



**SÍLVIA ALEXANDRA
NASCIMENTO
SARAIVA**

**O CUIDADO INFORMAL AO IDOSO DEPENDENTE:
IMPACTO NO CUIDADOR PRIMÁRIO E SECUNDÁRIO**



**SÍLVIA ALEXANDRA
NASCIMENTO
SARAIVA**

**O CUIDADO INFORMAL AO IDOSO DEPENDENTE:
IMPACTO NO CUIDADOR PRIMÁRIO E SECUNDÁRIO**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo da Secção de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

O júri

Presidente

Professora Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa

Professor Auxiliar da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Albertina Lima De Oliveira

Professor Convidado da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo

Professor Auxiliar da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Ao meu filho, a esperança da minha vida, com muito amor e carinho!

Aos meus pais e meu irmão, com todo o amor e carinho, pelo incentivo que sempre me deram, especialmente à minha mãe, por cuidar pacientemente do meu filho.

À Fátima pela amizade, paciência e cumplicidade.

À Professora Doutora Daniela Figueiredo, orientadora da dissertação, agradeço todo o apoio, estímulo, disponibilidade ilimitada, a sua forma exigente e crítica na elaboração deste trabalho.

Ao Centro de Saúde de Anadia por toda a amizade e atenção que sempre me deram desde o primeiro dia nesta instituição.

A todos agradeço, profundamente e dedico este trabalho.

Palavras-chave:

Cuidador Primário, Cuidador secundário, *Stress*, Idoso dependente

Resumo:

O presente trabalho centra-se na problemática dos cuidadores que prestam cuidados informais ao idoso dependente e que frequentemente sofrem de alterações adversas a nível familiar, social e económico. Com base neste pressuposto, os objectivos deste estudo foram analisar o contexto da prestação de cuidados perspectivado pelos cuidadores primários e cuidadores secundários; avaliar e comparar os dois grupos de cuidadores relativamente às variáveis consideradas no Modelo de Proliferação de *Stress* de Pearlin *et al.*, (1990). A amostra foi constituída por um total de 100 cuidadores, sendo que 50 são cuidadores primários e 50 são cuidadores secundários. Observou-se que os cuidadores secundários são mais novos que os cuidadores primários, que a maioria são mulheres, actualmente encontram-se empregados a tempo inteiro e não prestam cuidados permanentes ao idoso. Os cuidadores primários tendem a sentir-se mais sobrecarregados e enclausurados no seu papel do que os cuidadores secundários. No entanto, verificou-se que os cuidadores em ambas as sub-amostras se sentem competentes e perspectivam a experiência de cuidar como uma oportunidade para o enriquecimento pessoal. Estes resultados são importantes para o planeamento da intervenção, uma vez que ajudar os cuidadores familiares a reconhecer fontes de gratificação e valorizar a sua competência pode contribuir para a continuidade dos cuidados informais no domicílio.

Keywords

Primary caregiver, Secondary caregiver, stress, dependant elderly person

Abstract

The present study focuses on the issue of informal caregivers who provide care to dependant elders and usually undergo severe family, social and economic changes. Based on this assumption, this study aims to analyse the caregiving context and to assess and compare the variable factors in the *Stress Proliferation Model* by Pearlin *et al.* (1990) in primary and secondary caregivers. The sample comprises 100 caregivers of dependant elderly: 50 primary and 50 secondary ones. It was observed that most secondary caregivers are women, currently full-time employed, who do not provide permanent care to the elderly person. Primary caregivers tend to feel more overloaded and confined within their role than secondary caregivers. However, caregivers in both subsamples feel competent and perspective the caregiving experience as an opportunity to personal growth. These results are important when planning a course of action, since helping caregivers to recognize sources of gratification and to value their competence can contribute to the continuing of informal caregiving at home.

INDICE	
INTRODUÇÃO	15
Lista de tabelas	
Lista de figuras	
Lista de quadros	
1. ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA	17
2.PRESTAÇÃO INFORMAL DE CUIDADOS: CUIDADOR PRIMÁRIO E CUIDADOR SECUNDÁRIO	20
2.1. Prestação informal de cuidados: cuidadores primários e secundários	21
2.2. Perfil dos cuidadores	22
3. O STRESS DO CUIDADOR	24
3.1. Modelo de desenvolvimento de <i>stress</i> de Pearlin	25
3.2. Proliferação do <i>stress</i>	27
4. OBJECTIVOS E METODOLOGIA DO ESTUDO	30
4.1. Metodologia	34
4.2. Estudo de validação de instrumentos	40
4.2.1. Factores de <i>stress</i> primários objectivos	41
4.2.2. Factores de <i>stress</i> primários subjectivos	42
4.2.3. Factores de <i>stress</i> secundários – Tensões de papel	44
4.2.4. Factores de <i>stress</i> secundários – Tensões intrapsíquicas	45
4.3. Caracterização da amostra	46
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	54
5.1. Factores de <i>stress</i> primários	54
5.2. Factores de <i>stress</i> secundários	57
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	60
6.1. Variáveis sócio-demográficas dos cuidadores informais	61
6.2. Variáveis sócio-demográficas do idoso dependente	62
6.3. Estudo dos factores de <i>stress</i>	62
6.4. Limitações	65
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
ANEXOS	

Lista de tabelas

Tabela n.º 1- Dependência do idoso nas ABVD e nas AIVD: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 2- Dependência do idoso nas ABVD e nas AIVD nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 3- Funcionamento Cognitivo do idoso nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 4- Funcionamento Cognitivo do idoso nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 5- Sobrecarga do papel nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 6- Sobrecarga do papel nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 7- Clausura do papel nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 8- Clausura do papel nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 9- Conflitos profissionais nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 10- Conflitos profissionais nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 11- Sentido de competência nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 12- Sentido de competência para as sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 13- Enriquecimento pessoal nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Tabela n.º 14- Enriquecimento pessoal para as sub-amostras: médias, desvios-padrão e *alfas de Cronbach*

Tabela n.º 15- Características sócio-demográficas dos cuidadores

Tabela n.º 16- Caracterização do contexto de prestação de cuidados

Tabela n.º 17- Cuidadores secundários: variáveis contextuais

Tabela n.º 18- Caracterização dos idosos

Tabela n.º 19- Caracterização dos idosos: utilização de respostas formais e funcionalidade

Tabela n.º 20- Dependência do idoso nas actividades de vida diária

Tabela n.º 21- Funcionamento cognitivo do idoso

Tabela n.º 22- Sobrecarga do papel e clausura do papel

Tabela n.º 23- Conflitos Profissionais

Tabela n.º 24- Constrangimentos financeiros

Tabela n.º 25- Sentido de Competência

Tabela n.º 26- Enriquecimento Pessoal

Lista de figuras

Figura n.º 1- Modelo de desenvolvimento de *stress*

Figura n.º 2- Proliferação de *stress*

Lista de quadros

Quadro 1: Síntese das variáveis a analisar para cada grupo de cuidadores (primários e secundários) e respectivos instrumentos

INTRODUÇÃO

Com o crescimento progressivo do envelhecimento da população pode ocorrer um aumento da incidência de doenças crónicas incapacitantes que requerem a médio ou a longo prazo suporte familiar, social e de saúde. É neste contexto - a par das políticas sociais e de saúde que se encaminham para a manutenção do idoso no seu domicílio - que o cuidado informal assume particular relevância.

A permanência de pessoas dependentes nos domicílios escolhidos obriga naturalmente a um esforço de reorganização da família. Em função desse esforço organizacional caberá a um dos elementos da família a responsabilidade de cuidar de forma permanente e continuada do idoso dependente (cuidador primário) e a um outro a partilha da prestação de cuidados de forma ocasional ou pontual (cuidador secundário).

Quando a situação de dependência se agrava e a sobrecarga de cuidados aumenta, a permanência do idoso dependente no domicílio escolhido pode tornar-se excessivamente difícil e pesada para o cuidador primário, colocando-se a necessidade de institucionalizar o idoso. Diante deste cenário, surge a importância do cuidador secundário. Este pode agir como elemento redutor da sobrecarga do cuidador primário possibilitando a manutenção do idoso no domicílio.

Neste sentido, os objectivos gerais do presente estudo visam: compreender e analisar o contexto da prestação informal de cuidados perspectivado por cuidadores primários e cuidadores secundários; avaliar e comparar os factores de *stress* resultantes da tarefa de cuidar em cuidadores primários e cuidadores secundários.

O trabalho encontra-se dividido em seis pontos. Os três primeiros apresentam a fundamentação teórica sobre o tema em análise e os três últimos incidem sobre o estudo empírico realizado.

No primeiro ponto, é efectuada uma abordagem global do fenómeno do envelhecimento e da dependência que, na maioria das vezes, é geradora de incapacidade, afectando a funcionalidade dos idosos e consequentemente o seu desempenho nas actividades básicas e instrumentais da vida diária.

No segundo ponto, focaliza-se a prestação de cuidados num contexto familiar, onde normalmente se processa a assimilação do papel do cuidador informal. Os cuidadores informais são caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores primários (responsáveis pela prestação integral de cuidados) e cuidadores secundários (que prestam um apoio ocasional ou regular, mas que proporcionam menos tarefas do que o cuidador primário).

No terceiro ponto, abordam-se os impactos da prestação de cuidados a um idoso dependente, que pode ter consequências negativas e/ou positivas. É abordado o Modelo Processual de *stress* de Pearlin e a sua proliferação, no âmbito das abordagens transaccionais de *stress* que contextualizam a prestação informal de cuidados.

No quarto ponto, salientam-se os objectivos do estudo, assim como todos os aspectos metodológicos adoptados, designadamente a constituição da amostra, os instrumentos utilizados para a recolha de dados e procedimentos, assim como o estudo da validação dos instrumentos e caracterização da amostra.

No quinto ponto, são apresentados os resultados, os mesmos são analisados em função da *Caregivers' Stress Scale* de Pearlin.

No último ponto - discussão de resultados – evidenciam-se as principais conclusões a retirar, através da comparação com estudos existentes sobre cuidadores primários, secundários e a análise dos *stressores*.

1. ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

O processo de envelhecimento: o que significa?

Em Portugal, nos últimos 40 anos, a população idosa (com mais de 64 anos) duplicou, representando actualmente cerca de 16,7% da população total. De acordo com as projecções actuais, em 2050 anos este grupo populacional representará 32% da população do país (INE, 2002, citado por Sequeira, 2007).

A combinação entre a descida da taxa de natalidade e o aumento da esperança média de vida resultante da melhoria das condições socioeconómicas e dos cuidados de saúde resultou no envelhecimento das sociedades.

Paralelamente, ao aumento da esperança de vida, ocorre um acréscimo da incidência de doenças crónicas-degenerativas, ao qual se associam as incapacidades físicas no idoso, que resultam no desenvolvimento da dependência e na perda de autonomia. Esta nova realidade coloca novos desafios para as sociedades actuais, tornando-se necessário compreender os processos de envelhecimento.

De acordo com Schroots e Birren (1980, citado por Paúl, 1997), o envelhecimento pode ser considerado em três vertentes: o **envelhecimento biológico** que resulta da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer, que se designa senescência; o **envelhecimento social**, relativo aos papéis sociais que se esperam para este grupo etário e o **envelhecimento psicológico**, definido pela auto-regulação do indivíduo para tomar decisões e opções, adaptando-se ao processo de senescência e envelhecimento.

O termo "envelhecimento" tem um duplo sentido: a senescência que remete para o biológico e o avanço de idade, que é um elemento cronológico (Paúl, 1997). A idade biológica e a idade cronológica nem sempre coincidem. O envelhecimento biológico caracteriza-se pela diminuição da taxa metabólica, em consequência da redução das trocas energéticas do organismo (Sequeira, 2007). As alterações internas do organismo ocorrem devido às mudanças em alguns órgãos vitais (como o coração, pulmões, fígado) e às alterações que ocorrem no metabolismo basal. Os factores externos podem fazer avançar a senescência, nomeadamente condições de vida difíceis, os traumatismos, o sedentarismo ou os hábitos etílicos ou tabágicos; no sentido inverso, a manutenção de actividade física regular, a capacidade de gerir eficazmente o *stress* podem evitar ou atenuar as suas consequências.

A variabilidade interindividual é visível no envelhecimento fisiológico que depende não só de factores internos, como de factores externos, que influenciam positiva ou negativamente este processo. Embora o ser humano tenha uma capacidade de

adaptação imensa, a deterioração das estruturas e das capacidades funcionais e mentais vão limitando progressivamente a actividade do ser humano.

As principais alterações anatómicas e funcionais dos principais sistemas orgânicos, associadas ao envelhecimento podem ser esquematizadas da seguinte forma: (1) sistema cardiovascular – menor eficácia do coração; (2) sistema respiratório – perda de elasticidade; (3) sistema renal – menor eficiência a eliminar toxinas; (4) sistema gastrointestinal - menor eficiência na absorção dos nutrientes; (5) sistema músculo-esquelético – redução da massa muscular e óssea e (6) sistema nervoso - degenerescência neurofibrilar (Spar & La Rue, 2005, citado por Sequeira 2007).

Ainda neste contexto, pode verificar-se alterações a nível psicológico e cognitivas associadas às pessoas idosas, que se traduzem na mudança de atitudes e comportamentos, pois o envelhecimento é um processo dinâmico e complexo. As perdas de memória (principalmente, episódica) ou maior dificuldade no raciocínio (por exemplo na resolução lógica de problemas), são alguns exemplos (Spar & La Rue, 2005, citado por Figueiredo, 2007).

No contexto social, o envelhecimento está de um modo geral associado a alterações significativas no âmbito da participação activa do idoso. Os idosos são alvo de alterações a nível dos papéis que desempenham, no seio familiar, laboral e ocupacional.

Envelhecimento e dependência

Numa perspectiva mais global, dados da OMS, referidos por Pires (1995, citado por Brito, 2002), revelam que cerca de 70% dos idosos encontrar-se-ão numa situação de total auto-suficiência do ponto de vista físico, psicológico e social, requerendo apenas intervenções de tipo preventivo, tendo em vista a manutenção da sua autonomia e qualidade de vida. Cerca de 15% dos idosos terão atingido uma situação de semi-dependência (relacionada com a perda gradual de capacidades físicas e cognitivas, em idades mais avançadas). A acrescentar, cerca de 10% dos idosos haverá quadros patológicos que irão determinar uma acentuada redução na sua capacidade ao nível das actividades de vida diária. Finalmente, estima-se em apenas 5% o número de idosos que efectivamente encontrar-se-ão numa situação de grande dependência.

Paralelamente ao envelhecimento, as doenças crónicas (como por exemplo, sequelas de AVC, artroses, reumatismo, diabetes, hipertensão e doenças mentais) tendem a manifestar-se de forma mais expressiva, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida, significando muitas vezes perda de autonomia para o idoso. São elas, na maioria das vezes, geradoras de incapacidade, afectando a funcionalidade dos

idosos e conseqüentemente o seu desempenho nas actividades quotidianas (actividades básicas de vida diária e actividades instrumentais de vida diária).

Neste sentido, o conceito de dependência está intimamente relacionado com a incapacidade da pessoa para a satisfação das suas necessidades básicas. A dependência implica assim a necessidade de apoio de terceiros para a realização das actividades básicas da vida diária.

A independência e a autonomia são conceitos que definem situações complementares, mas não idênticas. A autonomia é uma forma de liberdade, está relacionada com a capacidade da pessoa para gerir a sua vida, ou seja tomar decisões sobre si. A independência está relacionada com a capacidade da pessoa para desempenhar actividades de vida diária e de auto cuidado (Sequeira, 2007).

O envelhecimento demográfico: que desafios?

O envelhecimento da população e o decréscimo da taxa de natalidade são factores de grande transformação que estão a alterar a forma como se perspectiva a sustentabilidade dos sistemas de segurança social, as estruturas familiares e a própria economia.

Ao sensibilizar-se as famílias para a importância da manutenção do idoso no domicílio, devem ser implementadas novas estratégias de articulação entre as instituições de saúde, o apoio social formal/informal, que permitam à família cuidar do idoso duma forma sã e positiva. As estratégias passam na maioria das vezes, por valorizar o desempenho dos cuidadores através das suas competências e habilidades na prestação de cuidados.

A concentração de esforços na prestação de cuidados dentro de uma unidade familiar pode, assim, aumentar ou prejudicar os recursos individuais e colectivos a nível: físico, emocional e financeiro. Enquanto papel satisfatório, a prestação de cuidado partilhada pelos cuidadores secundários, pode contribuir para aumentar e desenvolver a coesão dos laços de família. A prestação de cuidados, se experimentada de maneira *stressante*, põe quer o cuidador, quer o idoso em risco de impactos negativos e decréscimo de cuidado, respectivamente, podem indicar o alvo apropriado para uma intervenção formal. Cabe à sociedade actual, desenvolver e implementar estratégias de intervenção, junto dos cuidadores informais primários e secundários na prestação de cuidados ao idoso dependente, melhorando a qualidade de vida dos principais intervenientes, contribuindo para a desinstitucionalização do idoso.

2. PRESTAÇÃO INFORMAL DE CUIDADOS: CUIDADOR PRIMÁRIO E CUIDADOR SECUNDÁRIO

A função de cuidar tem estado intimamente vinculada à família, que desde sempre é reconhecida como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros, como a principal prestadora de cuidados em situações de dependência dos seus familiares (Lage, 2005). É no contexto familiar que normalmente se processa a assimilação do papel do cuidador, sendo a mulher a principal responsável.

Prestar cuidados é uma actividade complexa com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias (Luders & Storani, 2000, citado por Figueiredo, 2007).

