



**DANIELA FILIPA
SOARES BRANDÃO**

**POTENCIAL DE UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE
DESCANSO AO CUIDADOR**



**DANIELA FILIPA
SOARES BRANDÃO**

**POTENCIAL DE UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE
DESCANSO AO CUIDADOR**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor José Ignacio Guinaldo Martín, Professor Auxiliar da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro e co-orientação do Doutor Óscar Ribeiro, Equiparado a Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Aos meus pais

o júri

Presidente

Prof. Doutor António José Monteiro Amaro
Equiparado a Professor Coordenador na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Arguente

Profa. Doutora Maria Suzete dos Santos Gonçalves
Professora Auxiliar do Instituto Superior de Serviço Social do Porto

Orientador

Prof. Doutor José Ignacio Guinaldo Martín
Professor Auxiliar da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Co-orientador

Prof. Doutor Óscar Manuel Soares Ribeiro
Equiparado a Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

agradecimentos

Os meus agradecimentos são dirigidos a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação:

Ao Professor Doutor Ignacio Martín, orientador desta dissertação, e ao Professor Doutor Óscar Ribeiro, co-orientador, quero manifestar o meu apreço pelo apoio, competência, disponibilidade e sugestões sempre pertinentes.

A todos os cuidadores informais que aceitaram participar neste estudo. Sem eles, esta dissertação não seria possível.

Às instituições parceiras do projecto CQC, que identificaram os cuidadores e ajudaram na divulgação do projecto.

À Margarida e à Diana, pelo precioso apoio e ajuda.

À Ana Daniela, à Ana Teresa e à Rita, pela amizade, apoio e companheirismo.

E, por fim, mas não menos importante, aos meus pais, por tudo.

A todos o meu obrigado!

palavras-chave

Serviços de Descanso ao Cuidador; Cuidadores Informais; Serviços de Acolhimento Temporário.

Resumo

Objectivos: Os *Serviços de Descanso ao Cuidador* englobam um conjunto de intervenções que pretendem proporcionar uma pausa efectiva, mas temporária da prestação de cuidados. Providenciam suporte e alívio, permitindo uma diminuição da sobrecarga do cuidador, permitindo tempo livre para actividades de lazer ou outras obrigações pessoais. É uma resposta pouco desenvolvida em Portugal, existindo na tipologia de *Serviços de Acolhimento Temporário* (SAT). O presente estudo tem como objectivo geral estudar a necessidade e receptividade dos cuidadores informais de pessoas dependentes relativamente aos SAT e os factores que condicionam a sua utilização numa amostra de cuidadores informais da região Entre Douro e Vouga (região EDV).

Metodologia: Foi considerada uma amostra por conveniência de 115 cuidadores informais de pessoas dependentes e utilizado o protocolo de avaliação do projecto *Cuidar de Quem Cuida* que inclui: (i) uma versão adaptada do questionário CUIDE, (ii) um Questionário de Avaliação dos serviços de apoio ao cuidador, (iii) o Questionário do Estado de Saúde (SF-12v2), (iv) a Escala de Saúde Geral (GHQ 12), (v) a escala Aspectos Positivos do Cuidar (PAC) e (vi) a Escala de Sobrecarga do Cuidador – versão modificada (CSI-M).

Resultados: Grande parte dos cuidadores ainda não utilizou SAT (90,1%), no entanto, entre os não utilizadores, a maioria considera a possibilidade de utilização, sobretudo na presença de problemas de saúde. Entre as razões para a não utilização a mais reportada foi o desconhecimento do serviço. A análise de regressão binária logística demonstrou que ter apoio de enfermagem domiciliária para o receptor de cuidados, a possibilidade do receptor de cuidados ir para uma instituição de idosos e a presença de sintomas depressivos, condicionam a possibilidade de utilização de SAT.

