do Instituto Nacional de Estatística*. [Online] Março de 2017. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695839&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt.

Instituto da Segurança Social, I.P. *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Setembro de 2017.

INE. *Revista de Estudos Demográficos*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2017, Vol. 56, pp. 43-63. ISSN 1645-5657.

Joling, Karlijn, et al. Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2016.

Kang, J, et al. Psychooncology. *Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient*. 2013, pp. 564-571.

Kim, SY, et al. *Determinants of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting*. 2014, pp. 165-171.

Lai, C, et al. *Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients*. 2014, pp. 189-193.

Larson, E. B. *Evaluation of cognitive impairment and dementia*. 2016.

Larson, J., et al. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2005, Vol. 14, pp. 995-1003.

Lopes, Ana, Martins, Vítor e Ribeiro, João. *Abordagem e seguimento da demência nos cuidados de saúde primários*. 2017.

Machado, Mário e Almeida, Miguel. *Avaliação Psicológica - Instrumentos Validados Para a População Portuguesa*. 2007, Vol. III, pp. 305-330.

Machado, Paulo. *Papel do Prestador de Cuidados*. Universidade Católica Portuguesa. Porto : s.n., 2013. Tese de Doutoramento.

Manzini, Carlene, et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. Rio de Janeiro, 2016. *Revista Bras. Geriatr. Gerontol.*, Vol. 19(4), pp. 703-714.

Marques, Maria, Teixeira, Helena e Souza, Dayse. *Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos*. Janeiro de 2012, Vol. 10, pp. 147-159.

Martins, M. e Rodrigues, I. Projeções de indicadores de saúde. In: *Envelhecimento em Saúde - Prioridades políticas num Portugal em mudança*. Lisboa : Instituto Hipográfico, 2014, (2010-2030), pp. 139-174.

Mata, M. A. P. e Rodríguez, M. T. V. *Autoeficácia do Cuidador Informal de Idosos*. [autor do livro] F. Pereira. *Teoria e Prática da Gerontologia: Um guia de cuidadores de idosos*. 1ªEd. Viseu, 2012.

Meleis, A. e Transgenstein, P. A. Facilitating transitions: Redefinitions of the nursing mission. *Journal Nursing outlook*. 1994, Vol. 42, pp. 255-259.

National Alliance for Caregiving. *Care for the family caregiver: a place to start*. [Online] 2011. http://www.caregiving.org/data/Emblem_CfC10_Final2.pdf.

National Conference of National State e AARP Public Policy Institute. Aging in Place: A satellite survey of Livability Policies and Practices. *In: National Conference of State Legislatures*, Dezembro de 2011.

Nazaré , Bárbara, Pereira, Marco e Canavarro, Maria. *Avaliação breve da psicossintomatologia: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Brief Symptom Inventory 18 (BSI 18)*. 2017.

Noghani, Fatemeh, et al. Health Related Quality of Life in Family Caregivers of Patients Suffering from Mental Disorders. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. Novembro de 2016, Vol. X, pp. 5-9.

OECD. *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing, 2017.

Oliveira, B. e Garanhanj, M. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico - necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *In: Acta Paulista de Enfermagem*, 2011. pp. 43-49. Vol. 1.

Ordem dos Enfermeiros. *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública*. Setembro de 2010.

Organização Mundial da Saúde. *Dementia*. [Online] setembro de 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

Organização Mundial da Saúde. 2005. *Livro de recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação - Cuidar, sim - Excluir, não*. Genebra - Suíça, 2005. ISBN: 92 4 856282 5.

Ott, C. H. , Kelber, S. T. e Blaylock, M. *Easing the way|| for spouse caregivers of individuals with dementia*. *Research in Gerontological Nursing*. 2010, Vol. 3, pp. 89-99.

Pereira, Sofia. *Cuidar de idosos dependentes – A sobrecarga dos cuidadores familiares*. Braga, 2015.

Pereira, Sónia. *Nível de independência e autonomia no auto cuidado da pessoa idosa após AVC: Cuidados Continuados de Convalescença*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra, 2014. Dissertação de Mestrado.

Pereira, Sofia e Duque, Eduardo. Cuidar de Idosos Dependentes – A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós - Gerontologia*. 2017, pp. 187-202. São Paulo.

Pinho, L. F. *Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior. Covilhã, 2008. Dissertação de mestrado.

Pinto, Marco. *Consulta de Enfermagem Domiciliária*. Dissertação de mestrado. Porto, 2016.