O idoso dependente e as redes sociais de apoio

Na literatura sobre suporte social, é frequente encontrar termos diferentes, mas que pretendem significar aspectos semelhantes. Assim rede social, rede de suporte formal ou informal, rede natural de ajuda, serviços de suporte, etc. são termos muitas vezes usados indistintamente e nem sempre da forma mais adequada.

Gotlieb (1981, citado por Paúl, 1997) refere-se ao estudo das redes sociais de apoio, como relativo às forças sociais no ambiente natural, que contribuem para a manutenção e promoção da saúde das pessoas, à forma como se estruturam os sistemas de apoio e os recursos que são partilhados entre os membros do sistema.

Deste modo, pode dividir-se as redes sociais de apoio à pessoa idosa em dois grupos principais: as redes de apoio formal e as redes de apoio informal. Por sua vez, o apoio que estas redes prestam é basicamente de dois tipos: (1) **apoio psicológico**, ligado à satisfação de vida e ao bem-estar psicológico, e (2) **o apoio instrumental**, que pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais dos idosos e perda de autonomia física, temporária ou permanente (Paúl, 1997).

No grupo constituído pelas redes de apoio formal, incluem-se serviços estatais, de segurança social e os organizados pelo poder local (Lares para a Terceira Idade, Centros de Dia e Serviços de Apoio Domiciliário). Nos de apoio informal estão incluídos, por um lado, as famílias do próprio idoso e por outro, os amigos e os vizinhos.

As redes sociais de apoio revestem-se de importância crucial para todas as pessoas, dado que o sentimento de ser amado e valorizado, a pertença a grupos de comunicação e obrigação recíprocas levam os indivíduos a escapar ao isolamento.

No âmbito do cuidado formal, a prestação de cuidados é habitualmente executada por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos,

assistentes sociais...), os quais são designados por **cuidadores formais**, uma vez que existe uma preparação para o desempenho deste papel, estão integrados numa actividade profissional, de acordo com as suas competências profissionais. Estes compreendem uma diversidade de profissionais que são remunerados pelos serviços que prestam (Sequeira, 2007).

No âmbito do cuidado informal, a prestação de cuidados é executada preferencialmente no domicílio e habitualmente é da responsabilidade de elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por **cuidadores informais**.

Os amigos e vizinhos apenas assumem a responsabilidade pelo cuidar em determinadas situações, devido à inexistência de família ou quando não existe um elemento capaz de assumir o papel de cuidador (IMSERSO, 1995; De La Cuesta, 2004, citado por Sequeira, 2007).

2.1.Prestação informal de cuidados: cuidadores primários e secundários

A investigação tem evidenciado a importância que os cuidadores informais têm vindo a assumir no contexto da dependência em idades avançadas, em grande parte devido à congregação de factores demográficos, políticos e sociais (Coen *et al.*, 1997; Scheneider *et al.*, 1999; Martín, Paúl & Roncon, 2000; Andreasen, 2003; Garrett, 2005; Melo, 2005; Lage, 2005; Martín, 2005; Ribeiro, 2005; Sotto Mayor *et al.*, 2006; Sequeira, 2007).

Os cuidadores informais (familiares, amigos, vizinhos ou outros...) são elementos fulcrais na rede social de apoio para o bem-estar do idoso que lhe prestam cuidados regulares e não remunerados. Dentro da família, a prestação de cuidados não se reparte de forma equitativa entre os seus membros, uma vez que existe um cuidador principal, sobre o qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio.

De acordo com o contexto do cuidar (tarefas desenvolvidas), os cuidadores têm sido caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores primários e cuidadores secundários (Martín, 2005).

Neri & Carvalho (2002, citado por Sequeira, 2007) diferenciam o cuidador informal em primário, secundário e terciário, sugerindo desta forma a existência de uma "rede" de cuidadores (e não apenas um único cuidador).

O **cuidador primário ou principal** é definido como sendo a pessoa em que é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar e acompanhar e/ou cuidar directamente a pessoa idosa que necessita de cuidados e que não é remunerado pelos serviços que presta (Davies, 1992; Jamuna, 1997; Carrero, 2002; Sequeira, 2007).

A maioria dos investigadores operacionaliza este conceito como sendo o cuidador que realiza mais de metade das tarefas prestadas à pessoa dependente (tarefas relativas ao transporte, alimentação, lides domésticas e cuidados pessoais) (Martín, 2005).

O **cuidador secundário** é alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem as responsabilidades principais no cuidado (Tennstedt *et al.*, 1989; Penrod *et al.*, 1995; Martín, 2005). Esta ajuda pode ser ao nível económico, do apoio em actividades sociais e de lazer, entre outras. Este cuidador pode também substituir o cuidador primário nas suas ausências e em situações de emergência (Penrod *et al.*, 1995; Neri & Carvalho, 2002; citado por Sequeira 2007).

Os cuidadores secundários proporcionam a maior parte da ajuda das tarefas menos instrumentais e intensivas como por exemplo: o apoio emocional, compras e transporte (Martín, 2005).

A partir de diversas investigações (Penrod *et al.*, 1995; Tennstedt *et al.*, 1989), pode concluir-se que o papel de cuidador secundário é diferente do de cuidador primário, devido, possivelmente, a elementos de natureza motivacional (*idem*).

O **cuidador terciário** é alguém familiar, amigo ou vizinho próximo que não tem qualquer responsabilidade na prestação de cuidados, mas que ajuda muito esporadicamente quando solicitado de emergência (Neri & Carvalho, 2002; Martín, 2005; citado por Sequeira, 2007).

2.2. Perfil dos cuidadores

Cuidadores primários

A família assume a principal responsabilidade pela prestação de cuidados a idosos dependentes, apesar das transformações a que tem estado sujeita (Zarit, Pearlin & Schaie, 1993; Quaresma, 1996; Joel, 2002; De La Cuesta, 2004, citado por Sequeira, 2007).

Segundo Martín (2005), existem quatro factores que são importantes na eleição do cuidador informal primário: a relação familiar, a co-residência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes.

No âmbito do **género**, constata-se a predominância feminina na prestação de cuidados: a esposa, seguindo-se as filhas e posteriormente as noras (IMSERSO, 1995; Penrod *et al.*, 1995; Barbarro *et al.*, 2004; Melo, 2005; Lage, 2005; Sotto Mayor *et al.*, 2006, citado por Sequeira, 2007).

A **co-residência** constitui um factor de extrema importância na escolha do cuidador informal, devido à proximidade física e afectiva que existe com o idoso. No

entanto, a coabitação também é evidente quando se trata dos cônjuges que asseguram a prestação de cuidados e de descendentes (Jani-Le Bris, 1994).

Relativamente aos **descendentes**, a escolha do cuidador recai habitualmente na decisão de cada filho, bem como na disponibilidade, relativamente ao cuidar dos pais (Wolf *et al.*, 1997; citado por Sequeira, 2007).

Quanto à **idade**, os vários estudos revelam que a maioria dos cuidadores tem uma média etária entre os 45 e os 60 anos (Figueiredo, 2007). No entanto, é evidente que a idade da pessoa que presta cuidados é influenciada pela idade do receptor de cuidados, ou seja, quanto mais velho for o idoso dependente, mais velho será o cuidador (Figueiredo, 2007).

Para além das características já mencionadas, existem outras como o estado civil, o estatuto profissional e a duração da prestação de cuidados. Os casados constituem a maior proporção daqueles que prestam cuidados e que a acumulação da tarefa de cuidar com uma profissão é pouco frequente na União Europeia (Figueiredo, 2007).

O tipo de cuidados e a gravidade da situação clínica vão determinar a frequência e a intensidade de cuidados a prestar, pelo que existe uma tendência para que a prestação seja uma tarefa de longa duração (Figueiredo, 2007). Segundo Le Bris, (1994) 40 % a 50% das pessoas fazem-no "apenas" há cinco anos.

Os cuidadores secundários

Segundo Tennstedt *et al.*, (1989), os cuidadores secundários são habitualmente membros da família e/ou amigos dos cuidadores primários que providenciam uma grande variedade de ajudas, apenas de forma suplementar.

De acordo com o estudo de Tennstedt *et al.*, (1989), a partilha de residência entre o cuidador primário e secundário é o mais importante indicador da quantidade de ajuda que é providenciada pelo cuidador secundário. Esta informação respeitante ao papel e actividades do cuidador secundário vem confirmar o papel central que o cuidador primário assume na supressão das necessidades do idoso dependente (Tennstedt *et al.*, 1989).

Em relação às tarefas desempenhadas pelo cuidador secundário, parecem existir diferenças relativamente às do cuidador primário. Os cuidadores secundários desempenham a maior parte da ajuda nas tarefas menos instrumentais e intensivas como o apoio emocional, as compras e o transporte (Noelker & Wallace, 1985; Tennstedt *et al.*, 1989 citado por Martín, 2005).

Em relação à quantidade de tarefas desempenhadas, tem-se concluído que os cuidadores secundários prestam em regra menos cuidados e apoio quando comparados com os cuidadores primários.

3.O STRESS DO CUIDADOR

O modelo de *stress* desenvolvido por Pearlin e colaboradores (1990) tem sido frequentemente utilizado por diversos investigadores, na explicação acerca do processo de *stress* no contexto da prestação informal de cuidados. O elemento central deste processo é a proliferação de *stress*, baseada na premissa de que *factores de stress* tendem a gerar outros *factores de stress*.

Impactos da tarefa de cuidar

A tarefa de prestação de cuidados a um idoso dependente pode ter consequências negativas sobre a saúde física, mental, psicológica e social no prestador de cuidados e no próprio sistema familiar. Geralmente, os impactos adversos da experiência de cuidar sobre o cuidador familiar têm sido denominados de sobrecarga ou (“*burden*”). A sobrecarga pode definir-se como “os problemas físicos, psicológicos ou emotivos, sociais e financeiros que podem ser experienciados por membros da família que olham por idosos incapacitados” (George & Gwyther, 1986, citado por Paúl, 1997, pp. 136). A ela têm sido associadas duas dimensões: a objectiva e a subjectiva.

A sobrecarga objectiva relaciona-se com os acontecimentos e actividades concretas, como por exemplo a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do prestador de cuidados em termos de saúde, emprego, vida social, aspectos financeiros, etc. A sobrecarga subjectiva é definida como um decréscimo dos sentimentos, uma resposta emocional do prestador de cuidados a toda a situação de sobrecarga, o seu grau de desânimo, um aumento dos problemas de saúde, ansiedade ou depressão (Morris *et al.*, 1988; Pearlin, 1990; Huckle, 1994; Aneshensel *et al.*, 1995; Brito, 2002).

De facto cuidar de um idoso dependente interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e laboral dos cuidadores (IMSERSO, 1995; Carrero, 2002; Brito, 2002; Andreasen, 2003; Garrett, 2005; Melo, 2005, citado por Sequeira, 2007).

O *stress* do cuidador

Apesar da experiência de cuidar poder ser emocionalmente gratificante, a literatura tem-na retratado como uma tarefa potencialmente *stressante* na medida em

que o processo de cuidar implica muitas adaptações a nível físico, social, cognitivo e emocional do cuidador.

Os cuidadores sob *stress* apresentam maiores índices de: sintomas depressivos, ansiedade, uso de psicotrópicos, sintomas relacionados com o *stress* psicológico, pior avaliação subjectiva da sua saúde e menor satisfação com a vida (Kinney & Stephens, 1989; Pearlin *et al.*, 1990; Pruchno & Potashnik, 1989; Schulz *et al.*, 1995).

A relação de cuidar, o *stress* e a saúde do cuidador podem ainda ser intensificados por diversos factores, como a quantidade de tarefas requisitadas pelo paciente (Schulz *et al.*, 1997), o tipo de relação familiar, os processos cognitivos de avaliação e a forma de enfrentar o *stress*, bem como as características individuais, sociais e culturais.

Os modelos transaccionais de *stress* têm sido os mais utilizados na conceptualização e compreensão da complexidade da prestação de cuidados. Originalmente desenvolvida por Lazarus & Folkman (1984 citado por Figueiredo, 2007), a abordagem transaccional define o *stress* como uma interacção desajustada entre as exigências do meio (*stressor*) e a capacidade de resposta do indivíduo. Neste processo, reconhece-se a importância fundamental da forma como as pessoas avaliam (*appraisal*) e lidam (*coping*) com as condições indutoras de *stress* (Figueiredo, 2007).

3.1. Modelo de desenvolvimento de *stress* de Pearlin

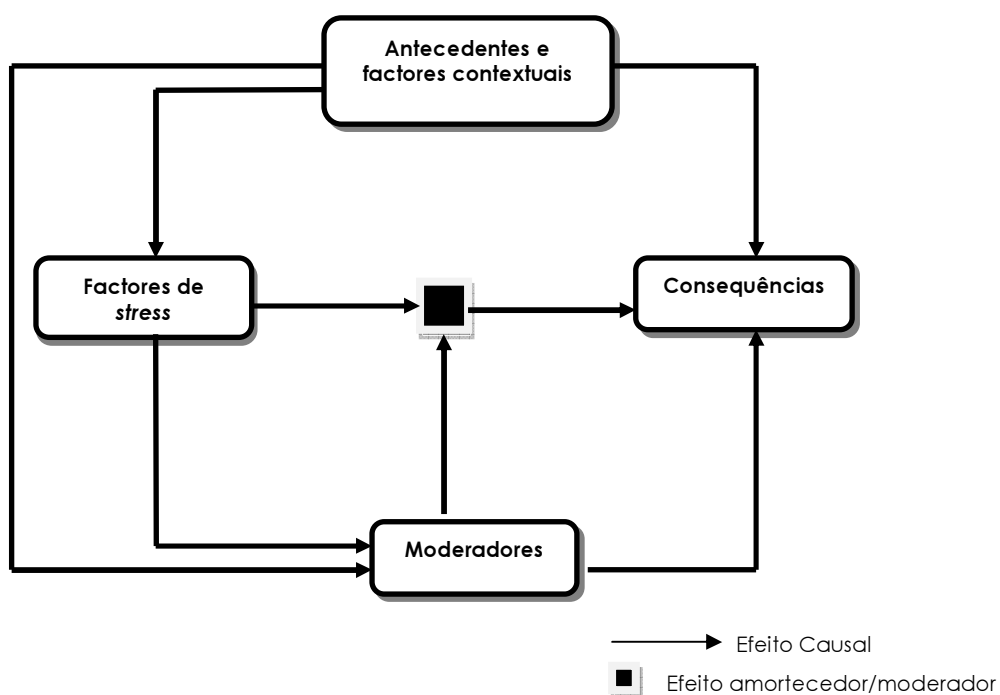
De entre os modelos transaccionais, o modelo desenvolvido por Pearlin *et al.* (1990) tem sido uma referência básica para numerosos investigadores e profissionais no âmbito da prestação informal de cuidados de pessoas idosas em situação de dependência, na medida em que proporciona uma visão abrangente dos processos de *stress* na experiência de cuidar.

O modelo de desenvolvimento de *stress*, de Pearlin *et al.* (1990) permite a conceptualização do *stress* no contexto da prestação informal de cuidados. Apresenta o *stress* sofrido pelos cuidadores informais como a consequência de um processo que engloba uma série de condições interligadas, incluindo características socioeconómicas e recursos dos cuidadores, bem como factores de *stress* primários e secundários aos quais são expostos. Este modelo é o resultado de inúmeras pesquisas referentes ao processo de *stress*, feitas com cônjuges e filhos adultos que cuidam de familiares com a doença de Alzheimer. O *stress* causado nos cuidadores é uma combinação de circunstâncias, experiências, respostas e recursos que variam consideravelmente de um cuidador para

outro e que, conseqüentemente, variam no impacto na saúde e comportamento dos cuidadores.

Os autores destacam quatro componentes inter-relacionadas entre si que explicam o modelo processual de *stress*: os antecedentes pessoais e factores contextuais, os factores de *stress* (primários e secundários), os moderadores e as conseqüências (resultados) (Figura n.º1).

Figura n.º 1- Modelo de desenvolvimento de *stress*



Adaptado de Aneshensel et al., (1995)

A primeira componente - *antecedentes pessoais e factores contextuais* - corresponde às características sócio-económicas da família, história do cuidador e do idoso dependente, disponibilidade de ajudas, composição e rede familiar.

O impacto que a dependência do idoso tem sobre os familiares que dele cuidam é diferente em função das características socioculturais e socioeconómicas da família.

A segunda componente diz respeito aos *factores de stress*, ou seja, as condições problemáticas, exigências e circunstâncias difíceis que são vivenciadas pelos cuidadores familiares (como por exemplo: as exigências e os obstáculos que levam ao limite a capacidade de uma pessoa em se adaptar à nova realidade). Os *factores de stress* podem ser de dois tipos: primários e secundários. Esta distinção chama a atenção para a importância da proliferação de *stress* no contexto da prestação de cuidados, ideia que será desenvolvida mais adiante neste capítulo.

A terceira componente - os *moderadores* - refere-se a recursos sociais, pessoais e materiais que regulam a relação entre os factores de *stress* e as consequências (Aneshensel, *et al.*, 1995).

A última componente - consequências (resultados) - refere-se aos efeitos dos factores de *stress*. Estas consequências são vistas de uma forma global e incluem a saúde física e mental do indivíduo (como por exemplo: a depressão ou raiva, as alterações comportamentais, transtornos físicos e abandono da prestação de cuidado), (Aneshensel, *et al.*, 1995).

3.2. Proliferação do *stress*

A noção de proliferação de *stress* baseia-se na observação de que um problema grave na vida de uma pessoa não surge normalmente isolado de outros problemas (Aneshensel *et al.*, 1995).