Conclusões: Existe grande potencial de utilização de *Serviços de Acolhimento Temporário*, mas é necessário clarificar a definição de *Serviços de Descanso ao Cuidador* e regulamentar legalmente estas respostas, apostando na sua divulgação e crescimento.

keywords

Respite Care Services; Informal Caregivers; Residential Respite Care

abstract

Objectives: *Respite Care Services* comprise a set of interventions that aim to provide a real yet temporary break in the caregiving role. These services aim to provide support and relief to the caregiver and allow some free time for leisure or other personal obligations. It is a response still underdeveloped in Portugal, where the most common type is the *Residential Respite Care*. The present study aims to investigate the need and willingness to use *Residential Respite Care* services in a sample of informal caregivers living in the “Entre Douro e Vouga Region” (EDV region). It also intends to assess the major factors that influence their use. **Methods:** A convenience sample of 115 informal caregivers was considered and the assessment protocol from an ongoing community-based research project (*Cuidar de quem Cuida*) was used. This includes: (i) an adapted version of the CUIDE questionnaire, (ii) a questionnaire for the evaluation of the caregiver’s support services, (iii) the Health Status Questionnaire (SF-12V2), (iv) the General Health Questionnaire (GHQ 12), (v) the Positive Aspects of Care Scale (PAC) and (vi) the Modified Caregiver Strain Index (M-CSI). **Results:** The majority of caregivers have not used the *Residential Respite Care* (90,1%), however, among the non-users, most considered the possibility of using, especially if they had health problems. Among the reasons for not using this service most respondents reported not knowing its existence. The binary logistic regression analysis showed that having home nursing support, the care receiver’s possibility of entering a nursing home and having depressive symptoms influence the decision to use SAT. **Conclusions:** There seems to be a great potential of using Residential Respite Care services, but it is necessary to clarify its definition in the national and local contexts as well as legally regulate these responses. Efforts for increasing their dissemination and growth are also to be considered.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
1. SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR (RESPITE CARE)	11
1.1. DEFINIÇÃO	11
1.2. HISTÓRIA	11
1.3. OBJECTIVOS.....	12
1.4. TIPOLOGIAS	13
1.4.1. <i>Serviços de Descanso no Domicílio</i>	13
1.4.2. <i>Serviços de Descanso Diário</i>	13
1.4.3. <i>Serviços de Acolhimento Temporário</i>	14
1.5. A SITUAÇÃO EM PORTUGAL	14
2. DAS NECESSIDADES DOS CUIDADORES AO RECURSO AOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR	15
2.1. NECESSIDADES DOS CUIDADORES	15
2.2. UTILIZAÇÃO E CONDIÇÕES DE RECURSO AOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR.....	16
2.2.1. <i>Condicionantes de utilização</i>	19
3. CUSTO - BENEFÍCIO DOS SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR.....	20
4. CONCLUSÕES	23
CAPÍTULO II. ESTUDO EMPÍRICO	25
1. OBJECTIVOS	25
2. METODOLOGIA	25
2.1. AMOSTRA	26
2.2. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	26
2.2.1. <i>Questionário CUIDE (versão adaptada)</i>	26
2.2.2. <i>Questionário de Avaliação dos Serviços de Apoio ao Cuidador</i>	26
2.2.3. <i>Questionário de Estado de Saúde (SF – 12v2)</i>	26
2.2.4. <i>Escala de Saúde Geral (GHQ 12)</i>	27
2.2.5. <i>Aspectos Positivos do Cuidar (PAC)</i>	27
2.2.6. <i>Escala de Sobrecarga do Cuidador – Versão Modificada (CSI- M)</i>	27
2.3. PROCEDIMENTOS.....	28
2.3.1. <i>Seleção da Amostra</i>	28
2.3.2. <i>Questões éticas</i>	28
CAPÍTULO III. RESULTADOS	29
CAPÍTULO IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	38
IDEIAS CHAVE	43
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44
ANEXO.....	49

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1. PRINCIPAIS ESTUDOS INTERNACIONAIS ACERCA DA NECESSIDADE E PROCURA DE SERVIÇOS DE DESCANSO AO CUIDADOR.....	18
QUADRO 2. ESTUDOS DE AVALIAÇÃO ECONÓMICA (ADAPTADO DE SHAW, 2009).....	22

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	30
TABELA 2. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS RECEPTORES DE CUIDADOS.....	31
TABELA 3. ANÁLISE DESCRITIVA DA SITUAÇÃO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	32
TABELA 4. PRESENÇA E IMPORTÂNCIA DE APOIOS PARA CUIDADORES	33
TABELA 5. RAZÕES PARA A NÃO UTILIZAÇÃO DE SAT	34
TABELA 6. CIRCUNSTÂNCIAS EM QUE OS CUIDADORES UTILIZARIAM SAT	35
TABELA 7. CONDIÇÕES DA POSSÍVEL UTILIZAÇÃO (DURAÇÃO E CUSTOS/DIA).....	36
TABELA 8. RESULTADOS DA ANÁLISE DE REGRESSÃO LOGÍSTICA BINÁRIA NÃO AJUSTADA	37