Pires, C., et al. *Custo dos Cuidados Informais a Pessoas Idosas da região Norte de Portugal: aplicação do Método do Bem Substituto*. 2016, Vol. II.

PORDATA. *Índice de dependência de idosos na Europa*. [Online] 5 de Setembro de 2016. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Europa/%C3%8Dndice+de+depend%C3%Aancia+de+idosos-1929>.

Population Reference Bureau. *Today's Research on Aging*. Whashington: Fevereiro de 2016, *Population Reference Bureau*, Vol. 33.

Qualls , Sara H. *Caregiving Families Within the Long-Term Services and Support System for Older Adults*. 2016, Vol. 74, pp. 283-293.

Rathi, M., et al. Evaluation of a brief pilot psychoeducational support group intervention for family caregivers of cancer patients: a quasi-experimental mixed-methods study. *In: Health and Quality of Life Outcomes*. 2017.

República Portuguesa - Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. *Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. 2016.

Ribeiro, Paula. *Estudo sobre a Qualidade de Vida em cuidadores formais e informais de idosos e o efeito da estimulação cognitiva em idosos com demência*. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Vila Real, 2016. Dissertação de Mestrado.

Ribeiro, Ó. et al., Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Revista de Saúde Coletiva*. 2017. Porto.

Rocha, B. e Pacheco, J. *Idoso em situação de dependência: stress e coping do cuidador informal*. 2013, pp. 50-56.

Roldão, Liliana. *Espiritualidade E Bem-Estar Subjetivo Em Familiares Cuidadores De Idosos Com Dependência Física*. Lisboa, 2014. Dissertação de mestrado.

Romito, Francesca, et al. Informal Caregiving for cancer patients. *In: American Cancer Society*. 2013, Vol. 119, pp. 2160-2169.

Sahar, J., Martire, L. M. e Klinger, J. N. Improvement of family carers' knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of a family carers' training program in the community in Indonesia. *International Journal of Nursing Practice*. 2003, pp. 246-254.

Sales, Bárbara. *Cuidadores de idosos com demência: Avaliação e enfrentamento das dificuldades no cuidado*. Rio de Janeiro, 2014.

Salmon, JR, et al. *Transformative aspects of caregiving at life's end*. *J.Pain Symptom Manage*. 2005, pp. 121-129.

Santos, Renata e Pereira, Soraia. Promover a autonomia no autocuidado – recursos. In: Margarida Abreu, et al. *Jornadas Internacionais de Enfermagem Comunitária 2016 - Livro De Comunicações*. Porto, 2017. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Sanders, Amy, et al. Quality Improvement in Neurology: Dementia Management Quality Measurement Set Update. *The American Journal of Psychiatric and Neurology*. Maio de 2017, Vol. 174, pp. 493-498.

Sanhudo, Ana. *Sintomatologia psiquiátrica do cuidador informal da pessoa com demência*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2013. Dissertação de Mestrado.

Santana, I. e et al.. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e do Encargos Financeiros com a Medicação. *Revista Científica da Ordem dos Médicos. Acta Médica Portuguesa*, Vol. 28, pp. 182-188.

Saúde Online. *Já existe uma linha de apoio para os cuidadores de idosos*. *Saúde Online*. [Online] 26 de Fevereiro de 2018. Disponível em: <https://saudeonline.pt/2018/02/26/ja-existe-uma-linha-de-apoio-para-os-cuidadores-de-idosos/>.

Serviço Nacional de Saúde. *Cuidados Paliativos*. 2017. Disponível em: <http://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>

Schulz, R. e Beach, SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*. 1999, Vol. 282, pp. 2215-2219.

Shumacher, K. L. *Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction*. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 1995, Vol. 9, pp. 211-226.

Schumacher, K. L., Jones, P. S. e Meleis, A.. Helping elderly persons in Transition: A framework for research and practice. In Swanson, E., & ripp-Reimer, T., *Life Transitions in older adult*. New York: Springer Publishing Company. 1999, pp. 1-24.

Schumacher, K. L. e Meleis, A. Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 1994, Vol. 26 (2), pp. 119-127.

Sequeira, C. *Cuidar de Idosos Dependentes: diagnóstico e intervenção*. 1ªEd. Coimbra : Quarteto, 2007. ISBN: 978-989-558-092-7.

Sequeira, Carlos. *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Porto: Lidel, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

Sequeira, Carlos. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, Março de 2010, Vol. II, pp. 9-16.