Ou seja, no caso dos prestadores de cuidados informais, os factores de *stress* que derivam directamente da prestação de cuidados a familiares dependentes, podem levar ao aparecimento de outros *factores de stress* fora do contexto da prestação de cuidados. Deste modo, Pearlin acrescenta ainda mais um nível à análise social das causas de *stress*, com os conceitos de *stressores primários* e *secundários* e a ideia de *proliferação do stress* (1990; Pearlin *et al.*, 1997) (Figura n.º2).

A proliferação do *stress* representa a expansão ou emergência de novos *stressores* para além do domínio ao qual a situação inicialmente geradora de *stress* se circunscrevia (Pearlin *et al.*, 1997). Pearlin estuda a proliferação do *stress* em contextos de doença (demências, SIDA), em que à doença (enquanto *stressor primário*) se vão associando e interligando outros *factores de stress*, envolvendo a vida das pessoas numa constelação de *stressores*.

Ao grupo de dificuldades e exigências que derivam directamente da prestação de cuidado, dá-se o nome de *stressores primários*. Os *stressores secundários* reflectem a repercussão dos *stressores primários* noutras dimensões da vida do cuidador. O termo primário enfatiza o facto destes *factores de stress* terem origem na prestação de cuidados; por outro lado, o termo secundário foca as dificuldades que emergem noutras dimensões da vida do cuidador, em resultado do processo de prestação de cuidados (Aneshensel, *et al.*, 1995).

No âmbito dos ***stressores primários***, os autores fazem a distinção entre a dimensão objectiva e subjectiva. Assim, os ***stressores primários objectivos*** referem-se às actividades que o cuidador presta e que derivam das manifestações de incapacidade do idoso

dependente. O grau de dependência do idoso, a deterioração do seu funcionamento cognitivo ou a presença de comportamentos problemáticos associados à doença de Alzheimer têm sido alguns dos *stressores* primários objectivos mais estudados.

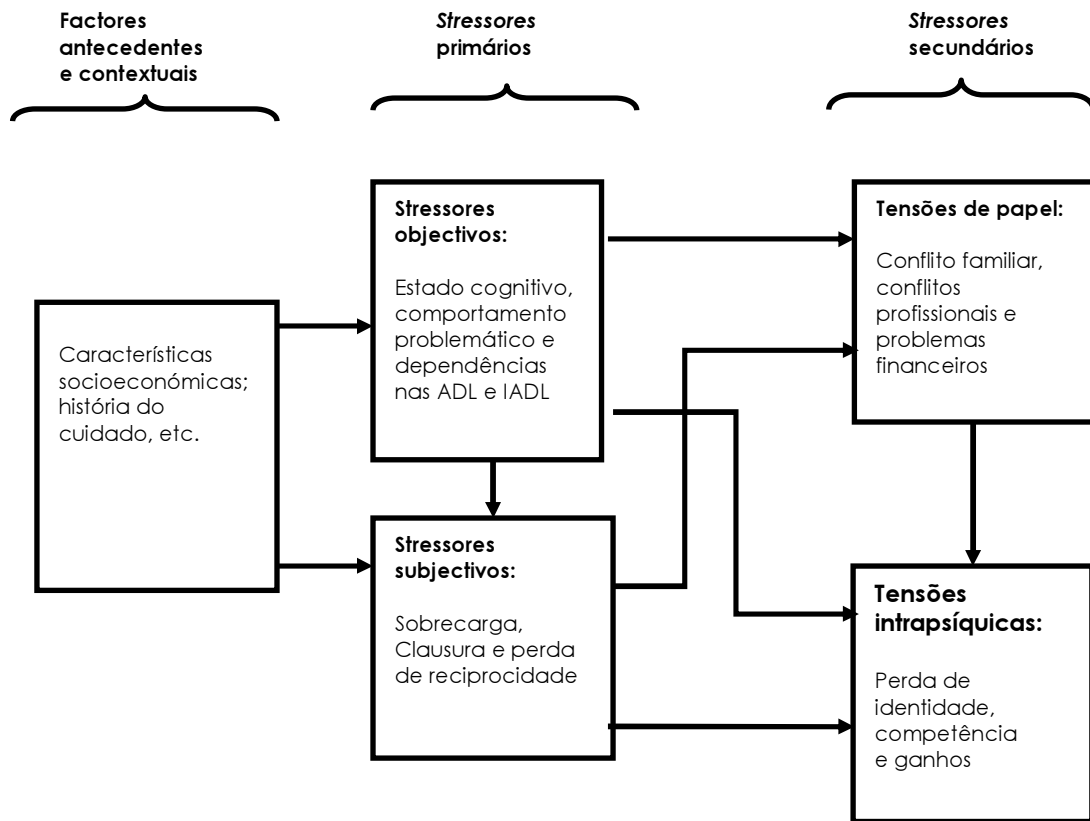
Todavia, estas condições objectivas reflectem-se nas experiências e estados subjectivos dos cuidadores, exigindo destes também respostas cognitivas e funcionais. Assim, os **stressores primários subjectivos** referem-se às respostas internas dos cuidadores aos significados pessoais atribuídos às circunstâncias externas e incluem aquilo a que os autores designam por: (1) **sobrecarga de papel**; (2) **clausura do papel**; (3) **perda de reciprocidade** (Pearlin, 1990; Figueiredo, 2007).

A **sobrecarga de papel** refere-se à experiência interna de sentir sobrecarga pelas tarefas e responsabilidades inerentes à prestação informal de cuidados. A **clausura do papel** denomina o desempenho indesejado de determinado papel, a sensação de adquirir de forma involuntária a responsabilidade pela prestação de cuidados. Por último, a **perda de reciprocidade** refere-se às perdas a nível afectivo e instrumental, que os cuidadores sentem no seu relacionamento com o idoso dependente (Pearlin, 1990; Figueiredo, 2007).

Relativamente aos **stressores secundários**, os autores afirmam que estes pressupõem, pelo menos, dois sub-grupos de *stressores* conceptualmente distintos: as **tensões de papel** e as **tensões intrapsíquicas** (Figueiredo, 2007). As primeiras têm origem em papéis e actividades externas à prestação de cuidados. Ou seja, as **tensões de papel** referem-se aos constrangimentos e conflitos que resultam da necessidade de conciliar o papel de cuidador a par com outros papéis sociais, nomeadamente, o de profissional, o de pai, ou o de cônjuge. Pearlin *et al.* (1990) consideram que os **conflitos familiares e profissionais**, assim como os **constrangimentos financeiros** constituem tensões de papel centrais na experiência de cuidar.

As **tensões intrapsíquicas** envolvem dimensões como o auto-conceito, ou seja, as percepções e os sentimentos que o cuidador tem acerca de si próprio nesse papel. Pearlin *et al.* (1990), neste domínio têm privilegiado o estudo do sentido de competência e de enriquecimento pessoal. O sentido de **competência** refere-se aos juízos de valor que o cuidador faz acerca das suas qualidades e competências na prestação de cuidados. Por último, o sentido de **enriquecimento pessoal** relaciona-se com a percepção do indivíduo de que a prestação de cuidados constitui, ou não, uma oportunidade de crescimento pessoal (Pearlin *et al.*, 1990; Figueiredo, 2007). No fundo, quando o cuidador não se perspectiva como competente no seu papel, ou é incapaz de reconhecer qualquer ganho ou gratificação da sua experiência de cuidar, estará mais exposto a circunstâncias potencialmente ameaçadoras do seu bem-estar.

Figura n.º 2 - Proliferação de stress



Adaptado de Pearlin, (1994)

Uma das vantagens da conceptualização da proliferação dos factores de *stress* é que revela com mais detalhe o efeito moderador dos recursos. As funções moderadoras do apoio social e da auto-eficácia não se limitam às relações entre os factores de *stress* objectivos e subjectivos, mas também, da mesma forma, às relações entre os *stressores* primários e os *stressores* secundários.

Ou seja, os moderadores não regulam apenas a relação de factor de *stress*, mas também regulam as relações intermediárias, especialmente os processos em que os factores de *stress* causam outros factores de *stress*. Assim, os recursos psicossociais podem alterar o impacto causado pelo *stress* relacionado com a prestação de cuidados, e interferem com outros papéis sociais e actividades ou destroem a auto-imagem da pessoa que presta cuidados. Estes recursos podem alterar vários resultados dos factores de *stress*, como problemas emocionais graves, institucionalização precoce do idoso num lar ou outra instituição (Aneshensel, et al., 1995).

Em circunstâncias normais, pode ser difícil para as pessoas integrarem os diferentes elementos dos seus múltiplos papéis sociais, será ainda muito mais difícil fazê-lo sob as difíceis condições da prestação de cuidados. Quando esse papel surge não se

torna apenas numa presença estável, à qual é necessário fazer pequenos ajustes da vida diária. O papel de cuidador vai exigindo cada vez mais envolvimento, de tal forma que mesmo havendo ajustes nas outras áreas, vai mantendo uma pressão constante nas zonas de contacto com os outros papéis. De entre os múltiplos papéis sociais, o de cuidar de um familiar dependente, destaca-se como o mais exigente e que normalmente se coloca em primeiro lugar. Contudo, é difícil imaginar uma situação onde a integração de múltiplos papéis sociais seja mais difícil de estabelecer e manter do que no caso da prestação de cuidados. A intensidade e a versatilidade das exigências da prestação de cuidados tornam difícil atingir e manter algum equilíbrio com relação às exigências de outros papéis (Aneshensel, *et al.*, 1995).

A proliferação de *stress* é importante no âmbito deste trabalho, porque permite, a partir da análise dos factores de *stress*, conhecer as necessidades dos prestadores informais de cuidados - cuidadores primários e cuidadores secundários - possibilitando estudos comparativos entre ambos, de modo a se proceder ao desenvolvimento de medidas inovadoras que visem melhorar a qualidade de vida de quem cuida, e por conseguinte de quem é receptor de cuidados.

4. OBJECTIVOS E METODOLOGIA DO ESTUDO

Delimitação do problema

A passagem do século XIX para o século XX, a par de diversas alterações económicas e sociais, coincidiu com a transição demográfica, fenómeno que resultou num aumento da população idosa e no declínio da fecundidade. A esperança de vida prolongou-se nas últimas décadas devido aos progressos da medicina e também às transformações socio-económicas e tecnológicas, mas à qual se tem associado uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependência nas actividades da vida diária.

Os cuidados necessários aos idosos implicam muitos recursos, pela elevada morbidade que os caracteriza. As doenças degenerativas manifestam-se de forma mais acentuada nas idades avançadas. A diabetes, a hipertensão, a obesidade e o cancro afectam elevado número de idosos (Ferreira, Rodrigues & Nogueira, 2006).

Neste contexto, importa intervir de forma a prolongar a vida com autonomia e independência e, se possível, sem morbidade. A perda de autonomia é um dos fenómenos que, sobretudo a nível psicológico, maior influência exerce na qualidade de vida das pessoas. Para que seja possível envelhecer saudavelmente, deve investir-se na promoção da saúde e na prevenção da doença.

A monitorização da saúde, o suporte social, o apoio familiar e o apoio formal/informal ao nível da assistência são fundamentais para a promoção da saúde e da funcionalidade (Sequeira, 2007).

O conceito de envelhecimento activo, aplicável tanto a indivíduos como a populações, foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) para promover a noção de que o envelhecimento pode e deve ser uma experiência positiva (Fonseca & Paúl, 2005), para o qual o contributo dos cuidadores informais é fundamental.

De uma forma geral, e em quase todo o mundo, cuidar de idosos é uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo assim, a família, uma norma social. As famílias são reconhecidas como a principal entidade prestadora de cuidados em situação de dependência dos seus familiares e como a instituição fundamental onde se desenrola a vida das pessoas (Richards & Lilly, 2001; Lage, 2005).

O cuidador é assim aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte às necessidades da pessoa dependente, tendo em vista a melhoria da saúde e da sua qualidade de vida. A prestação de cuidados pode ser definida como cuidado formal e cuidado informal. O cuidado formal é habitualmente executado por profissionais devidamente qualificados ou especificamente preparados para desempenhar um papel e estão integrados no âmbito de uma actividade profissional (actividades de conteúdo laboral).

Outra forma de prestação de cuidados, executados preferencialmente no domicílio fica sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros sendo designados por cuidadores informais. Denominam-se de cuidados informais, os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. Os cuidadores informais, como pessoas que desenvolvem as tarefas de cuidado, têm sido tradicionalmente identificados como um grupo que se poderia caracterizar por abranger dois tipos diferentes de pessoas quanto ao cuidado que prestam: cuidadores primários e cuidadores secundários (Martín, 2005).

O cuidador primário é assim, quem realiza mais de metade da prestação de cuidados informais recebidos pela pessoa dependente. O cuidador secundário é definido como sendo o cuidador que não tem as responsabilidades principais no cuidado, (Penrod, 1995; Tennstedt, 1989).

Vários estudos têm vindo a sugerir que as pessoas que prestam cuidados a familiares idosos dependentes frequentemente sofrem de alterações adversas na vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongados, a nível físico e psíquico (Fadden *et al.*, 1987; Cook *et al.*, 1996; Goodman *et al.*, 1997, citado

por Brito 2002). É sobretudo na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados a familiares mais se fazem notar, com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral. (Moris *et al.*, 1988; Nolan & Grant, 1989; Nolan 1990; Huckle, 1994; Paúl, 1997; Wagner *et al.*, 1997; Brodaty, 1999, citado por Brito 2002).

Estamos conscientes de que o cuidador informal constitui um elemento de extrema importância no presente, com responsabilidades acrescidas no futuro, na assistência ao idoso em situações de dependência.

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga como por constatar que a sua estrutura familiar é afectada pela modificação dos papéis sociais. É constantemente testado pela capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige além de dedicação, responsabilidade, paciência e mesmo abnegação. Aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo que é invadido pela carga emocional, podendo gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso.

Diversos estudos têm demonstrado que sentimentos de *stress* ou sobrecarga no cuidador familiar são influenciados, mas não unicamente determinados, pelo tipo de doença ou grau de incapacidade da pessoa idosa (Figueiredo, 2007).

De acordo com Pearlin *et al.* (1990), o *stress* sofrido pelos prestadores de cuidados é consequência de um processo que engloba uma série de condições interligadas, incluindo as características socioeconómicas e recursos dos prestadores de cuidados, bem como factores de *stress* primários e secundários aos quais estão expostos. Os factores de ***stress primários*** estão relacionados com as funções de cuidar, que envolvem o apoio às actividades diárias (dimensão objectiva), as reacções emocionais e os sentimentos face ao cuidar do familiar (dimensão subjectiva). Os factores de ***stress secundários*** podem ser divididos em duas categorias: pressões relativas aos diferentes papéis sociais e actividades não relacionadas com a prestação de cuidados de saúde e pressões intrapsíquicas. A capacidade de suportar essas pressões e o apoio social, podem, potencialmente, intervir em múltiplos momentos ao longo do processo de *stress*.

Torna-se pertinente estudar as diferenças existentes entre os grupos de cuidadores primários e cuidadores secundários, no que respeita às fontes de *stress* que são vivenciadas na prestação de cuidados ao idoso dependente. Os impactos que advêm da prestação podem ter consequências negativas e positivas, que explicam a variabilidade existente entre os cuidadores. A importância do desenvolvimento de estudos comparativos, no âmbito do padrão de cuidados prestados ao idoso dependente, visa a criação de estratégias que permitam a melhoria da qualidade de vida de quem cuida e de quem é cuidado.

Objectivos de investigação

A investigação relativa à caracterização do cuidador secundário em Portugal tem sido relativamente reduzida, o que se tornou determinante no interesse de aprofundamento desta temática. Neste contexto, os objectivos gerais deste estudo, são os que a seguir se discriminam:

1. Compreender e analisar o contexto da prestação informal de cuidados perspectivado por cuidadores primários e cuidadores informais secundários.

1.1. Caracterizar e comparar o contexto sócio-demográfico dos cuidadores primários e secundários e do idoso dependente;

2. Comparar os dois grupos de cuidadores relativamente às variáveis consideradas no modelo de proliferação de *stress* de Pearlin *et al.* (1990).

2.1. Avaliar e comparar a sobrecarga do papel (*stressor* primário subjectivo) entre cuidadores primários e secundários.

2.2. Avaliar e comparar a clausura do papel (*stressor* primário subjectivo) entre cuidadores primários e secundários.

2.3. Avaliar e comparar os constrangimentos financeiros (*stressor* secundário objectivo) entre cuidadores primários e secundários.

2.4. Avaliar e comparar os constrangimentos profissionais (*stressor* secundário objectivo) entre cuidadores primários e secundários.

2.5. Avaliar e comparar o sentido de competência (*stressor* secundário subjectivo) entre cuidadores primários e secundários.

2.6. Avaliar e comparar o sentido de enriquecimento pessoal (*stressor* secundário subjectivo) entre cuidadores primários e secundários.

4.1. Metodologia

Tipo de estudo

Esta investigação apresenta um estudo quantitativo, não experimental, baseado na recolha de dados através da resposta a um formulário; metodologia descritiva e comparativa. É descritiva, porque tem como objectivo observar, descrever e documentar as características de um fenómeno que ocorre de forma natural, podendo haver o estabelecimento de relações entre as variáveis do estudo.

Trata-se de um estudo comparativo, na medida em que se procura estabelecer diferenças entre os grupos, relativamente a determinadas variáveis.

Seleção da Amostra

A amostra é composta por dois grupos de participantes: cuidadores informais primários e cuidadores informais secundários que prestam cuidados a um idoso dependente.

Trata-se de uma amostra não probabilística, "segundo a qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra" e accidental, na medida em que os participantes vão sendo incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra alcançar o tamanho desejado (Fortin, 1999).