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. UTILIZAÇÃO DE SAT E POSSIBILIDADE DE UTILIZAÇÃO.....	34
--	----

INTRODUÇÃO

Os *Serviços de Descanso ao Cuidador* abrangem um conjunto de intervenções que providenciam períodos de alívio ou descanso efectivo a cuidadores (Chappell *et al.*, 2001a), procurando libertar os cuidadores informais das actividades inerentes à prestação de cuidados, prestando sobretudo apoio de carácter instrumental (Figueiredo, 2009). Reduzem a sobrecarga ou a quantidade de cuidado providenciado pelos cuidadores informais (Stephens, 1993) e possibilitam a restituição das suas estratégias de coping (Shaw *et al.*, 2009).

Apesar de ser uma resposta bem desenvolvida em países como o Reino Unido e a Holanda, nos países do Sul da Europa, onde se integra Portugal, trata-se de uma resposta recente e ainda pouco divulgada. Contudo, existem no sector social algumas soluções de *Serviços de Acolhimento Temporário* a nível privado (Pinto, 2010; Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007) que partem da iniciativa das próprias instituições (DGSS & ISS, 2009). Quanto ao sector público de saúde, as Unidades de Longa Duração e Manutenção dos Cuidados Continuados podem também proporcionar internamento em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do cuidador principal até 90 dias por ano, no entanto, apresentam como requisito a existência de doença e/ou dependência do receptor de cuidados (Decreto-lei nº 101/2006).

Enquanto os principais serviços sociais prestam sobretudo cuidados ao nível das Actividades de Vida Diária (AVD), providenciando apoio prático e instrumental aos receptores de cuidados, os *Serviços de Acolhimento Temporário* (SAT) são especificamente dirigidos aos cuidadores informais e têm a singularidade de ser uma resposta de apoio por curtos períodos, que dota os cuidadores de recursos que lhes permitem manter a prestação de cuidados com qualidade, preservando o seu próprio bem-estar e qualidade de vida (Sousa & Figueiredo, 2004).

O presente estudo pretende avaliar a necessidade de *Serviços de Acolhimento Temporário* e quais as variáveis que influenciam a possibilidade de utilização desse serviço junto de cuidadores informais de pessoas dependentes da região Entre Douro e Vouga (EDV). Conhecendo a dinâmica da prestação de cuidados, a receptividade e as circunstâncias da possível utilização de SAT, poderão estabelecer-se algumas directrizes sobre a aceitação e pertinência do desenvolvimento dos mesmos. Por sua vez, a análise das variáveis que influenciam a sua utilização possibilitará conhecer os potenciais clientes desta resposta e dar directrizes para a implementação futura destes serviços.

Trata-se de um estudo inovador, já que ainda é reduzida a atenção por parte de políticos, profissionais e investigadores para o estudo e avaliação das necessidades dos cuidadores informais (Figueiredo, 2007). Além disso, este tipo de serviços situa-se num novo paradigma dos serviços sociais, cujo foco de atenção é o cuidador, ainda que a prestação de cuidados seja realizada ao receptor de cuidados.

CAPÍTULO I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Serviços de Descanso ao Cuidador (*Respite Care*)

1.1. Definição

Conceptualmente, o termo *respite* significa uma pausa, uma cessação temporária, ou um intervalo de descanso (Chappell *et al.*, 2001a). Contudo, a definição de *Serviços de Descanso ao Cuidador* não é consensual na literatura. Alguns autores definem *respite care* como um termo genérico para definir diferentes tipos de intervenções que pretendem providenciar suporte e alívio efectivo aos cuidadores informais (Lee & Cameron, 2004; van Exel *et al.*, 2007). Para tal, reduzem temporariamente a sobrecarga associada à tarefa de prestação de cuidados e restauram as estratégias de coping dos cuidadores (Shaw *et al.*, 2009; van Exel *et al.*, 2007). Outros autores defendem que se trata da provisão temporária de cuidados a uma pessoa com demência em casa ou numa instituição (Mason *et al.*, 2007), por outro indivíduo que não o cuidador principal (Lee & Cameron, 2004). Esses cuidados podem ser providenciados tanto numa base regular e planeada como ou em situações de emergência (Jeon *et al.*, 2005).