Serviço Nacional de Saúde - Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. *RNCCI passa a integrar saúde mental*. [Online] fevereiro de 2017. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/2017/02/09/rncci-passa-a-integrar-saude-mental/>.

Silva, Helena. *Qualidade de Vida e Dificuldades de Cuidadores Informais de Idosos com Doença Mental*. Instituto Superior de Beja. Beja, 2013. Dissertação de Mestrado.

Silva, Miguel. *A musicoterapia na demência : comunicação e expressão individual através da música num contexto de isolamento social e de deterioração cognitiva e motora*. Universidade Lusíada. Lisboa, 2017. Dissertação de Mestrado.

Sousa, Liliana e Figueiredo, Daniela. *EUROFAMCARE – National Background Report for Portugal*. Hamburgo : Eurofamcare, 2004.

Teixeira, Ana, et al. *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais - Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. s.l. : Plataforma Saúde em Diálogo, 2017.

Teixeira, Maria João, Abreu, Wilson e Costa, Nilza Maria. *Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model*. 2016, pp. 65-73.

Tholson, D. e et al. Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy ad Practice Imperative. *International Journal of Integrated Care*, Vol. 16, pp. 1-11.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) - Ministério da Saúde. *Manual do Prestador - Recomendações para a Melhoria Contínua*. Lisboa, 2011.

Van Den Huevel, E., et al. *Long-term effects of a group support program and individual support program for informal caregivers of stroke patients: Which caregivers benefit the most?* 2002, pp. 291-299.

Várzeas, Adriana, Saraiva, Beatriz e Cunha, Laura. *O papel do Cuidador Informal no contexto do Idoso com Demência* . Universidade de Aveiro. Aveiro, 2017.

Vilelas, José. *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo, 2009.

Wasner, M, Paal, P e Borasio , GD. J. Soc. Work End Life Palliat Care. *Psychosocial care for the varegivers of primary malignant brain tumor patients*. 2013, pp. 74-95.

WHO. *Men Ageing And Health - Achieving health across the life span*. 1999.

WHO - World Health Organization. *mhGAP Intervention Guide - Intervention guide for mental, neurological and substance (version 2.0)*. Genebra - Suíça, 2016. ISBN: 978 92 4 154979 0.

WHO. *Dementia*. World Health Organization. [Online] Dezembro de 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

WHO. *Rapid review of service delivery models for older people at the end-of-life that maximize quality of life*. WHO Centre for Health Development, 2017.

World Health Organization. *Active Ageing a Policy Framework*. WHO, 2002.

WHO. *World Report on Ageing and Health*. 2015, pp. 27-52.

WHO. *Health services must stop leaving older people behind*. [Online] Setembro de 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/health-older-people/en/>.

World Health Organization *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Geneva, 2018. ISBN 978-92-4-151413-2.

Zagonel, I. P. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. 1999, Vol. 7, pp. 25-32.

ANEXOS

Anexo I – Questionário

(I) Questionário Sociodemográfico

Data de preenchimento: __/__/__

Questionário nº □□□

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

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. Quanto tempo (em média) despende para a prestação de cuidados: N.º de ____ (horas) e

11. Tipo de apoio que recebe:

- Informal
- Emocional
- Instrumental
- Nenhum
- Outro:

12. Tipo de vigilância de saúde:

- Médico de família
- Enfermeiro de família
- Médico privado
- Psiquiatra
- Outro:

13. Antecedentes médicos:

- Não
- Sim. Especificar:

14. Antecedentes psiquiátricos:

- 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
 - Mista
 - Alzheimer
 - Corpus de Lewis
 - Frontotemporal
 - Outra: _____
-

(II) - Índice de *Barthel*

1.Alimentação	
Independente.....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos).....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
2.Transferências	
Independente.....	<input type="checkbox"/> 15
Precisa de alguma ajuda.....	<input type="checkbox"/> 10
Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, não tem equilíbrio sentado.....	<input type="checkbox"/> 0
3.Toalete	
Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	<input type="checkbox"/> 0
4.Utilização do WC	
Independente.....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
5.Banho	
Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda).....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda.....	<input type="checkbox"/> 0
6. Mobilidade	
Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses).....	<input type="checkbox"/> 15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda.....	<input type="checkbox"/> 10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas.....	<input type="checkbox"/> 5
Imóvel.....	<input type="checkbox"/> 0
7.Subir e Descer Escadas	
Independente, com ou sem ajudas técnicas.....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de ajuda.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
8.Vestir	
Independente.....	<input type="checkbox"/> 10
Com ajuda.....	<input type="checkbox"/> 5
Impossível.....	<input type="checkbox"/> 0
9.Controlo Intestinal	
Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar.....	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional.....	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente ou precisa de uso de clisteres.....	<input type="checkbox"/> 0
10.Controlo Urinário	
Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho.....	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana).....	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho.....	<input type="checkbox"/> 0