A amostra total é constituída por um total de 100 participantes, sendo que 50 participantes são cuidadores primários e 50 participantes são cuidadores secundários. As amostras são independentes, ou seja, não há nenhum caso em que os cuidadores primários e os cuidadores secundários coincidam na prestação de cuidados ao mesmo idoso.

Os critérios que presidiram à selecção dos participantes variam em função de cada grupo. Assim, para a sub-amostra de cuidadores informais primários estipularam-se os seguintes critérios: ser familiar de um idoso dependente com idade igual ou superior a 65 anos; ser cuidador principal, ou seja, aquela pessoa que assume a maior parte da responsabilidade dos cuidados; prestar cuidados há mais de 6 meses. Os critérios estabelecidos para o recrutamento do grupo de cuidadores informais secundários foram os seguintes: ser um cuidador informal que não assume a principal responsabilidade pela prestação de cuidados; prestar cuidados a um idoso dependente com idade igual ou superior a 65 anos; prestar cuidados há mais de 6 meses.

Procedimentos para a recolha de dados

A recolha de dados foi realizada entre Outubro de 2007 e Fevereiro de 2008.

O procedimento efectuado consistiu na identificação de idosos em situação de dependência, junto da equipa de enfermagem no Centro de Saúde de Anadia, bem como, foram contactadas instituições com respostas na área da terceira idade em Aveiro e Coimbra. Procedeu-se a um contacto com os técnicos de serviço social responsáveis, tendo dado a conhecer o objectivo da investigação, pelo que foram apresentados e explicados os instrumentos de recolha de dados. Foi, ainda efectuado um pré-teste a um grupo de cinco cuidadores informais primários e cinco cuidadores informais secundários, com o objectivo de verificar se as questões eram bem compreendidas, bem como avaliar a sua eficácia e pertinência. Os resultados do pré-teste permitiram as correcções necessárias nos respectivos questionários.

Depois de identificados os idosos dependentes, procedeu-se à selecção dos cuidadores; pediu-se a colaboração voluntária para participarem na pesquisa; foram informados acerca dos objectivos da investigação e da confidencialidade das respostas. Após a sua aceitação em particular, foi solicitada a sua assinatura no termo de consentimento livre e esclarecido.

A administração dos instrumentos foi efectuada através de auto-preenchimento ou em contexto de entrevista, pela autora do estudo e por técnicos de serviço social de outras instituições com formação na administração dos instrumentos.

A investigação científica levanta sempre questões morais e éticas, que em certas situações podem gerar conflito com o rigor da investigação. Segundo Fortin (1999), existe um limite que não pode ser ultrapassado e que se refere ao respeito pela pessoa e à protecção do seu direito de viver livre e dignamente como ser humano. Neste propósito deve ter-se presente os direitos do ser humano enquanto ser livre, devendo para isso sempre que se realiza uma acção directa sobre o mesmo explicar claramente o objectivo das acções e as implicações das mesmas, tendo presentes os seguintes direitos; autodeterminação, intimidade, confidencialidade, protecção contra o desconforto e o prejuízo, tratamento justo e equitativo.

Recorreu-se à estatística descritiva (cálculo de médias, desvio padrão e frequências), para a caracterização da amostra e do contexto sócio-familiar da prestação de cuidados; e à estatística inferencial para a comparação entre as sub-amostras (cálculo do qui-quadrado para comparação das distribuições e cálculo do teste *t* de student para comparação de médias). Foi utilizado o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 16.0, no tratamento estatístico dos dados.

Instrumentos utilizados

Os instrumentos de recolha de dados utilizados nesta pesquisa incluem um questionário geral, para cada sub-amostra de cuidadores e o Índice de Barthel para a avaliação da dependência do idoso receptor de cuidados.

Cada questionário geral visa recolher informações que permitam a caracterização sócio-demográfica do cuidador (primário e secundário) e do idoso, bem como uma descrição do contexto sócio-familiar. Além disso, inclui um conjunto de itens, retirados da *Caregiver Stress Scale* (Figueiredo, 2007) que avaliam o modelo de proliferação de stress proposto por Pearlin *et al.* (1990).

No quadro seguinte apresenta-se uma síntese das diferentes variáveis em estudo e respectivos Instrumentos de avaliação.

Quadro 1: Síntese das variáveis a analisar para cada grupo de cuidadores (primários e secundários) e respectivos instrumentos

Variável a avaliar e comparar	Instrumentos
Variáveis sócio-demográficas e contextuais	Questionário Geral Índice de Barthel
Stressores Primários (objectivos e subjectivos)	<i>Caregiver Stress Scale</i> (Pearlin <i>et al.</i> , 1990)
Stressores secundários (tensões de papel e intrapsíquicas)	<i>Caregiver Stress Scale</i> (Pearlin <i>et al.</i> , 1990)

Questionário geral aplicado ao cuidador primário

O questionário geral dos cuidadores primários é composto por 26 itens que, para além dos dados sócio-demográficos sobre o cuidador, incidem também num conjunto de variáveis que caracterizam o Modelo de Desenvolvimento de Stress (*Stress Process Model*) preconizado por Pearlin e colaboradores (Pearlin *et al.*, 1990; Aneshensel *et al.*, 1995). Existe ainda uma parte destinada à recolha de informação sócio-demográfica do idoso dependente (composta por 11 questões) e onde se registam, com base na administração do Índice de Barthel, os dados relativos ao seu grau de dependência.

Assim, nas variáveis sócio-demográficas considerou-se a idade, género, estado civil, habilitações literárias e situação na profissão do cuidador familiar (itens 1 a 6). Segue-se uma breve caracterização sócio-familiar, na qual se apurou o grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa de quem cuida, a existência ou não de algum filho a cargo e a distância física entre o cuidador e a pessoa a quem presta cuidados

(questões 7 a 9). Recolhe-se igualmente informação acerca da situação específica de prestação de cuidados, nomeadamente, há quanto tempo se iniciou esta situação, o tipo de cuidados prestados, a quantidade de horas semanais dedicadas à prestação de cuidados (questões 10 a 12).

A questão 19 refere-se ao rendimento médio mensal do agregado familiar do cuidador.

Em relação ao idoso dependente procura-se recolher informações acerca do género, idade, estado civil, habilitações literárias e profissão anterior à reforma (itens de 1 a 5).

Pretende-se, de igual forma, a obtenção de informação acerca do recurso ou não a serviços formais de apoio, por exemplo Serviço de Apoio Domiciliário, Centro de Dia, Centro de Noite, entre outros, e saber se o recurso a estes serviços vai ao encontro da satisfação ou não das necessidades do idoso e do cuidador principal (itens de 6 a 9).

O tipo de dependência funcional, de acordo com o Índice de Barthel (item 12) e a existência ou não de diagnóstico clínico de demência (item 13) serão variáveis igualmente a explorar.

Questionário geral aplicado ao cuidador secundário

O questionário geral dos cuidadores secundários é composto por 30 itens que, para além dos dados sócio-demográficos sobre o cuidador, existe ainda uma parte destinada à recolha de informação sócio-demográfica do idoso dependente (composta por 11 questões) e onde se registam, com base na administração do Índice de Barthel, os dados relativos ao seu grau de dependência.

Assim, nas variáveis sócio-demográficas considerou-se a idade, género, estado civil, habilitações literárias e situação na profissão do cuidador familiar (itens 1 a 6). Segue-se uma breve caracterização sócio-familiar, na qual se apurou o grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa de quem cuida, qual é a relação com o cuidador principal e qual é a relação do cuidador principal com a pessoa a quem presta cuidados (questões 7 a 9). Recolhe-se informação acerca da existência ou não de filhos a cargo, da distância física entre o cuidador secundário e a pessoa a quem presta cuidados e a distância entre o cuidador secundário e o cuidador principal (questões 10 a 12).

No que respeita à situação específica de prestação de cuidados, nomeadamente, há quanto tempo se iniciou esta prestação de cuidados e a quantidade de horas semanais dedicadas (questões 13 e 14). A prestação de cuidados

com a colaboração ou não de terceiros, a hierarquização dos cuidados mais difíceis de realizar, bem como a prestação de cuidados a outros indivíduos (questão 15 a 17).

Na questão 18 solicita-se ao cuidador que avalie o seu estado de saúde. A caracterização do rendimento médio mensal do agregado familiar do cuidador reporta-se à questão 19.

Em relação ao idoso dependente procura-se recolher informações acerca do género, idade, estado civil, habilitações literárias e profissão anterior à reforma (itens de 1 a 5).

Pretende-se, de igual forma, a obtenção de informação acerca do recurso ou não a serviços formais de apoio, por exemplo Serviço de Apoio Domiciliário, Centro de Dia, Centro de Noite, entre outros, e saber se o recurso a estes serviços vai de encontro à satisfação ou não das necessidades do idoso e do cuidador principal (itens de 6 a 9).

O tipo de dependência funcional, de acordo com o Índice de Barthel (item 10) e a existência ou não de diagnóstico clínico de demência (item 11) serão variáveis igualmente a explorar.

Sub-escalas da escala de stress do cuidador de Pearlin *et al.* (1990)

No questionário geral, foram incluídas 9 questões que incidem num conjunto de variáveis consideradas no Modelo de Desenvolvimento de *Stress* (*Stress Process Model*) preconizado por Pearlin e colaboradores (Pearlin *et al.*, 1990; Aneshensel *et al.*, 1995) que demonstra a pertinência da proliferação de fontes de *stress* primárias (objectivos e subjectivos) e secundárias (tensões de papel e tensões intrapsíquicas) na explicação da variabilidade existente entre a forma como os cuidadores vivenciam a experiência de cuidar.

Estas sub-escalas foram traduzidas para a língua portuguesa num estudo desenvolvido por Figueiredo (2007).

Factores de *stress* primários

A questão 1 pretende dar informação acerca da memória do familiar idoso, ou seja, as exigências que essas incapacidades, enquanto *stressores* primários, impõem sob os cuidadores e as repercussões dos *stressores* primários noutros papéis desempenhados pelo cuidador (*stressores* secundários). As possibilidades de resposta são as seguintes: nada/totalmente incapaz (0), pouco capaz (1), moderadamente capaz (2), muito capaz (3) e completamente capaz (4).

Em relação aos *stressores* primários objectivos, a questão 2 permite perceber até que ponto o familiar idoso depende do cuidador para desempenhar as actividades de

vida diária, onde as possibilidades de resposta são as seguintes: nada (1), pouco (2), muito (3), completamente (4).

Os *stressores* primários subjectivos analisados neste trabalho incluem aquilo a que os autores designaram por sobrecarga do papel e clausura do papel. A sobrecarga do papel e a clausura do papel foram operacionalizadas, respectivamente pelas questões 3 e 4, onde as possibilidades de resposta a cada item são: nada (1), pouco (2), muito (3), completamente (4). Trata-se de escalas que demonstraram níveis de fiabilidade satisfatórios ($\alpha=0,78$ e $\alpha=0,83$, respectivamente) (Aneshensel *et al.*, 1995). Os estudos indicam que estes dois *stressores* primários subjectivos diferem qualitativamente entre si (Aneshensel *et al.*, 1995).

Factores de stress secundários

As tensões de papel estão presentes nas questões de 5 a 7, são consideradas como *stressores* secundários e incluem duas componentes: conflito profissional e constrangimentos financeiros.

Entre os cuidadores que mantêm uma profissão foi elaborada uma questão (5) onde se procurou apurar as repercussões da prestação de cuidados na esfera profissional do cuidador a partir de uma escala de cinco itens ($\alpha =0,75$), organizada numa escala de Likert de 4 pontos: discordo fortemente (1), discordo (2), concordo (3), concordo fortemente (4).

As questões 6 e 7 referem-se às dificuldades financeiras que podem decorrer da prestação de cuidados. A questão 6 prende-se com a condição do rendimento do agregado familiar ao final do mês, onde se distinguem três opções de resposta: sobra algum dinheiro (1); é mesmo à justa (2); não chega (3). Na questão 7 procura-se saber da ocorrência ou não de um aumento das despesas monetárias desde o começo da prestação de cuidados, na qual o cuidador tem cinco possibilidades de resposta: muito menores agora (5); relativamente menores agora (4); mais ou menos a mesma coisa (3); relativamente maiores agora (2); muito maiores agora (1).

Para além das tensões de papel, os *stressores* secundários contemplam ainda as tensões intra-psíquicas, de entre as quais se destacam o sentido de competência como cuidador e a sensação de enriquecimento pessoal. Na questão 8 é avaliado o sentido de competência, onde a possibilidade de resposta aos dois itens é: nada (1), pouco (2), alguma coisa (3), muito (4) ($\alpha =0,74$). Saliente-se que o sentido de competência por si só não é considerado *stressante*, mas é a ausência desta visão positiva de si que poderá ser problemática.

A questão 9 refere-se à existência ou não de ganhos (enriquecimento pessoal) que emergem da experiência de cuidar, é constituída por quatro itens com as seguintes opções de resposta: nada (1), pouco (2), alguma coisa (3), muito (4) ($\alpha = 0,76$).

Índice de Barthel

O índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965; Wade & Colin, 1988) é um instrumento de avaliação das actividades básicas da vida diária (ABVD), facultando assim, uma estimativa do grau de dependência. Este Índice é composto por 10 ABVD. Cada actividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que o score "0" corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com "5", "10" ou "15" pontos de acordo com níveis de diferenciação. A sua cotação total oscila entre 0 e 100 pontos, variando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência (Sequeira, 2007). Este instrumento inclui as seguintes actividades de vida diária: alimentar-se, tomar banho, vestir-se, higiene pessoal, controlo esfíncteriano, uso de sanita, transferências, mobilidade e subir e descer escadas.

Este instrumento é frequentemente utilizado na "prática clínica como na investigação" (Ruzafa & Moreno, 1927: 127, citado por Figueiredo). No entanto, desconhece-se os estudos de validação para a população portuguesa e as suas características psicométricas.

Neste sentido, Sequeira (2007) procedeu à sua análise, na qual, através da análise factorial identifica três factores, rotulados por: "**mobilidade**"; "**higiene**" e "**controlo de esfíncteres**" que explicam 75% da variância total.

Este índice apresenta uma boa consistência interna avaliada através do coeficiente de *alfa de Cronbach* ($\alpha = 0,89$). Deste modo, este instrumento sugere que as actividades básicas de vida diária apresentam uma natureza multidimensional organizada em três domínios (mobilidade, higiene e controlo de esfíncteres), (Sequeira, 2007).

4.2. Estudo de validação dos instrumentos

Como se referiu anteriormente, tanto o questionário do cuidador primário como o questionário do cuidador secundário inclui questões destinadas a avaliar alguns dos constructos propostos no modelo de desenvolvimento de *stress* de Pearlin, referentes aos factores de *stress* primários e secundários. O *alpha de Cronbach* (α) é um importante indicador estatístico de fidedignidade de um instrumento psicométrico, sendo por vezes chamado de coeficiente de fidedignidade de uma escala. A pontuação de cada item é

computada e a classificação global, chamada de escala, é definida pela soma de todas essas pontuações. O valor do *alpha* de *cronbach*, tendo em conta a consistência interna, varia entre 0 e 1, sendo que: (a) valor de *alpha* superior a 0,9 está perante uma correlação muito boa; (b) valor de *alpha* entre 0,8 e 0,9 a correlação é boa; (c) valor de *alpha* entre 0,7 e 0,8 estamos perante uma correlação razoável; (d) valor de *alpha* entre 0,6 e 0,7 a correlação é fraca; se o valor de *alpha* for inferior a 0,6 a correlação é inadmissível (Pestana & Gageiro, 2003). O estudo de validade dessas questões é apresentado a seguir.

4.2.1. Factores de stress primários objectivos

Dependência do Idoso

Relativamente à dependência do idoso nas Actividades Básicas e Instrumentais de Vida Diária, observa-se que todos os itens se correlacionam significativamente com a escala (Tabela nº1).

Tabela n.º 1- Dependência do idoso nas ABVD e nas AIVD: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Dependência do Idoso	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. Comer	50	3,30	1,093	0,732	50	2,92	1,175	0,522
b. tomar banho	50	3,60	0,881	0,798	50	3,46	0,885	0,949
c. controlo esfinteriano	50	3,42	1,032	0,851	50	3,30	1,074	0,878
d. vestir e despir	50	3,46	1,014	0,888	50	3,36	0,985	0,938
e. escovar os dentes ou o cabelo	50	3,30	1,147	0,872	49	3,29	1,099	0,896
f. cozinhar ou preparar comida	50	3,74	0,777	0,744	50	3,50	0,931	0,892
g. gerir dinheiro	50	3,60	0,904	0,814	50	3,50	0,931	0,921
h. deitar ou levantar da cama	50	3,42	1,012	0,880	50	3,36	0,985	0,850
i. caminhar à volta da cama	48	3,44	1,009	0,817	49	3,41	0,977	0,855
j. conduzir ou apanhar um transporte para ir a onde precisa	48	3,73	0,844	0,669	50	3,48	0,995	0,920
l. dar um passeio pelo bairro	48	3,67	0,883	0,719	50	3,52	0,931	0,875
m. tomar medicamentos	50	3,50	0,955	0,774	50	3,50	0,974	0,868
n. usar telefone	48	2,17	1,136	0,041	49	3,47	0,938	0,895
o. fazer o trabalho doméstico	48	3,81	0,607	0,751	50	3,52	0,931	0,905

r* = correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, foram obtidos valores de *alfa* de *Cronbach* muito satisfatórios quer para a sub-amostra de cuidadores primários, quer para a dos secundários.