Esta inconsistência conceptual suscita algumas dúvidas na diferenciação entre este tipo de serviços e os principais serviços de apoio actualmente existentes, como sejam os Serviços de Apoio Domiciliário (SAD), os Centros de Dia (CD) ou mesmo os serviços de internamento a longo prazo, como sejam os Lares. Contudo, nestes serviços o objectivo não é o descanso do cuidador, mas o apoio ao receptor de cuidados, não sendo, por isso, especificamente destinados aos cuidadores informais (Casado, 2008).

1.2. História

Nos anos 60, na Europa, assistiu-se a uma preocupação crescente com a dinâmica dos cuidados informais, designadamente com a sobrecarga dos cuidadores (Cohen & Warren, 1985; Horowitz & Dobrof, 1982 *cit in* Weber, 1993;). Assim, surgiram as primeiras respostas de alívio a cuidadores que pretendiam responder ao aumento do número de pessoas com demência e, portanto, ao maior número de pessoas a necessitar de cuidados sobretudo a longo prazo (Carretero *et al.*, 2007; Kinzel, 1993). Os primeiros *Serviços de Descanso ao Cuidador* eram destinados a cuidadores de indivíduos com alguma deficiência física ou mental, sobretudo esquizofrenias

(Cohen & Warren, 1985 *cit in* Weber, 1993). Depois, foram evoluindo, e adequaram-se à população idosa e seus cuidadores informais.

Esta resposta está bem desenvolvida em países como a Dinamarca, a Suécia, a França, a Holanda, a Noruega e o Reino Unido, contudo, nos países do Sul da Europa são serviços ainda escassos (Mestheneos & Triantafilliou, 2005). Nos primeiros, existe aposta na criação de políticas sociais dirigidas aos cuidadores informais, existindo reconhecimento formal pelo seu papel, ao contrário do segundo bloco de países, onde ainda se espera da família o dever de salvaguardar o bem-estar dos seus elementos mais frágeis e dependentes (Sousa & Figueiredo, 2004). Estes factos podem explicar a discrepância no desenvolvimento dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* entre estes países.

1.3. Objectivos

Os *Serviços de Descanso ao Cuidador* pretendem responder à necessidade dos cuidadores terem tempo para descansar das suas responsabilidades enquanto cuidadores (Jeon *et al.*, 2005). Assim, facilitam o acesso a actividades recreativas e sociais (Gilmour, 2002) e aos vários serviços na comunidade (Kosloski & Montgomery, 1995). Focalizam-se em reduzir o stress físico e emocional do cuidador (Montgomery *et al.*, 2002a), assim como a sua sobrecarga (Kosloski & Montgomery, 1995; Lee & Cameron, 2004). Através da redução do stress do cuidador, o receptor de cuidados pode permanecer independente na comunidade por mais tempo (Lee & Cameron, 2004), ter uma melhor relação com o cuidador (Montgomery *et al.*, 2002) e receber melhores cuidados, enquanto está na comunidade (Lee & Cameron, 2004).

Objectivam também contribuir para uma redução dos custos dos cuidados a longo prazo (Kosloski & Montgomery, 1994), prevenindo ou atrasando a institucionalização (Chappell *et al.*, 2001; Chou *et al.*, 2008; Kosloski & Montgomery, 1995) e prevenindo desnecessárias admissões hospitalares (Kosloski & Montgomery, 1993a; Kosloski & Montgomery, 1995). Desta forma, auxiliam os cuidadores a manterem-se no seu papel durante mais tempo e com qualidade (Kosloski & Montgomery, 1993, van Exel *et al.*, 2008).

Sumariamente, é um serviço que pretende colmatar necessidades da díade cuidador - receptor de cuidados (Jeon *et al.*, 2005), contribuindo directa e indirectamente para a melhoria da qualidade de vida de ambos (Mason *et al.*, 2007; Salin *et al.*, 2009), já que apesar de o foco de atenção ser primariamente o cuidador (Jeon *et al.*, 2005), o receptor de cuidados também é indirectamente beneficiado. Os cuidadores dispõem de tempo para eles próprios, fora do ambiente familiar e de pressões (George & Howell, 1996 *cit in* Jeon *et al.*, 2005), diferenciando-se, deste

modo, das principais respostas sociais, cujo objectivo primordial é a melhoria das capacidades funcionais do receptor de cuidados e não o descanso do cuidador (Shaw *et al.*, 2009).