TOTAL	
-------	--

(III) - Escala de Zarit

<i>Score</i>	Nunca 1	Quase Nunca 2	Às Vezes 3	Bastantes vezes 4	Quase sempre 5
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?					
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?					
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?					
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?					
6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?					
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?					
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?					
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?					
12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?					
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar?					
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse					

a única pessoa de quem ele pode depender?					
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					

(IV) – Inventário de Sintomas Psicopatológicos

Em que medida foi afectado nos seguintes sintomas?

		Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Nunca	Muitas vezes
1	Nervosismo ou tensão interior					
2	Desmaios ou tonturas					
3	Ter a impressão de que as outras pessoas controlam os seus pensamentos					
4	Ter a ideia de que as outras pessoas são culpadas pela maior parte dos seus problemas					
5	Dificuldades em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6	Aborrecer-se e irritar-se com facilidade					
7	Dores sobre o coração ou no peito					
8	Sentir medo na rua ou nos espaços abertos					
9	Pensamentos de acabar com a vida					
10	Sentir que não se pode confiar na maioria das pessoas					
11	Perder o apetite					
12	Ter medo subitamente sem ter motivo para isso					
13	Ter impulsos que não consegue controlar					
14	Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas					
15	Dificuldade em fazer qualquer trabalho					

16	Sentir-se sozinho					
17	Sentir-se triste					
18	Não ter interesse por nada					
19	Sentir-se atemorizado					
20	Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos					
21	Sentir que as pessoas não são amigas ou não gostam de si					
22	Sentir-se inferior aos outros					
23	Vontade de vomitar ou mal estar					
24	Ter a impressão de que os outros o costumam observar e falar de si					
25	Ter dificuldade em adormecer					
26	Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz					
27	Dificuldade em tomar decisões					
28	Medo de viajar de comboio, eléctrico ou autocarro					
29	Sensação de que lhe falta o ar					
30	Calafrios, arrepios ou afrontamentos					
31	Ter que evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causar medo					
32	Sensação de vazio na cabeça					
33	Sensação de anestesia ou de formigueiro no corpo					
34	Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados					
35	Sentir-se sem esperança em relação ao futuro					
36	Ter dificuldade em se concentrar					
37	Sentir falta de forças em partes do corpo					
38	Sentir em estado de tensão ou aflição					
39	Ter pensamentos sobre a morte ou que vai morrer					
40	Ter impulsos de bater, ofender ou fazer mal a alguém					
41	Ter vontade de destruir ou partir coisas					

42	Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas					
43	Não se sentir à vontade nas multidões, por exemplo, nas lojas, cinemas, mercados, etc.					
44	Grande dificuldade em sentir-se próximo de outra pessoa					
45	Ter ataques de terror ou pânico					
46	Envolver-se facilmente em discussões					
47	Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho					
48	Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades					
49	Sentir-se tão inquieto que não se pode sentar ou estar parado					
50	Sentir que não tem valor					
51	Ter a impressão de que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si					
52	Ter sentimentos de culpa					
53	Ter a impressão de que alguma coisa está mal na sua cabeça ou no seu espírito					

Anexo II - 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.

Júlia Inês Moura Ferreira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Cuidadores Informais De Pessoas Idosas Com Demência: Características E Necessidades”. Este estudo tem como objetivos:

- Caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais e os pessoas idosas com demência;
- Conhecer o nível de dependência funcional das pessoas com demência;
- Identificar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais associado ao cuidar da pessoa idosa com demência;
- Identificar a sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores informais;
- Descrever a relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais com a sua sintomatologia psiquiátrica;

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

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

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

Eu, abaixo-assinado, declaro que entendi a explicação que me foi facultada sobre o estudo em que irei participar - Cuidadores Informais De Pessoas Idosas Com Demência: Características e Necessidades, tendo-me sido dada a oportunidade de questionar o investigador sempre que considerasse necessário. A informação e explicação que me foi prestada abordaram os objetivos, os procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me sempre garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a qualquer altura a minha participação no estudo, sem que isso tenha qualquer prejuízo pessoal na assistência que nos é prestada.

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

_____, _____ de _____ de 2017

(Assinatura do participante)

(Assinatura do investigador)