Tabela n.º 2- Dependência do idoso nas ABVD e nas AIVD nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	47,83	10,485	0,945	14-56	15-56
Cuidadores Secundários	48,13	11,804	0,977	14-56	14-56

Funcionamento cognitivo do idoso

Em relação ao estado cognitivo do idoso, o quadro seguinte permite concluir que todos os itens se correlacionam significativamente com a escala.

Tabela n.º 3- Funcionamento Cognitivo do idoso nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Memória do idoso	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. capaz de se lembrar de acontecimentos recentes	50	2,42	1,416	0,879	50	1,98	1,116	0,922
b. saber que dia da semana é	50	2,56	1,473	0,892	50	1,90	1,266	0,914
c. lembrar-se da morada	50	2,44	1,527	0,868	50	2,04	1,355	0,936
d. lembrar-se de palavras	50	2,64	1,425	0,731	50	2,10	1,199	0,938
e. compreender instruções simples	50	2,92	1,291	0,781	50	2,30	1,165	0,871
f. capaz de se orientar em casa	50	3,30	1,249	0,254	50	1,98	1,186	0,933
g. capaz de articular frases	50	3,48	0,995	0,373	50	2,08	1,226	0,951
h. capaz de reconhecer pessoas que ele conhece	50	3,62	0,945	0,548	50	2,52	1,199	0,842

r*=correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, foi obtido um valor de *alfa* de Cronbach adequado para o grupo de cuidadores primários, e para o caso da sub-amostra dos cuidadores secundários, o valor encontrado é bastante satisfatório.

Tabela n.º 4- Funcionamento Cognitivo do idoso nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	23,38	7,866	0,891	8-40	8-40
Cuidadores Secundários	16,90	9,076	0,979	8-40	8-40

4.2.2. Factores de stress primários subjectivos

O questionário geral para cuidadores primários e secundários inclui algumas questões destinadas a avaliar os factores de *stress* primários e secundários, segundo o modelo de desenvolvimento proposto por Pearlin.

Sobrecarga do Papel

A leitura da tabela seguinte permite concluir que todos os itens apresentam correlações significativas.

Tabela n.º 5- Sobrecarga do papel nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Itens	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. está exausto quando se vai deitar	49	3,22	0,798	0,700	50	2,74	0,777	0,697
b. tem mais coisas para fazer do que é capaz	49	3,00	0,842	0,741	49	2,51	0,794	0,833
c. não tem tempo para si próprio	49	3,00	0,890	0,670	50	2,40	0,782	0,723

r *=correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, foram obtidos valores de *alfa* de *Cronbach* satisfatórios quer para a sub-amostra de cuidadores primários como para a dos cuidadores secundários.

Tabela n.º 6- Sobrecarga do papel nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	9,22	2,201	0,839	3-12	5-12
Cuidadores Secundários	7,65	2,107	0,869	3-12	3-12

Clausura do Papel

A tabela seguinte permite concluir que todos os itens apresentam correlações significativas.

Tabela n.º 7- Clausura do papel nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Clausura do papel	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. desejaria ser livre para prosseguir com a sua própria vida	49	2,80	1,040	0,857	49	2,20	0,912	0,713
b. sente-se "apanhado" pela doença do seu familiar	50	3,04	0,880	0,741	50	2,38	0,923	0,804
c. desejaria apenas fugir	49	2,59	1,257	0,819	50	2,16	0,976	0,808

r* = correlação do item com a escala, à exceção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, foram obtidos valores de *alfa* de *Cronbach* aceitáveis quer para a amostra de cuidadores primários, quer para a dos secundários.

Tabela n.º 8- Clausura do papel nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	8,41	2,908	0,891	3-12	3-12
Cuidadores Secundários	6,73	2,546	0,884	3-12	3-12

4.2.3. Factores de stress secundários – Tensões de papel

Conflitos Profissionais

Em relação aos conflitos profissionais nos cuidadores primários, verifica-se que não existem correlações suficientes entre todos os itens, pelo que se conclui não ser adequado somar os resultados dos itens.

Tabela n.º 9- Conflitos profissionais nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Conflitos Profissionais	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. sentiu-se com menos energia para o seu trabalho	8	2,38	0,916	0,289	28	1,86	0,932	0,810
b. faltou demasiados dias	8	1,62	0,744	0,654	28	1,57	0,790	0,794
c. tem-se sentido insatisfeito com a qualidade do seu trabalho	7	1,57	0,787	0,812	28	1,54	0,693	0,794
d. preocupa-se com o seu familiar enquanto está no trabalho	8	3,38	0,744	0,167	28	2,36	0,989	0,521
e. recebe telefonemas acerca do seu familiar ou mesmo do próprio que interrompem o seu trabalho	8	2,12	0,641	0,764	28	2,11	0,916	0,604

r* = correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

Em relação aos valores da consistência interna, obteve-se um adequado valor de *alfa* de Cronbach para a amostra de cuidadores secundários, ao contrário da amostra de cuidadores primários cujo valor é questionável.

Tabela n.º 10- Conflitos profissionais nas sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	10,71	2,360	0,630	5-20	8-15
Cuidadores Secundários	9,43	3,51	0,866	5-20	5-15

4.2.4. Factores de stress secundários – Tensões intrapsíquicas

Sentido de Competência

O quadro seguinte permite concluir que todos os itens apresentam correlações significativas.

Tabela n.º 11 Sentido de competência nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Sentido de Competência	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil	50	3,54	0,542	0,507	50	3,40	0,700	0,151
b. sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador	50	3,32	0,621	0,507	50	3,30	0,580	0,151

r* = correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, foi obtido um valor de *alfa* de *Cronbach* adequado para a amostra de cuidadores primários, mas para o caso da amostra dos cuidadores secundários o valor revela um valor baixo.

Tabela n.º 12- Sentido de competência para as sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	6,86	1,010	0,669	2-8	4-8
Cuidadores Secundários	6,70	0,974	0,258	2-8	4-8

Enriquecimento Pessoal

A tabela seguinte permite concluir que todos os itens apresentam correlações significativas.

Tabela n.º 13- Enriquecimento pessoal nas sub-amostras: médias, desvio-padrão e r corrigido do item com a escala

Enriquecimento pessoal	Cuidador Primário			r*	Cuidador Secundário			r*
	n	Média	DP		n	Média	DP	
a. tornou-se mais ciente da sua força interior	50	3,40	0,728	0,748	50	3,12	0,718	0,830
b. tornou-se mais auto-confiante	50	3,30	0,735	0,623	50	3,00	0,808	0,756
c. cresceu como pessoa	50	3,32	0,683	0,807	50	3,14	0,639	0,761
d. aprendeu a fazer coisas que não fazia antes	50	3,40	0,756	0,688	50	3,24	0,916	0,607

r *=correlação do item com a escala, à excepção do próprio item

No que diz respeito à consistência interna, os valores obtidos de *alfa* de *Cronbach* são adequados quer para a sub-amostra de cuidadores primários, quer para a dos secundários.

Tabela n.º 14- Enriquecimento pessoal para as sub-amostras: médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach

Amostra	Média	DP	Alfa Cron.	Amplitude Teórica	Amplitude Observada
Cuidadores Primários	13,42	2,450	0,865	4-16	5-16
Cuidadores Secundários	12,50	2,636	0,870	4-16	4-16

4.3. Caracterização da Amostra

Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais

Relativamente à idade dos participantes, verificou-se que as sub-amostras apresentam distribuições diferentes, ou seja, os cuidadores primários tendem a ser mais velhos que os cuidadores secundários (Tabela n.º 15). A média etária dos elementos da sub-amostra de cuidadores primários é de 63,93 anos (desvio-padrão: 12,50; máximo: 88; mínimo:37) e na sub-amostra de cuidadores secundários é de 52,40 anos (desvio-padrão: 14,05; máximo: 88; mínimo: 21).

Quanto ao género verifica-se que as sub-amostras apresentam distribuições idênticas, sendo a maioria dos cuidadores mulheres.

As sub-amostras distribuem-se de forma semelhante em relação à variável estado civil, sendo que a maioria dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto.

No que se refere às habilitações literárias, as sub-amostras também apresentam distribuições semelhantes, constata-se que possuem o 1º ciclo do ensino básico.

Relativamente à situação profissional, constatam-se diferenças nas distribuições das sub-amostras: enquanto que a maioria dos cuidadores primários são reformados ou pensionistas, representando 60% da sub-amostra, apenas 24% dos cuidadores secundários se encontram na mesma situação. Verifica-se que apenas 8% dos cuidadores primários está empregado a tempo inteiro, percentagem que ascende aos 48% para a distinta sub-amostra.

Tabela n.º 15- Características sócio-demográficas dos cuidadores

Variáveis	Cuidadores primários		Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Idade¹				
49 ou menos	5	10	22	44
50-59	15	30	15	30
60-69	9	18	8	16
70-79	17	34	3	6
80 ou mais	4	8	2	4
Total	50	100	50	100
Género²				
masculino	13	26	14	28
Feminino	37	74	36	72
Total	50	100	50	100
Estado civil³				
casado(a)/em união de facto	39	78	44	88
divorciado(a)/separado(a)	4	8	1	2
viúvo(a)	3	6	1	2
Solteiro(a)	4	8	4	8
Total	50	100	50	100
Habilitações literárias⁴				
não frequentou o sistema de ensino formal	9	18	3	6
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)	25	50	20	40
2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)	4	8	8	16
3º ciclo do ensino básico (9º ano)	5	10	8	16
Ensino secundário (1.2º)	0	0	2	4
curso médio	3	6	3	6
ensino superior	4	8	6	12
Total	50	100	50	100
Situação na profissão⁵				
empregado(a) a tempo inteiro	4	8	24	48
empregado(a) a tempo parcial	2	4	3	6
reformado(a)/pensionista	30	60	12	24
desempregado(a)	3	6	2	4
doméstica	11	22	9	18
Total	50	100	50	100

¹ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(4)=21,229$; $p=0,000$.

² As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(1)=0,051$; $p=0,822$.

³ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(3)=3,101$; $p=0,376$.

⁴ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(6)=7,981$; $p=0,239$.

⁵ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(4)=22,600$; $p=0,000$.

Caracterização do contexto da prestação de cuidados

No contexto de prestação de cuidados, a comparação entre as duas sub-amostras de cuidadores permite verificar a semelhança de distribuições no caso da existência ou não de filhos a cargo e no tempo de duração dos cuidados (Tabela n.º 16).

Os dados apresentados mostram que a maioria dos cuidadores (78% de cuidadores primários e 60 % de secundários) não tem filhos sob a sua responsabilidade; e prestam cuidados a um familiar idoso dependente há menos de 5 anos.

Relativamente ao grau de parentesco, observaram-se diferenças significativas entre as distribuições. Cerca de 50% dos cuidadores de ambas as sub-amostras são filhos da pessoa a quem prestam cuidados. Todavia, verifica-se a existência de 38% de cuidadores primários que cuidam dos seus cônjuges, enquanto que na distinta sub-amostra esta percentagem desce para os 8%.

A distribuição das sub-amostras no que se refere à distância geográfica também não é idêntica visto que, no caso dos cuidadores primários, 88% vive com o idoso e apenas 36% dos cuidadores secundários vive no mesmo domicílio.

Diferenças significativas também se verificam quando se compara as horas semanais dedicadas à prestação de cuidados. A sub-amostra dos cuidadores primários apresenta uma percentagem significativamente superior à dos cuidadores secundários (78% contra 8%) quanto aos cuidados permanentes (mais de 41 horas).

O rendimento mensal do agregado familiar constitui outra variável onde as sub-amostras diferem: 88% dos cuidadores secundários apresenta um rendimento mensal relativo ao agregado familiar superior a 600 euros, enquanto que para os cuidadores primários esta percentagem desce para 40%.

Tabela n.º 16- Caracterização do contexto de prestação de cuidados

Variáveis	Cuidadores primários		Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Parentesco com o idoso a quem presta cuidados¹				
cônjuge/companheiro(a)	19	38	4	8
filho(a)	24	48	25	50
irmão(ã)	1	2	2	4
nora/genro	3	6	6	12
cunhada	1	2	6	12
sobrinha	0	0	7	14
Total	48	96	50	100
Existência de filhos a cargo²				
Não	39	78	30	60
Sim	11	22	20	40
Total	50	100	50	100
Distância geográfica em relação ao idoso³				
Mesmo domicílio	44	88	18	36
Mesmo rua/bairro	3	6	14	28
vivem a menos de 10 Km	2	4	8	16
vivem a menos de 30 km	1	2	4	8
Vivem a mais de 30 Km	0	0	3	6
Total	50	100	47	94
Tempo de duração de cuidados⁴				
6 meses – 2 anos	20	40	22	44
3 - 5 anos	14	28	13	26
6 - 8 anos	6	12	9	18
9 anos e mais	10	20	6	12
Total	50	100	50	100
Horas semanais dedicadas ao cuidado⁵				
0 a 8 horas	3	6	12	24
9 a 20 horas	4	8	17	34
21 a 40 horas	4	8	17	34
mais de 41 horas (cuidados permanentes)	39	78	4	8
Total	50	100	50	100
Rendimento mensal/agregado familiar⁶				
150-300 euros	1	2	0	0
300-450 euros	10	20	4	8
450-600 euros	19	38	2	4
600-750 euros	9	18	9	18
750-1000 euros	2	4	16	32
1000-1500 euros	2	4	12	24
1500 euros e mais	7	14	7	14
Total	50	100	50	100
Percepção estado de saúde⁷				
Muito boa	0	0	2	4
Boa	7	14	15	30
Razoável	20	40	22	44
Fraca	23	46	8	16
Muito fraca	0	0	3	6
Total	50	100	50	100

¹ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(5)=21,676$; $p=0,001$.

² As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(1)=3,787$; $p=0,052$.

³ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(4)=26,353$; $p=0,000$.

⁴ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(8)=3,589$; $p=0,892$.

⁵ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3)=49,984$; $p=0,000$.

⁶ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(6)=35,365$; $p=0,000$.

⁷ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(4)=15,262$; $p=0,004$.

Procurou-se ainda analisar algumas características específicas dos cuidadores secundários, nomeadamente o seu grau de parentesco com os cuidadores primários do idoso de quem cuidam (Tabela n.º 17). Constatou-se que 32% são filhos, 26% irmãos e 20% casados com cuidadores primários.

Tabela n.º 17 - Cuidadores secundários: variáveis contextuais

Variáveis	Cuidadores secundários	
	n	%
Relação com o cuidador primário		
cônjuge/companheiro(a)	10	20
filho(a)	16	32
irmão(ã)	13	26
nora/genro	2	4
outro membro da família	9	18
Total	50	100
Relação do cuidador primário com o idoso dependente		
cônjuge/companheiro(a)	15	30
filho(a)	28	56
irmão(ã)	1	2
nora/genro	4	8
outro membro da família	2	4
Total	50	100

Caracterização sócio-demográfica e funcional do idoso dependente

A leitura da Tabela n.º 18 permite constatar que as sub-amostras de idosos dependentes apresentam distribuições idênticas no caso da idade e estado civil.

A maioria dos idosos receptores de cuidados apresenta as idades compreendidas entre os 75 e os 89 anos (74% nos idosos considerados pelos cuidadores primários; 72% nos idosos considerados pelos cuidadores secundários). A média de idades dos idosos dependentes da sub-amostra de cuidadores primários é de 80,7 anos (desvio-padrão: 12,72; máximo: 87; mínimo:69) e para a sub-amostra de cuidadores secundários a média etária é de 80,58 anos (desvio-padrão: 15,55; máximo: 87; mínimo:65).

Em relação às restantes variáveis verifica-se diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Quanto ao género, a maioria dos idosos a cargo dos cuidadores primários são do sexo masculino, enquanto na outra sub-amostra dos cuidadores secundários, a maioria é do sexo feminino.

No que concerne às habilitações literárias, predominam níveis de escolaridade bastante baixos, em ambas as sub-amostras. No entanto, esta situação é ainda mais

evidente no caso dos idosos representados pelos cuidadores secundários, verificando-se a mesma percentagem entre aqueles que nunca frequentaram o sistema de ensino formal e os que têm 4 anos de escolaridade, isto é, 48%. Já na distinta sub-amostra, a percentagem dos que não frequentaram o sistema de ensino é de apenas 10%.

Estas diferenças reflectem-se ao nível das profissões que desempenharam durante a vida activa. Assim, verifica-se que 44% dos idosos representados pelos cuidadores primários desempenharam profissões mais qualificadas, contrariamente aos idosos representados pelos cuidadores secundários que tendem a concentrar-se em áreas profissionais de menor exigência literária como a agricultura, pesca e indústria.

Tabela n.º 18- Caracterização dos idosos

Variáveis	Idosos - Cuidadores principais		Idosos - Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Idade¹				
65-69 anos	3	6	3	6
70-74 anos	2	4	8	16
75-79 anos	14	28	11	22
80-84 anos	14	28	12	24
85-89 anos	9	18	13	26
90 ou mais anos	8	16	3	6
Total	50	100	50	100
Género²				
masculino	30	60	14	28
feminino	20	40	36	72
Total	50	100	50	100
Estado civil³				
casado(a)/em união de facto	22	44	19	38
divorciado(a)/separado(a)	2	4	3	6
viúvo(a)	20	40	24	48
Solteiro(a)	6	12	3	6
Total	50	100	49	98
Habilitações literárias⁴				
não frequentou o sistema de ensino formal	5	10	24	48
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)	41	82	24	48
2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)	0	0	2	4
3º ciclo do ensino básico (9º ano)	1	2	0	0
Ensino secundário (12º)	0	0	0	0
curso médio	2	4	0	0
ensino superior	1	2	0	0
Total	50	100	50	100
Grupo profissional (INE) ⁵				
Quadros superiores	2	4	0	0
Profissões intelectuais e científicas	1	2	0	0
Téc./prof. nível intermédio	4	8	0	0
Administrativos e similares	15	30	0	0
Pessoal de serviços e vendedores	7	14	6	12
Agricultura e pescas	7	14	18	36
Operários, artífices e similares	6	12	8	16
Trab. não qualificados	8	16	17	34
Total	50	100	49	98

¹ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(5)=7,114$; $p=0,212$.