1.4. Tipologias

A dificuldade e disparidade na definição dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* torna difícil conhecer quais as intervenções que abarcam. Apesar de poderem assumir várias tipologias, Montgomery (1988 *cit in* Montgomery, 1995) define as dimensões de tempo, local e nível de cuidados para a divisão das mesmas. Desta forma, os principais modelos de *Serviços de Descanso ao Cuidador* são: (i) Serviços de Descanso no Domicílio (*In-Home Respite Care*); (ii) Serviços de Descanso Diário (*Adult Day Care*) e (iii) Serviços de Acolhimento Temporário (*Residencial Care*) (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Lee *et al.*, 2007; Mason *et al.*, 2007; Zarit, 2001).

1.4.1. Serviços de Descanso no Domicílio

Os *Serviços de Descanso no Domicílio* (*In-Home Respite Care*) traduzem-se na prestação de cuidados no domicílio em complemento ao trabalho desenvolvido pelo cuidador informal. Os cuidados incluem supervisão, acompanhamento, recreação e estimulação à pessoa dependente, até cuidados de assistência nas Actividades de Vida Diária (AVD), nomeadamente ao nível da alimentação, higiene pessoal e vestir (Garcés *et al.*, 2010; Montgomery *et al.*, 2002). Esta tipologia pode ser importante quando o cuidado fora de casa é física ou emocionalmente difícil para o idoso (Hegeman, 1993). Além disso, mantém o idoso no meio familiar (Shaw *et al.*, 2009), minimizando a quebra na rotina diária. Para períodos prolongados esta resposta pode não ser a mais adequada, pois a ansiedade e sobrecarga dos cuidadores pode aumentar com o receio de que o profissional não apareça ou não cuide correctamente (Hanson *et al.*, 1999).

1.4.2. Serviços de Descanso Diário

Os *Serviços de Descanso Diário* (*Adult Day Care*) aliviam os cuidadores prestando cuidados à pessoa dependente em meio institucional por algumas horas diárias ou semanais. É uma boa solução para cuidadores que precisam de alívio por menos de oito horas (Hegeman, 1993), que não podem assegurar os cuidados 24 horas por dia, ou para idosos que se encontram isolados ou sozinhos. Constitui uma situação intermédia entre os cuidados domiciliários e a institucionalização, pois apenas auxilia o cuidador nas tarefas e no período solicitado (Samuelsson *et al.*, 1998 *cit in* Mavall & Thorslund, 2007; Mossello *et al.*, 2008). Permite, assim, adiar o internamento definitivo

da pessoa dependente (Zarit, 2001). Para além da prestação de cuidados básicos, nomeadamente de auxílio nas AVD, esta resposta poderá também oferecer a prestação de cuidados de saúde e programas de estimulação cognitiva (Garcés *et al.*, 2010; Montgomery *et al.*, 2002).

1.4.3. Serviços de Acolhimento Temporário

Os *Serviços de Acolhimento Temporário (Residential Care)* prestam igualmente cuidados à pessoa dependente em meio institucional, porém permitem aliviar o cuidador durante maiores períodos de tempo, tanto em situações planeadas como de emergência. A pessoa dependente fica institucionalizada durante alguns dias ou períodos mais alargados (Garcés *et al.*, 2010) e constitui um serviço associado a maiores reduções na sobrecarga física e psicológica do cuidador (Roberto & Jarrot, 2008). Além disso, pode possibilitar mudanças no regime farmacêutico e dietético do idoso (Hegeman, 1993). São uma resposta ideal para cuidadores sem familiares próximos ou vizinhos, que pretendem tirar férias fora de casa, que necessitam de ser internados por algum problema de saúde, ou que são reticentes à entrada de pessoas estranhas em casa (Montgomery *et al.*, 2002).

1.5. A situação em Portugal

Em Portugal, verifica-se que existe essencialmente uma aposta em serviços que apoiem directamente os receptores de cuidados e não naqueles que beneficiem directamente os cuidadores informais. Neste contexto, os *Serviços de Descanso ao Cuidador* afiguram-se como uma solução recente e que ainda não está consagrada enquanto resposta na Segurança Social, apesar de existirem no sector social algumas soluções de *Serviços de Acolhimento Temporário* a nível privado, que partem da iniciativa das próprias instituições (DGSS & ISS, 2009). No sector público de saúde, as Unidades de Longa Duração e Manutenção dos Cuidados Continuados podem proporcionar internamento em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do cuidador principal até 90 dias por ano, mas, apresentam como requisito, no entanto, a existência de doença e/ou dependência do receptor de cuidados (Decreto-lei nº 101/2006). Além disso, não existem vagas específicas para estes, pelo que ficam em lista de espera como os demais em situação de convalescença.