² As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(1)=10,390$; $p=0,001$.

³ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(3)=1,773$; $p=0,621$.

⁴ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(5)=22,894$; $p=0,000$.

⁵ As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $X^2(7)=30,436$; $p=0,000$

Ainda relativamente à caracterização dos idosos, quando se comparam as distribuições das duas sub-amostras de cuidadores relativamente à utilização de resposta formal, ao tipo de resposta formal, ao grau de dependência e à situação ou não de demência verifica-se que estas são idênticas.

No que concerne à utilização de resposta formal na prestação de cuidados, a maioria dos idosos em ambas as sub-amostras recebe este apoio. Constatou-se ainda que o serviço de apoio domiciliário prestado em simultâneo com o apoio domiciliário pelo centro de saúde é de 32% na sub-amostra de cuidadores primários e de 44% na sub-amostra de cuidadores secundários. Verifica-se ainda que em ambas as sub-amostras mais de metade dos idosos se encontram numa situação de dependência total.

Tabela n.º 19- Caracterização dos idosos: utilização de respostas formais e funcionalidade

Variáveis	Idosos - Cuidadores primários		Idosos - Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Utilização de resposta formal¹				
Não	8	16	7	14
Sim	42	84	43	86
Total	50	100	50	100
Tipo de resposta formal²				
SAD	13	26	15	30
ADI	0	0	1	2
Centro de Dia	2	4	3	6
Apoio Domiciliário (C. Saúde)	11	22	2	4
SAD + Apoio Domiciliário (C. Saúde)	16	32	22	44
Total	42	84	43	86
Grau de dependência³				
Independência ou dependência ligeira	7	14	4	8
Dependência moderada	3	6	5	10
Dependência severa	4	8	11	22
Dependência total	36	72	30	60
Total	50	100	50	100
Situação ou não de demência⁴				
Existente	23	46	29	58
Inexistente	27	54	21	42
Total	50	100	50	100

¹ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(1)=0,078$; $p=0,779$.

² As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(4)=8,510$; $p=0,075$.

³ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(3)=5,130$; $p=0,163$.

⁴ As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $X^2(1)=1,442$; $p=0,230$.

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste ponto procede-se à apresentação dos resultados obtidos com as sub-amostras das escalas da Caregivers' Stress Scale (Pearlin *et al.*) que foram incluídas nos questionários gerais. A estrutura é ostentada pelos factores de *stress* (*stressores*), variáveis que constituem o Modelo de *Stress* apresentado por Pearlin e colaboradores. Numa primeira parte, procura-se comparar as duas sub-amostras de cuidadores primários e secundários, no que diz respeito aos factores de *stress* primários objectivos e subjectivos.

A segunda parte diz respeito à análise dos factores de *stress* secundários a nível das tensões de papel e tensões intrapsíquicas.

A análise descritiva relativa aos cuidadores das sub-amostras e respectivos receptores de cuidados, não será apresentada aqui, uma vez que já foi analisada na descrição da metodologia.

5.1. Factores de *stress* primários

Factores de *stress* primários objectivos: dependência do idoso nas actividades de vida diária e funcionamento cognitivo

Uma das fontes de *stress* primárias objectivas evidenciadas pelo modelo de *stress* de Pearlin e colaboradores é a dependência do idoso nas actividades básicas de vida diária.

Assim, com a questão 2, procurou-se perceber até que ponto o idoso receptor de cuidados é dependente numa série de actividades básicas (comer, tomar banho, ir ao quarto de banho, vestir, despir, escovar os dentes ou o cabelo, deitar ou levantar da cama, caminhar à volta da casa) e instrumentais (cozinhar ou preparar comida, gerir o dinheiro, conduzir ou apanhar um transporte, dar um passeio pelo bairro, tomar medicamentos, usar o telefone, fazer o trabalho doméstico) de vida diária. Trata-se de uma questão constituída por 14 itens, onde o cuidador é convidado a indicar, numa escala tipo Likert, até que ponto o idoso é dependente de alguém para a realização das tarefas consideradas: nada (1), pouco (2), muito (3) e completamente (4).

Em relação, à dependência do idoso nas actividades básicas e instrumentais da vida diária, observa-se que não existem divergências estatisticamente relevantes nas duas sub-amostras de cuidadores. No entanto, é de salientar o item "usar o telefone", tarefa ainda mais desempenhada pelos idosos da sub-amostra de cuidadores secundários.

Observa-se ainda que a dependência do idoso é bastante elevada na execução do "trabalho doméstico" (média de 3,81) e no "cozinhar ou preparar a comida" (média de 3,74).

Os resultados encontrados encontram-se na tabela (n.º20) seguinte.

Tabela n.º 20- Dependência do idoso nas actividades de vida diária

Dependência do Idoso	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
a. comer	50	3,30	1,093	50	2,92	1,175	1,674	0,097
b. tomar banho	50	3,60	0,881	50	3,46	0,885	0,793	0,430
c. controlo esfinteriano	50	3,42	1,032	50	3,30	1,074	0,570	0,570
d. vestir e despir	50	3,46	1,014	50	3,36	0,985	0,500	0,618
e. escovar os dentes ou o cabelo	50	3,30	1,147	49	3,29	1,099	0,063	0,950
f. cozinhar ou preparar comida	50	3,74	0,777	50	3,50	0,931	1,339	0,165
g. gerir dinheiro	50	3,60	0,904	50	3,50	0,931	0,545	0,587
h. deitar ou levantar da cama	50	3,42	1,012	50	3,36	0,985	0,300	0,764
i. caminhar à volta da cama	48	3,44	1,009	49	3,41	0,977	0,145	0,885
j. conduzir ou apanhar um transporte para ir a onde precisa	48	3,73	0,844	50	3,48	0,995	1,339	0,184
l. dar um passeio pelo bairro	48	3,67	0,883	50	3,52	0,931	0,799	0,426
m. tomar medicamentos	50	3,50	0,955	50	3,50	0,974	0,000	1,000
usar telefone	48	2,17	1,136	49	3,47	0,938	-6,165	0,000
n. fazer o trabalho doméstico	48	3,81	0,607	50	3,52	0,931	1,849	0,068
Total	47	47,83	10,485	47	48,13	11,804	-0,129	0,897

O funcionamento cognitivo do idoso é uma das fontes de *stress* primárias objectivas também evidenciadas pelo modelo de *stress* de Pearlin. A questão 1, refere-se ao funcionamento da memória do idoso receptor de cuidados, é constituída por 8 itens (capaz de se lembrar de acontecimentos recentes; saber que dia da semana é; lembrar-se da morada; lembrar-se de palavras; compreender instruções simples; capaz de se orientar em casa; capaz de articular frases; capaz de reconhecer pessoas que ele conhece). O cuidador é convidado a indicar, numa escala tipo Likert, até que ponto o idoso é dependente de alguém para a realização das tarefas consideradas: nada (1), pouco (2), muito (3) e completamente (4).

Relativamente ao funcionamento cognitivo do idoso, percebido pelos prestadores de cuidados, verifica-se que existem diferenças significativas, entre as duas sub-amostras, relativamente aos itens "capaz de se orientar em casa"; "capaz de articular frases" e "capaz de reconhecer pessoas que ele conhece". Ou seja, os idosos a cargo dos cuidadores primários encontram-se mais dependentes nestes itens do que aqueles que são cuidados pelos cuidadores secundários.

Tabela n.º 21- Funcionamento cognitivo do idoso

Funcionamento Cognitivo do idoso	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
a. capaz de se lembrar de acontecimentos recentes	50	2,42	1,416	50	1,98	1,116	1,726	0,088
b. saber que dia da semana é	50	2,56	1,473	50	1,90	1,266	2,403	0,018
c. lembrar-se da morada	50	2,44	1,527	50	2,04	1,355	1,385	0,169
d. lembrar-se de palavras	50	2,64	1,425	50	2,10	1,199	2,050	0,043
e. compreender instruções simples	50	2,92	1,291	50	2,30	1,165	2,521	0,013
f. capaz de se orientar em casa	50	3,30	1,249	50	1,98	1,186	5,417	0,000
g. capaz de articular frases	50	3,48	0,995	50	2,08	1,226	6,270	0,000
h. capaz de reconhecer pessoas que ele conhece	50	3,62	0,945	50	2,52	1,199	5,094	0,000
Total	50	23,38	7,866	50	16,90	9,076	3,815	0,000

Factores de stress primários subjectivos: sobrecarga de papel e clausura de papel

As condições objectivas da situação de prestação de cuidados (actividades de vida diária básicas) reflectem-se sobre as experiências e estados subjectivos (as emoções e os sentimentos face ao cuidar do familiar).

Os *stressores* primários subjectivos considerados neste trabalho foram a sobrecarga do papel e a clausura do papel, que foram avaliados respectivamente pelas questões 3 e 4 da *Caregivers' Stress Scale* de Pearlin. Cada questão é composta por 3 itens, onde o cuidador é convidado a indicar, numa escala tipo Likert, até que ponto cada afirmação o descreve - nada (1), pouco (2), muito (3) e completamente (4). Os valores poderão oscilar entre 3 e 12, sendo que valores mais elevados são indicativos de maior sobrecarga e/ou sentimento de clausura.

Relativamente à sobrecarga do papel, verifica-se que é elevada em ambas as sub-amostras, embora se tenha constatado a existência de diferenças significativas (tabela n.º 22). Ou seja, os cuidadores primários sentem-se mais sobrecarregados do que os cuidadores secundários ($t=3,160$; $p=0,000$).

Do mesmo modo, verificaram-se divergências estatisticamente relevantes entre as sub-amostras em relação à clausura do papel: para além de ser elevada nos cuidadores primários, estes sentem-se mais cativos no seu papel de cuidadores do que os secundários ($t=3,030$; $p=0,003$).

Tabela n.º 22 - Sobrecarga do papel e clausura do papel

Stressores primários subjectivos	Cuidador primário			Cuidador secundário			t	p<0.05
	n	média	DP	n	média	DP		
Sobrecarga do papel	49	9,22	2,201	49	7,65	2,107	3,160	0,000
Clausura do papel	49	8,41	2,908	49	6,73	2,546	3,030	0,003

5.2. Factores de stress secundários

Os stressores secundários são uma consequência dos stressores primários e podem ser divididos em duas categorias: tensões relativas aos diferentes papéis sociais e actividades não relacionadas com a prestação de cuidados de saúde e tensões intrapsíquicas.

Seguidamente analisar-se-á os dois grupos de stressores secundários considerados neste trabalho: as tensões de papel (conflitos profissionais e constrangimentos financeiros) e as tensões intra-psíquicas (sentido de competência e enriquecimento pessoal).

Tensões de papel: conflitos profissionais e constrangimentos financeiros

Em relação aos stressores secundários - Tensões de papel, foram consideradas duas dimensões para estudo, os conflitos profissionais e constrangimentos financeiros.

As exigências da prestação de cuidados podem interferir no âmbito profissional do cuidador, afectando o seu desempenho e gerando situações de conflito. Deste modo, os conflitos profissionais foram abordados pela questão 5 da *Caregivers Stress Scale* de Pearlin, constituída por cinco itens, onde se pediu somente aos cuidadores que mantinham uma profissão que indicassem numa escala tipo Likert: discordam fortemente

(1), discordam (2), concordam (3) ou concordam fortemente (4); reflectindo os valores mais elevados maior tensão.

Convém ressaltar que o estudo de validação psicométrica dos instrumentos indicou não ser adequado somar os resultados dos cinco itens, já que se constatou a inexistência de correlações significativas entre os itens. Deste modo, a análise efectua-se para cada item.

A leitura da tabela n.º 23, permite constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as duas sub-amostras de cuidadores ($t=2,689$; $p=0,011$), apenas para o item referente ao facto de se preocupar com o seu familiar enquanto está no trabalho. Sendo assim, os cuidadores primários, com uma actividade profissional, tendem a revelar valores mais elevados, ou seja: preocupam-se mais com o seu familiar e sentem-se com menos energia para o trabalho, do que a sub-amostra de cuidadores secundários.

Tabela n.º 23- Conflitos Profissionais

Conflitos Profissionais	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
sentiu-se com menos energia para o seu trabalho	8	2,38	0,916	28	1,86	0,932	1,391	0,173
faltou demasiados dias	8	1,62	0,744	28	1,57	0,790	0,171	0,865
tem-se sentido insatisfeito com a qualidade do seu trabalho	7	1,57	0,787	28	1,54	0,693	0,119	0,906
preocupa-se com o seu familiar enquanto está no trabalho	8	3,38	0,744	28	2,36	0,989	2,689	0,011
recebe telefonemas acerca do seu familiar ou mesmo do próprio que interrompem o seu trabalho	8	2,12	0,641	28	2,11	0,916	0,063	0,951

A prestação de cuidados a uma pessoa dependente implica um acréscimo das despesas, o que pode gerar problemas financeiros, comprometendo o rendimento mensal do agregado familiar do cuidador.

Os problemas financeiros foram avaliados pelas questões 6 e 7 da *Caregivers' Stress Scale* de Pearlin.

Assim, na questão 6, o cuidador é convidado a indicar se, relativamente à condição do rendimento do seu agregado familiar no fim do mês, sobra algum dinheiro (1), é mesmo à justa (2) ou não chega (3).

Na questão 7, solicita-se ao cuidador que compare as suas despesas mensais actuais com a sua situação económica anterior à prestação de cuidados e indique, numa escala tipo Likert se essas despesas são muito menores agora (5), relativamente

menores agora (4), mais ou menos a mesma coisa (3), relativamente maiores agora (2) ou muito maiores agora (1).

Apresentam-se seguidamente os principais resultados (tabela n.º24).

Relativamente aos constrangimentos financeiros, os resultados revelam que tanto nas despesas mensais como na condição de rendimento, o valor médio é mais elevado na sub-amostra dos cuidadores primários do que na dos cuidadores secundários. Contudo apenas nas despesas mensais, a diferença entre os valores médios obtidos para os dois tipos de cuidadores é significativa ($t=4,112$; $p=0,000$).

Tabela n.º 24- Constrangimentos financeiros

Constrangimentos financeiros	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
Despesas mensais	50	3,98	0,515	49	3,51	0,617	4,112	0,000
Condição de rendimento	50	1,74	0,633	47	1,66	0,600	0,642	0,523

Tensões intrapsíquicas: sentido de competência e enriquecimento pessoal

Em relação aos *stressores* secundários (tensões intra-psíquicas), foram consideradas duas dimensões para o estudo, sentido de competência e enriquecimento pessoal.

As tensões intrapsíquicas indicam as apreensões e os sentimentos que o cuidador tem de si. As dimensões do autoconceito consideradas neste estudo foram o sentido de competência como cuidador e o sentimento de enriquecimento pessoal, avaliadas respectivamente pelas questões 8 (acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil; sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador) e 9 (tornou-se mais ciente da sua força interior; tornou-se mais auto-confiante; cresceu como pessoa; aprendeu a fazer coisas que não fazia antes) da *Caregivers Stress Scale* de Pearlin.

Para cada uma das questões, o cuidador é solicitado a indicar, numa escala tipo Likert, até que ponto cada afirmação o descreve – nada (1), pouco (2), alguma coisa (3) ou muito (4). Neste caso, valores mais elevados indicam um elevado sentido de competência como cuidador e enriquecimento pessoal. No estudo psicométrico dos instrumentos constataram-se correlações significativas entre os dois itens da questão 9 ($r=0,507$) na sub-amostra de cuidadores primários e $r=0,151$ na sub-amostra de cuidadores secundários, optou-se por não usar o seu somatório.

Relativamente ao sentido de competência, os resultados revelam que para o item “acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil”, o valor médio é mais elevado na sub-amostra dos cuidadores primários do que nos cuidadores secundários. Contudo estas diferenças não são significativas.

Os resultados obtidos (tabela n.º 25) indicam que: em relação ao sentido de competência, ambos as sub-amostras de cuidadores sentem que aprenderam a lidar com uma situação muito difícil e que são bons cuidadores.

Tabela n.º 25- Sentido de Competência

Sentido de Competência	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil	50	3,54	0,542	50	3,40	0,700	1,118	0,266
sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador	50	3,32	0,621	50	3,30	0,580	0,166	0,868

No que se refere ao enriquecimento pessoal, os resultados revelam que em cada um dos aspectos, o valor médio obtido é superior no caso dos cuidadores primários. Contudo, as diferenças entre as sub-amostras de cuidadores não são significativas.

Os resultados encontrados indicam que a experiência de cuidar de um familiar dependente constitui uma oportunidade de crescimento interior, para ambas as sub-amostras.

Tabela n.º 26- Enriquecimento Pessoal

Tensões intrapsíquicas	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
Enriquecimento pessoal	50	13,42	2,450	50	12,50	2,636	1,808	0,073

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Pretende-se neste ponto analisar os aspectos do estudo empírico que se considera serem mais relevantes, pelo seu significado e pela sua comparação com estudos anteriores sobre a mesma temática.

As primeiras considerações dirigem-se à caracterização e comparação do contexto sócio-demográfico dos cuidadores primários e secundários e do idoso dependente.

De seguida, discute-se os resultados que surgiram da comparação entre as sub-amostras de cuidadores relativamente às variáveis presentes em cada dimensão do Modelo de proliferação de stress de Pearlin.