As investigações realizadas em Portugal sobre a temática dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* são ainda escassas, destacando-se um estudo realizado em 2007 pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, a maior instituição dirigida a pessoas idosas do país. Esse estudo, muito abrangente e que contemplou uma amostra de 493 cuidadores informais de idosos utentes dessa

instituição, procurou estudar a adequação dos seus serviços às necessidades dos cuidadores informais, sendo que um dos serviços considerados foram justamente os SAT, que revelaram ser uma das necessidades apontadas pelos cuidadores. Apesar disso, cerca de 45,6% dos cuidadores não usufruíam desta resposta por desconhecimento da sua existência e 19,6% referiam que essa resposta não lhes havia sido proposta pela instituição. Contudo, as respostas apuradas indicavam “*um potencial de procura muito significativo para este perfil de serviços*”. Um outro estudo, ainda mais recente (Pinto, 2010) que pretendia, entre outros objectivos, realizar um levantamento das instituições que disponibilizavam essa resposta na região EDV constatou que a oferta é limitada e sobretudo de carácter informal. Neste estudo, das 50 instituições de carácter social com respostas dirigidas às pessoas idosas consideradas, apenas 8 instituições (dos municípios de Santa Maria da Feira, Oliveira de Azeméis e Vale de Cambra) disponibilizavam SAT, sendo que 5 delas o faziam informalmente. Outro aspecto a salientar neste estudo, é o número considerável de directores técnicos que desconhecia esta resposta, o que pode ser justificado pela fraca expressão deste tipo de resposta na região EDV. Apesar disso, na sua globalidade, as instituições revelaram a existência de uma elevada procura, com os cuidadores a apresentarem como principais motivações para o pedido, os problemas de saúde tanto do cuidador como do receptor de cuidados, as férias e as situações de emergência (Pinto, 2010).

2. Das necessidades dos cuidadores ao recurso aos *Serviços de Descanso ao Cuidador*

2.1. Necessidades dos cuidadores

As necessidades dos cuidadores dependem de vários factores, tanto relacionados com o próprio cuidador, como com o receptor de cuidados. Deste modo, pior qualidade de vida, o estado de saúde, a situação laboral, o poder económico e o isolamento social dos cuidadores estão associados à necessidade de ajuda (Salin *et al.*, 2009), assim como o tipo e grau de dependência do receptor de cuidados (Jani-Le Bris, 1994).

Apesar de por vezes, ser difícil para os próprios cuidadores comunicarem os seus desejos e necessidades (van Exel *et al.*, 2007), vários estudos têm evidenciado uma série de necessidades, nomeadamente informativas, materiais e emocionais (cf. Figueiredo, 2009), as quais se traduzem, frequentemente, em deter mais informação sobre como cuidar e quais os apoios a que podem recorrer (Hanson *et al.*, 1999), treino para a aquisição e desenvolvimento de conhecimentos e capacidades e maior suporte económico para a medicação. Além disso, salienta-se a necessidade de

medidas legais para compatibilizar trabalho e prestação de cuidados, de serviços de suporte na comunidade e de mais suporte formal (Sousa & Figueiredo, 2004).

A necessidade de o cuidador poder ser temporariamente dispensado das suas tarefas e responsabilidades tem sido reportada em vários estudos (e.g. Jani-Le Bris, 1994; Koopmanschap *et al.*, 2004; NAC/AARP, 1997), nomeadamente para férias e lazer (Chappell *et al.*, 2001a; Koopmanschap *et al.*, 2004). Num destes estudos, 80% dos cuidadores referiram necessidade de suporte ou alívio e 40% a necessidade de algum tempo fora (Koopmanschap *et al.*, 2004). Em 2009, um outro estudo realizado nos Estados Unidos, verificou que cerca de 21% dos cuidadores sentiam necessidade de *serviços de descanso* e 30% a necessidade de suporte financeiro (Casado, 2008). Mesmo entre os cuidadores para os quais o termo *Serviços de Descanso ao Cuidador* possa não ser familiar, os *serviços de descanso* são uma das necessidades mais frequentemente apontadas (Wykle, 1994 *cit in* Chappel *et al.*, 2001), sendo reportadas como uma necessidade de tempo livre ou de uma pausa na prestação de cuidados.