6.1. Variáveis sócio-demográficas dos cuidadores informais

Em relação ao primeiro objectivo geral, no que respeita à comparação das **características sócio-demográficas** dos prestadores de cuidados das sub-amostras deste estudo, verificou-se a predominância das mulheres em ambos os grupos - filhas e esposas na prestação de cuidados, o que está de acordo com a literatura (Jani-Le Bris, 1994; Paúl, 1997; Tennstedt, 1999).

Relativamente à variável idade, os resultados vão uma vez mais ao encontro da literatura prévia (Tennstedt, 1999; Gaugler *et al.*, 2003; Martín, 2005). Constata-se que os cuidadores primários são mais velhos que os cuidadores secundários, uma vez que 52% dos cuidadores primários têm mais de 60 anos e que 74% dos cuidadores secundários têm menos de 60 anos.

Quanto à **proximidade geográfica** esta não é idêntica nas sub-amostras, sendo que a maior parte dos cuidadores primários coabita com o idoso dependente (88%), indo ao encontro dos resultados preconizados pelo estudo de Jani-Le Bris (1994). Os cuidadores secundários vivem próximo do idoso, no mesmo bairro ou a menos de 30 Km.

A **duração da prestação de cuidados** a um idoso dependente é uma tarefa efectuada há menos de 5 anos. Estes dados mostram-se semelhantes aos encontrados por Jani-le Bris (1994) que verificou que 40% a 50% das pessoas que prestam cuidados faziam-no há "apenas" 5 anos. No entanto, verificou-se ainda neste estudo que na sub-amostra de cuidadores primários, 20% prestam cuidados há mais de 9 anos podendo ser a prestação de cuidados uma tarefa de longa duração.

No âmbito do **rendimento mensal do agregado familiar**, as sub-amostras de cuidadores apresentam distribuições diferentes: verifica-se que os cuidadores secundários possuem um rendimento mensal mais elevado que os cuidadores primários. Este facto deve-se à **situação profissional** dos cuidadores secundários, que são empregados a tempo inteiro, ao contrário dos cuidadores primários que se encontram reformados.

Em relação à **percepção do estado de saúde**, as distribuições são diferentes nas duas sub-amostras. Verifica-se que 86% dos cuidadores primários percebem o seu estado de saúde como razoável (40%) ou fraco (46%), enquanto que 74% dos secundários o percebem como razoável (44%) ou bom (30%). Quando se trata de analisar o impacto da tarefa de cuidar na percepção de saúde do cuidador, depreende-se que o

impacto da idade representa um contributo para uma pior percepção do seu estado de saúde. Assim, quanto mais velhos forem os cuidadores, mais possibilidades existem de evidenciar as modificações e consequências do processo de senescência (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Verifica-se neste estudo que os cuidadores primários são mais velhos que os cuidadores secundários.

Especificamente, no que toca aos cuidadores secundários, estes são habitualmente membros da família do cuidador primário - cônjuge, filho e irmão - tal como o sugerido pela investigação prévia (Tennstedt *et al.*, 1999; Gaugler *et al.*, 2003).

Salienta-se ainda que tendem a residir no mesmo domicílio, ou na mesma rua que o idoso e que dedicam até 20 horas de prestação de cuidados.

6.2. Variáveis sócio-demográficas do idoso dependente

Os idosos dependentes de ambas as sub-amostras apresentam distribuições diferentes relativamente à variável género: observou-se o predomínio de homens na sub-amostra de idosos a cargo de cuidadores primários, contrariando os resultados de outros estudos prévios (Figueiredo, 2007). No entanto, os idosos que recebem cuidados dos cuidadores secundários tendem a ser do género feminino. A maioria dos idosos dependentes tem uma média de idades que varia entre os 80,7 e os 80,58 anos.

6.3. Estudo dos factores de stress

Em relação ao segundo objectivo geral, cuja finalidade consiste em comparar as duas sub-amostras relativamente às variáveis consideradas no modelo de proliferação de stress de Pearlin, confirma-se a existência de algumas diferenças estatisticamente significativas, principalmente no âmbito dos **stressores primários (subjectivos) e secundários (tensões de papel e tensões intrapsíquicas)**.

Relativamente aos **stressores primários objectivos – dependência do idoso nas actividades básicas e instrumentais da vida diária** - constatou-se que os idosos de ambas as sub-amostras (cuidadores primários e secundários) padecem de um elevado grau de dependência, avaliada pelo Índice de Barthel.

Em relação ao **funcionamento cognitivo** do idoso, verifica-se que os idosos a cargo dos cuidadores primários se encontram mais dependentes nestes itens "capaz de se orientar em casa"; "capaz de articular frases" e "capaz de reconhecer pessoas que ele conhece" do que aqueles que são cuidados pelos cuidadores secundários. Olhar para estes resultados é importante, na medida que se sabe que cuidar de idosos com

mais problemas cognitivos (por exemplo, devido a um estado demencial), tende a ser uma das maiores fontes de *stress* para os prestadores informais de cuidados (Parks & Novielli, 2003, citado por Figueiredo, 2007).

Relativamente aos **stressores primários subjectivos**, os resultados revelam que a **sobrecarga de papel** é elevada em ambas as sub-amostras dos cuidadores. No entanto, constata-se a existência de diferenças significativas, isto é, os cuidadores primários sentem-se mais sobrecarregados no seu papel do que os cuidadores secundários.

Em relação à **clausura do papel** as diferenças entre as duas sub-amostras são estatisticamente relevantes, sendo que a sub-amostra de cuidadores primários tendem a apresentar resultados mais elevados, ou seja, tendem a sentir-se mais "enclausurados" no seu papel de cuidadores informais.

Os resultados encontrados para os cuidadores secundários que prestam cuidados a idosos em situação de dependência são aqueles que mais se assemelham aos dados obtidos pelo estudo de Pearlin *et al.* (1990) e com os dados obtidos por Figueiredo (2007).

Quanto aos **stressores secundários-tensões de papel**, os resultados revelam que os **conflitos profissionais** podem surgir entre os cuidadores que mantêm uma profissão. Os cuidadores primários tendem a "preocupar-se mais com o familiar enquanto estão no trabalho" do que os cuidadores secundários ($t=2,689$; $p=0,001$). Dado que os cuidadores primários tendem a viver mais próximo do idoso dependente e, conseqüentemente, a assumir um maior envolvimento na prestação de cuidados, este resultado não parece despropositado. Todavia, a interpretação deste resultado coloca algumas reservas devido à diferença evidente entre o número de participantes que desempenham uma profissão em ambas as sub-amostras (8 cuidadores primários e 28 cuidadores secundários).

Relativamente aos **constrangimentos financeiros**, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre ambas as sub-amostras apenas relativamente à variável "despesas mensais": isto é, apesar de terem rendimentos mais baixos, os cuidadores primários tendem a sentir-se, ao nível dos gastos mensais, menos afectados pela situação de prestação de cuidados que os cuidadores secundários.

No entanto, os cuidadores de ambas as sub-amostras consideram que o rendimento mensal do seu agregado familiar se encontra "mesmo à justa". Estes resultados são semelhantes aos veiculados pelo estudo de Pearlin *et al.* (1990) e pelo estudo de Figueiredo (2007).

Os problemas económicos são relevantes, uma vez que se está perante uma situação em que o cuidador pode ter necessidade de aumentar os gastos mensais com o idoso dependente, de forma a garantir-lhe qualidade e dignidade nos cuidados prestados

(como por exemplo: fraldas resguardos, camas articuladas...). Esta situação pode levar a algumas restrições económicas no seio do agregado familiar. Sendo assim, o aumento dos apoios financeiros pode ter um papel decisivo na manutenção do idoso dependente no domicílio, facto sempre desejável.

No âmbito das **tensões intrapsíquicas – sentimento de competência** – não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre as duas sub-amostras de cuidadores. Aliás, verifica-se que os cuidadores de ambas as sub-amostras tendem a sentir-se competentes no desempenho do seu papel. Torna-se importante que os profissionais reconheçam e valorizem a competência dos cuidadores, para que se melhore a articulação de cuidados prestados ao idoso. Segundo Lundh *et al.* (2003, citado por Figueiredo, 2007), os profissionais tendem a desvalorizar os conhecimentos e competências dos cuidadores familiares.

Em relação ao sentimento de **enriquecimento pessoal**, em ambas as sub-amostras de cuidadores, observa-se um sentimento positivo: os cuidadores tornaram-se mais cientes da sua força interior ou mais auto-confiantes, não se tendo identificado diferenças estatísticas significativas entre as sub-amostras. Os resultados obtidos são semelhantes aos obtidos por Pearlin *et al.* (1990).

Da análise dos dados obtidos em ambas as sub-amostras, constata-se que podem resultar consequências positivas da prestação de cuidados, que na maioria das vezes estão relacionadas com a valorização do desempenho do cuidador - competências e habilidades adquiridas - com benefícios ao nível do crescimento pessoal e com gratificações pelo facto de cuidarem de um familiar.

Face a esta situação, verifica-se a importância do estudo dos *stressores* secundários, isto porque quando o cuidador perspectiva a presença de ganhos e gratificações que derivam da experiência de cuidar, os impactos negativos dos *stressores* primários (sobrecarga, clausura) poderão ser atenuados. Aliás como afirma Figueiredo (2007:138) existe crescente evidência empírica de que os ganhos influenciam a sobrecarga e se associam com "o incremento do bem-estar, ajuste emocional e menor ansiedade do cuidador; compromisso crescente com a relação de cuidados; reduzida probabilidade de institucionalização; estima e apreciação pela pessoa de quem se cuida (...); atitude mais positiva acerca do futuro; e estratégias de *coping* bem-sucedidas".

As principais intervenções devem ser planeadas a partir de um levantamento das necessidades e interesses específicos dos cuidadores (primários e secundários), devem ser articuladas com os profissionais de saúde (assistentes sociais, psicólogos, enfermeiros, ...) e instituições de solidariedade social (centros de dia e serviços de apoio domiciliário).

Neste sentido, devem ser pensadas propostas de intervenção nas quais se articulem os diferentes profissionais, de modo a optimizarem as respostas aos cuidadores, em simultâneo com a prestação de cuidados ao idoso dependente, para que, cada acção seja direccionada para o bem-estar dos principais intervenientes (cuidadores e idoso). Por exemplo, promover a formação e elaboração de informação, destinada às pessoas que prestam cuidados, sendo de destacar: o papel do prestador de cuidados; estratégias que facilitem a prestação dos cuidados (técnicas de banho, posicionamentos do idoso dependente, alimentação, mobilização...); favorecer a criação de grupos de auto-ajuda; criar medidas específicas destinadas aos cuidadores que também desempenham uma actividade profissional.

6.4. Limitações

O presente trabalho possui limitações metodológicas, que implicam a realização de afirmações cuidadosas sobre os resultados obtidos.

Após alguma reflexão sobre os aspectos metodológicos deste trabalho, principalmente no que respeita ao tipo de amostra e aos instrumentos de recolha de dados utilizados, é importante ressaltar as limitações que impõem na interpretação dos resultados. Assim, em relação à amostra (total de 100 cuidadores), salienta-se o seu tamanho reduzido e circunscrito em termos geográficos, o que implica desde logo limitações na possibilidade de se fazer generalizações.

No que respeita aos instrumentos de recolha de dados utilizados, baseiam-se, na sua quase totalidade, na autoavaliação, tendo todos sido concebidos para serem preenchidos pelos próprios participantes. Neste tipo de abordagem são reconhecidas algumas fragilidades relacionadas com a compreensão das questões associadas a um baixo nível de escolaridade, por exemplo, na sub-amostra de cuidadores primários. No entanto, é de salientar que a maioria da administração dos instrumentos foi efectuada em contexto de entrevista, pela autora do estudo.

Além disso, as sub-escalas retiradas da *Caregivers Stress Scale* de Pearlin, não foram submetidas a um processo de aferição para a população Portuguesa. Foram apenas sujeitas a um processo de versão-retroversão no âmbito do estudo de Figueiredo (2007), impondo algumas reservas do ponto de vista metodológico.

Já no que respeita, ao Índice de Barthel, este instrumento é conhecido e frequentemente utilizado na população portuguesa, mas desconhece-se os estudos de validação para a nossa população e as suas características psicométricas.

7. Considerações finais

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, as necessidades de cuidados dos idosos dependentes são diversas, o que implica, concretamente, uma prestação de cuidados múltipla e que engloba as actividades promotoras de bem-estar, suporte emocional, financeiro, social, assistência de actividades básicas e instrumentais da vida diária. De um modo geral, os cuidadores informais primários asseguram todos estes cuidados ao idoso dependente, no entanto têm algumas dificuldades específicas atendendo à realidade económica, social, laboral e psicológica, tornando-se um grupo de risco ("paciente oculto"). Sabe-se que quando estes cuidadores são incapazes de desempenhar o seu papel, a prestação de cuidados recai sobre as instituições de solidariedade social e de saúde, às quais se associam elevados custos para todos.

Neste sentido, a existência de um cuidador informal secundário, é fundamental no apoio ao idoso e ao cuidador informal primário, sobretudo na partilha da prestação de cuidados. O papel do cuidador secundário representa um elevado contributo para a sociedade, quer na manutenção do idoso dependente no domicílio ao auxiliar o cuidador primário, quer para a preservação da qualidade de vida do idoso, como constitui um excelente recurso económico de maior importância para o país.

Torna-se importante que os profissionais reconheçam o *stress* desencadeado pela prestação de cuidados e levem em consideração os factores que os próprios cuidadores identificam como mais *stressantes*. Reconheçam ainda a influência que a actuação dos profissionais pode ter sobre o bem-estar dos cuidadores informais e sobre a intensidade da resposta ao *stress*, bem como os factores de *stress*. Face a um cenário de profundas transformações demográficas e nas estruturas familiares, o evitamento da institucionalização não passa apenas pela disponibilidade das famílias em cuidar. Passa também por se apoiar adequadamente os cuidadores informais, atendendo às suas especificidades e valorizando o seu papel e a sua perspectiva.

Apesar de destacar alguns aspectos a partir dos resultados obtidos, tem-se a plena consciência de que existem questões que ficam sem resposta. Dada a multiplicidade e, simultaneamente, a complexidade dos factores de *stress* que interferem na experiência de cuidar, este estudo levanta novas questões de investigação na área da saúde e sugere novas formas de intervenção para promover a satisfação e bem-estar daqueles que se confrontam com a prestação de cuidados.

Na sequência do estudo desenvolvido por este trabalho importa realizar, como estudos complementares, pesquisas sobre o que os cuidadores informais perspectivam dos diferentes profissionais, tipos de apoio que desejariam que lhes fossem prestados e

estudos sobre a relação entre as noras/sogra enquanto cuidador e receptor de cuidados e os impactos que esta prestação de cuidados tem sobre quem cuida e é cuidado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2002). *(des) Equilíbrios Familiares- uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora
- Amaral, M. *Grau de dependência nos idosos/ NURSING- Lisboa- Ano 13, n.º 158* (Setembro 2001), pp. 8-14
- Ander-Egg, E. & Aguilar J. (1998). *Como elaborar um projecto*, Lisboa: CPIHTS
- Aneshensel, C.; Pearlin, & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*, San Diego, CA, Academic Press.
- Augusto, M. & Rodrigues, M. (2002). *Cuidados Continuados- Família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Edições FORMASAU- Formação e Saúde Lda.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo Social- aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno Editores
- Berger, L. & Poirer, D.(1995). *Pessoas idosas : uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados familiares a idosos*. Coimbra: Quarteto Editora
- Borgermans, L.; Nolan, M. & Philip (2001). *Family care of older people in Europe*. Europe. In I. PHILP (edi.), (pp.2-25). Amsterdam: isos press
- Chappell, N.; Penning, M. & Behie, G. (1996). *Primary and secondary caregivers: different experiences, different meanings?* In V. Minichiello, N. L. Chappell, H. Kending and A. Walker (eds.) *Sociology of Aging; International Perspectives* (161-175). Melbourne, Australia: International Sociological Association.
- Deeken, J. et al. (2003). *Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers*. *Journal of pain and symptom management*, volume 26, n.º 4 October
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores
- Ballesteros, R., et al. (2006). *Estudio Longitudinal sobre Envejecimiento Activo (ELEA)*. Madrid, IMSERSO, *Estudios*, nº 38. Recuperado em 10 de Fevereiro de 2008, do <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudiosidi-38.pdf>
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência
- Friedland, J. (2003). *Caregiving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of chinese-canadian women*, *Journal of Aging studies* (17) pp. 301-321.

Garcia, L. (Junho de 1994). *Dependência em idosos/NURSING*- Lisboa- Ano 7, n.º78-79, pp. 8-11

Gaugleer, J. et al. (2003). *Secondary dementia caregiving and its consequences*. American Journal of Alzheimer's Disease and other dementias. Volume 18, n.º 5, September/October

Jani-le Bris, H.(1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*, Conselho Económico e Social.

López, M. &Martínez, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* Madrid, IMSERSO, Estudios, n.º 6, [10/02/2008].

Martín, I. (2005). *O cuidado informal no âmbito social*, in C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*, Lisboa, Climepsi Editores, pp. 179-202.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Edição FORMASAU

OMS – Organização Mundial da Saúde (2003). *CIF. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa, Direcção Geral da Saúde.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida- Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina

Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias*. Coimbra: Quarteto Editora

Relvas, A. (1996). *O ciclo Vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento

Santos, P. (2000). *A depressão no idoso - estudo da relação entre factores pessoais e situacionais e manifestações da depressão*. Coimbra: Quarteto Editora

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto

Soares, M. (Dezembro 2001). *Envelhecimento e dependência/ Cadernos de Bioética – Coimbra - Ano XI, n.º 27, pp.123-128*

Sousa, L. (Janeiro 2002). *Quem são os prestadores de cuidados ao idosos?: um estudo exploratório/ Revista Sinais Vitais – Coimbra - n.º40, pp.45-48*

Sousa, L.; Figueiredo, D. & CERQUEIRA (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar

Tennstedt, S. (1999). *Family Caregiving in an Aging Society Presented at the U.S. Administration on Aging Symposium: Longevity in the New American Century* Baltimore, MD, March 29.

Tennstedt, S.; Mckinlay, J. & Sullivan, L.(1989). *Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers*-Vol. 29, No.5, pp. 677-683.

Teunisse, S. & Derix, M. (1997). *Funcional and global evaluations. The interview for deterioration in daily living activities in dementia: agreement between primary and secondary caregivers*, *International Psychogeriatrics*, volume 9, suppl. 1, 1997, pp. 155-162

Pearlin, L.; Aneshensel, C. & Whitlatch, C. (1995). *Caregiving and its social support*, in R. Binstock e L. George (eds.), *Handbook of Aging and Social Sciences*, San Diego, Academic Press, pp. 283-302

Pearlin, L.; Mullan, J. & Skaff, M. (1990). *Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures*, *The Gerontologist*, 30(5) pp. 583-594.

Pestana & Gageiro (2003)– *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade o SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo

ANEXOS



Universidade de Aveiro

Secção Autónoma de Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Chamo-me Sílvia Alexandra Nascimento Saraiva, encontro-me a frequentar o Mestrado em Gerontologia na Universidade de Aveiro e estou a desenvolver, inserida num grupo de 7 elementos sob a coordenação da Professora Doutora Daniela Figueiredo, um estudo sobre a prestação de cuidados familiares a um idoso dependente.

O objectivo deste estudo é compreender e analisar o contexto e dinâmicas da prestação informal de cuidados ao idoso dependente em cuidadores familiares primários e cuidadores informais secundários.

No âmbito desse estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento deste questionário. Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todas as informações serão guardadas e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem qualquer risco à sua vida e à sua saúde.

Assinatura: _____

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre o Estudo: "Envelhecimento e cuidados familiares" e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo.

Aveiro, ____ de _____ de 2007.

Assinatura: _____



SECÇÃO AUTÓNOMA CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE AVEIRO

A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considera-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim

Não

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador principal

1. **Género:** Masculino Feminino

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto Divorciado(a)/Separado(a)
Viúvo(a) Solteiro(a)

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)
Ensino secundário (12.º ano)
Curso médio
Ensino superior

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro
Empregado(a) a tempo parcial
Reformado(a)/pensionista
Desempregado(a)
Estudante a tempo inteiro
Doméstica
Outra
Especificar: _____

6. Qual a sua **profissão** (actual ou a última)? _____

7. Qual é o seu **grau de parentesco** com a pessoa a quem presta cuidados?

Cônjuge/companheiro(a)
Filho(a)
Irmão(ã)
Nora/genro
Outro membro da família
Quem? _____

8. Tem algum filho a cargo?

Não
Sim Quantos? _____ Idades: _____

9. Qual a distância física entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Vivem na mesma casa | <input type="checkbox"/> | Vivem no mesmo bairro/rua | <input type="checkbox"/> |
| Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) | <input type="checkbox"/> | Vivem em terras próximas (menos de 30 km) | <input type="checkbox"/> |
| Vivem a mais de 30 km de distância | <input type="checkbox"/> | Outra situação | <input type="checkbox"/> |
- ↳ Especificar: _____

10. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Entre 6 meses e 1 ano | <input type="checkbox"/> | Entre 1 a 2 anos | <input type="checkbox"/> |
| Entre 3 a 5 anos | <input type="checkbox"/> | Mais de 5 anos | <input type="checkbox"/> |
- ↳ Especificar o n.º de anos: _____

12. Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

- | | | | |
|---------------|--------------------------|--|--------------------------|
| 0 a 8 horas | <input type="checkbox"/> | 9 a 20 horas | <input type="checkbox"/> |
| 21 a 40 horas | <input type="checkbox"/> | Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes) | <input type="checkbox"/> |

13. Mais alguém (familiares, amigos, vizinhos, empregada doméstica, serviços formais etc.) colabora na tarefa de prestação de cuidados?

- Não
- Sim

17. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

- Não
- Sim → Quantos? _____

18. De um modo geral, poderá dizer que a sua saúde é:

- | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Muito boa | Boa | Razoável | Fraca | Muito fraca |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

19. Qual o rendimento médio mensal do seu agregado familiar?

- | | | | |
|--------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| <€ 150 | <input type="checkbox"/> | [€ 150 - € 300[| <input type="checkbox"/> |
|--------|--------------------------|-----------------|--------------------------|

[€ 300 - € 450[<input type="checkbox"/>	[€ 450 - € 600[<input type="checkbox"/>
[€ 600 - € 750[<input type="checkbox"/>	[€ 750 - € 1000[<input type="checkbox"/>
[€ 1000 - € 1500[<input type="checkbox"/>	[€ 1500 e mais[<input type="checkbox"/>

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino Feminino

2. Idade: _____

3. Estado civil:

Casado(a)/Em união de facto	<input type="checkbox"/>	Divorciado(a)/Separado(a)	<input type="checkbox"/>
Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>	Solteiro(a)	<input type="checkbox"/>

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal	<input type="checkbox"/>
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)	<input type="checkbox"/>
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)	<input type="checkbox"/>
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)	<input type="checkbox"/>
Ensino secundário (12.º ano)	<input type="checkbox"/>
Curso médio	<input type="checkbox"/>
Ensino superior	<input type="checkbox"/>

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não

Sim

7. Se **sim**, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário Integrado	<input type="checkbox"/>
Centro de Dia	<input type="checkbox"/>	Centro de Convívio	<input type="checkbox"/>
Centro de Noite	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário (Centro de Saúde)	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>		
↳ Especificar: _____			

8. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as necessidades **do seu familiar**?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as **suas necessidades enquanto cuidador familiar**?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)	<input type="checkbox"/>
Moderada (40 a 55 pontos)	<input type="checkbox"/>
Severa (20 a 35 pontos)	<input type="checkbox"/>
Total (menos de 20 pontos)	<input type="checkbox"/>

11. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

Existente	<input type="checkbox"/>
Inexistente	<input type="checkbox"/>

Caregiver Stress Scale

(Pearlin *et al.*, 1990)

1. As questões que se seguem referem-se à memória do seu familiar. Até que ponto o seu familiar é capaz de:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	Nada/total mente incapaz (0)	Pouco capaz (1)	Moderada mente capaz (2)	Muito capaz (3)	Completa- mente capaz (4)
a) se lembrar de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) saber que dia da semana é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) lembrar-se da morada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) lembrar-se de palavras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) compreender instruções simples?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) orientar-se em casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) articular frases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) reconhecer pessoas que ele conhece?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. As questões que se seguem referem-se à capacidade do seu familiar para desempenhar algumas actividades diárias. Até que ponto o seu familiar depende de terceira pessoa para desempenhar as actividades de vida diária?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completamente
a) Comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tomar banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ir ao quarto de banho (controlo esfíncteriano)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Vestir e despir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Escovar os dentes ou o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Cozinhar ou preparar comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Deitar ou levantar da cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Caminhar à volta da casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Conduzir ou apanhar um transporte para ir aonde precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Dar um passeio pelo bairro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Usar o telefone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Fazer o trabalho doméstico (por exemplo, varrer o chão, limpar o pó)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Seguem-se algumas afirmações acerca do seu nível de energia e do tempo de leva a fazer "aquilo que tem de fazer". Até que ponto é que cada afirmação o descreve?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completam ente
a) Está exausto quando se vai deitar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tem mais coisas para fazer do que é capaz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Não tem tempo para si próprio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Até que ponto as afirmações que se seguem descrevem os seus sentimentos e pensamentos relativamente ao facto de ser um cuidador informal?
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completam amente
a) Desejaria ser livre para prosseguir com a sua própria vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Sente-se "apanhado" pela doença do seu familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Desejaria apenas fugir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Esta questão destina-se **somente** aos cuidadores que mantêm uma profissão! Pela sua própria experiência pessoal, até que ponto concorda ou discorda das seguintes afirmações relativamente à sua situação profissional actual? Nos últimos dois meses:
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Discordo fortemente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo fortemente
a) Sentiu-se com menos energia para o seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Faltou demasiados dias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Tem-se sentido insatisfeito com a qualidade do seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Preocupa-se com o seu familiar enquanto está no trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Recebe telefonemas acerca do seu familiar ou mesmo do próprio que interrompem o seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Actualmente, como é que o **rendimento** do seu agregado familiar se encontra ao final do mês?
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

Sobra algum dinheiro
(3)

É mesmo à justa
(2)

Não chega
(1)

7. Pense agora na sua situação financeira tal como era mesmo antes de cuidar do seu familiar. Comparando com essa altura, como descreve as suas **despesas mensais actuais**? Elas são:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

Muito menores agora (5)	Relativamente menores agora (4)	Mais ou menos a mesma coisa (3)	Relativamente maiores agora (2)	Muito maiores agora (1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Seguem-se alguns pensamentos ou sentimentos que as pessoas por vezes têm acerca delas próprias enquanto cuidadoras. Até que ponto cada frase descreve os seus pensamentos acerca da sua prestação de cuidados? Até que ponto:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a) acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Por vezes, ao cuidar de um ente querido, as pessoas também podem aprender coisas acerca delas próprias. E consigo?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a) Tornou-se mais ciente da sua força interior?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tornou-se mais auto-confiante?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Cresceu como pessoa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Aprendeu a fazer coisas que não fazia antes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considere-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim

Não

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador secundário

1. **Género:** Masculino Feminino

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto Divorciado(a)/Separado(a)
Viúvo(a) Solteiro(a)

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)
Ensino secundário (12.º ano)
Curso médio
Ensino superior

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro
Empregado(a) a tempo parcial
Reformado(a)/pensionista
Desempregado(a)
Estudante a tempo inteiro
Doméstica
Outra
Especificar: _____

6. Qual a sua **profissão** (actual ou a última)? _____

7. Qual é a sua **relação com a pessoa a quem presta cuidados?**

Cônjuge/companheiro(a)
Filho(a)
Irmão(ã)
Nora/genro
Neto(a)
Outro membro da família
Amigo
Vizinho
Outro
Especificar

8. Qual é a sua relação com o cuidador principal?

- Cônjuge/companheiro(a)
- Filho(a)
- Irmão(ã)
- Nora/genro
- Neto(a)
- Outro membro da família
- Amigo
- Vizinho
- Outro
- Especificar _____

9. Qual é a relação do cuidador principal com a pessoa a quem presta cuidados?

- Cônjuge/companheiro(a)
- Filho(a)
- Irmão(ã)
- Nora/genro
- Neto(a)
- Outro membro da família
- Amigo
- Vizinho
- Outro
- Especificar _____

10. Tem algum filho a cargo?

- Não
- Sim Quantos? _____ Idades: _____

11. Qual a distância física entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

- Vivem na mesma casa
- Vivem no mesmo bairro/rua
- Vivem na mesma terra (a menos de 10 km)
- Vivem em terras próximas (menos de 30 km)
- Vivem a mais de 30 km de distância
- Outra situação
- ↳ Especificar: _____

12. Qual a distância física entre si e o cuidador principal?

- Vivem na mesma casa
- Vivem no mesmo bairro/rua
- Vivem na mesma terra (a menos de 10 km)
- Vivem em terras próximas (menos de 30 km)
- Vivem a mais de 30 km de distância
- Outra situação
- ↳ Especificar: _____

13. Há quanto tempo colabora na prestação de cuidados a esta pessoa?

Entre 6 meses e 1 ano

Entre 1 a 2 anos

Entre 3 a 5 anos

Mais de 5 anos

↳ Especificar o n.º de anos: _____

15. Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

0 a 8 horas

9 a 20 horas

21 a 40 horas

Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes)

16. Algum destes cuidados é unicamente prestado por si, sem a qualquer colaboração de terceiros?

Não

Sim

17. Se sim, quais?

19. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

Não

Sim → Quantos? _____

20. De um modo geral, poderá dizer que a sua saúde é:

Muito boa

 1

Boa

 2

Razoável

 3

Fraca

 4

Muito fraca

 5

21. Qual o rendimento médio mensal do seu agregado familiar?

<€ 150

[€ 150 - € 300[

[€ 300 - € 450[<input type="checkbox"/>	[€ 450 - € 600[<input type="checkbox"/>
[€ 600 - € 750[<input type="checkbox"/>	[€ 750 - € 1000[<input type="checkbox"/>
[€ 1000 - € 1500[<input type="checkbox"/>	[€ 1500 e mais[<input type="checkbox"/>

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino Feminino

2. Idade: _____

3. Situação conjugal:

Casado(a)/Em união de facto	<input type="checkbox"/>	Divorciado(a)/Separado(a)	<input type="checkbox"/>
Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>	Solteiro(a)	<input type="checkbox"/>

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal	<input type="checkbox"/>
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)	<input type="checkbox"/>
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)	<input type="checkbox"/>
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)	<input type="checkbox"/>
Ensino secundário (12.º ano)	<input type="checkbox"/>
Curso médio	<input type="checkbox"/>
Ensino superior	<input type="checkbox"/>

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não

Sim

7. Se sim, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário Integrado	<input type="checkbox"/>
Centro de Dia	<input type="checkbox"/>	Centro de Convívio	<input type="checkbox"/>
Centro de Noite	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário (Centro de Saúde)	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>		

↳ Especificar: _____

8. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as necessidades do seu familiar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as **suas necessidades enquanto cuidador familiar**?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)	<input type="checkbox"/>
Moderada (40 a 55 pontos)	<input type="checkbox"/>
Severa (20 a 35 pontos)	<input type="checkbox"/>
Total (menos de 20 pontos)	<input type="checkbox"/>

11. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

Existente	<input type="checkbox"/>
Inexistente	<input type="checkbox"/>

Caregiver Stress Scale

(Pearlin *et al.*, 1990)

1. As questões que se seguem referem-se à memória do seu familiar. Até que ponto o seu familiar é capaz de:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	Nada/total mente incapaz (0)	Pouco capaz (1)	Moderada mente capaz (2)	Muito capaz (3)	Completa- mente capaz (4)
a) se lembrar de acontecimentos recentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) saber que dia da semana é?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) lembrar-se da morada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) lembrar-se de palavras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) compreender instruções simples?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) orientar-se em casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) articular frases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) reconhecer pessoas que ele conhece?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. As questões que se seguem referem-se à capacidade do seu familiar para desempenhar algumas actividades diárias. Até que ponto o seu familiar depende de terceira pessoa para desempenhar as actividades de vida diária?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completamente
a) Comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tomar banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ir ao quarto de banho (controlo esfinteriano)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Vestir e despir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Escovar os dentes ou o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Cozinhar ou preparar comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Deitar ou levantar da cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Caminhar à volta da casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Conduzir ou apanhar um transporte para ir aonde precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Dar um passeio pelo bairro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Usar o telefone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Fazer o trabalho doméstico (por exemplo, varrer o chão, limpar o pó)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Seguem-se algumas afirmações acerca do seu nível de energia e do tempo de leva a fazer "aquilo que tem de fazer". Até que ponto é que cada afirmação o descreve?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completam ente
a) Está exausto quando se vai deitar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tem mais coisas para fazer do que é capaz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Não tem tempo para si próprio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Até que ponto as afirmações que se seguem descrevem os seus sentimentos e pensamentos relativamente ao facto de ser um cuidador informal?
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Muito	4 Completam amente
a) Desejaria ser livre para prosseguir com a sua própria vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Sente-se "apanhado" pela doença do seu familiar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Desejaria apenas fugir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Esta questão destina-se **somente** aos cuidadores que mantêm uma profissão! Pela sua própria experiência pessoal, até que ponto concorda ou discorda das seguintes afirmações relativamente à sua situação profissional actual? Nos últimos dois meses:
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Discordo fortemente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo fortemente
a) Sentiu-se com menos energia para o seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Faltou demasiados dias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Tem-se sentido insatisfeito com a qualidade do seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Preocupa-se com o seu familiar enquanto está no trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Recebe telefonemas acerca do seu familiar ou mesmo do próprio que interrompem o seu trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Actualmente, como é que o **rendimento** do seu agregado familiar se encontra ao final do mês?
(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

Sobra algum dinheiro
(3)

É mesmo à justa
(2)

Não chega
(1)

7. Pense agora na sua situação financeira tal como era mesmo antes de cuidar do seu familiar. Comparando com essa altura, como descreve as suas **despesas mensais actuais**? Elas são:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

Muito menores agora (5)	Relativamente menores agora (4)	Mais ou menos a mesma coisa (3)	Relativamente maiores agora (2)	Muito maiores agora (1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Seguem-se alguns pensamentos ou sentimentos que as pessoas por vezes têm acerca delas próprias enquanto cuidadoras. Até que ponto cada frase descreve os seus pensamentos acerca da sua prestação de cuidados? Até que ponto:

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a) acredita que aprendeu a lidar com uma situação muito difícil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) sente que, apesar de tudo, é um bom cuidador?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Por vezes, ao cuidar de um ente querido, as pessoas também podem aprender coisas acerca delas próprias. E consigo?

(Adaptado de Aneshensel *et al.*, 1995)

	1 Nada	2 Pouco	3 Alguma coisa	4 Muito
a) Tornou-se mais ciente da sua força interior?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tornou-se mais auto-confiante?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Cresceu como pessoa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Aprendeu a fazer coisas que não fazia antes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>