Os *Serviços de Descanso ao Cuidador* são importantes e necessários para os cuidadores, particularmente para aqueles que têm como receptores de cuidados pessoas idosas cognitivamente incapacitadas (Friss, 1990; Jeon *et al.*, 2005; Lawton *et al.*, 1989), porém, importa saber se os cuidadores utilizam e usufruem deste tipo de serviços. No estudo português da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007) sobre as necessidades dos cuidadores informais de idosos, 78,3% dos cuidadores apontavam como “muito importante” ajudas económicas para cuidar do idoso (incluindo benefícios fiscais), 74,2% referiram como “muito importante” serviços de qualidade para acolher os idosos durante uns dias e 82,4% apontaram como “muito importante” serviços para acolher o idoso temporariamente para recuperar de internamento hospitalar ou outra situação. Estes últimos serviços foram classificados deste modo especialmente por cuidadores entre os 50 e os 64 anos, com instrução primária, reformados ou aposentados, e que desempenhavam o seu papel de cuidador há 1-5 anos. Em paralelo, o apoio psicológico (14,8%), os serviços para realizar trabalhos domésticos em casa do idoso (10,5%) e o apoio de voluntários (9,9%) foram considerados “pouco importantes”.

2.2. Utilização e condições de recurso aos *Serviços de Descanso ao Cuidador*

Ao estudar em concreto a procura e a utilização de *Serviços de Descanso ao Cuidador* van Exel *et al.* (2006) verificaram que 1 em cada 3 cuidadores utilizava este tipo de serviços. Estavam geralmente satisfeitos com os cuidados recebidos e referiam que se o serviço deixasse de estar disponível isso iria aumentar o seu nível de sobrecarga. Por outro lado, entre os não utilizadores

metade desejava usufruir destes serviços, antecipando que isso poderia diminuir o seu nível de sobrecarga subjectiva (van Exel *et al.*, 2006).

Um outro estudo, desta feita sobre as atitudes acerca de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, verificou que 31% dos cuidadores referiu não necessitar destes serviços e 37%, apesar de necessitar do serviço, referiu que não o solicitariam. Apenas 32% dos cuidadores referiu necessitar e pedir *serviços de descanso* (van Exel *et al.*, 2007). Também no estudo de Hong (2010) os serviços de suporte eram pouco utilizados (7,45%), ao contrário do que verificaram Koopmanschap *et al.* (2004), em cujo estudo mais de metade da amostra (65%) utilizava *Serviços de Descanso ao Cuidador*. Em 2008, um novo estudo de van Exel *et al.* (2008) constatou que apesar de a maioria dos cuidadores estar familiarizada com os serviços, metade não os utilizava. As atitudes dos cuidadores relativamente a estes serviços estavam associadas, entre outros aspectos, com o nível educacional, a situação laboral, o género, a percepção de sobrecarga e a saúde e felicidade do cuidador (van Exel *et al.*, 2008). Também no que diz respeito à situação de prestação de cuidados, o tipo, duração e intensidade dos cuidados, assim como a co-residência e o nível funcional do receptor de cuidados influenciavam o desejo de suporte dos cuidadores (van Exel *et al.*, 2008). Assim sendo, e desde um ponto de vista eminentemente descritivo, verifica-se que os utilizadores de *Serviços de Descanso ao Cuidador* tendem a ser mais velhos, com baixo nível educacional, desempregados ou reformados e com baixa saúde subjectiva (van Exel *et al.*, 2008), sendo sobretudo do sexo feminino, com níveis elevados de sobrecarga subjectiva e objectiva (Casado, 2008) e que apreciam que outro realize a sua tarefa ocasionalmente (van Exel *et al.*, 2007). Aqueles cuidadores que necessitam mas não pedem *Serviços de Descanso ao Cuidador*, experienciam sobrecarga, mas não são favoráveis a procurar os serviços sozinhos, enquanto aqueles que dizem não necessitar de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, aparentam lidar bastante bem com a situação, obtendo satisfação com a prestação de cuidados e considerando que têm suporte suficiente de outros familiares ou cuidadores (van Exel *et al.*, 2007).

No quadro 1, estão sintetizados os resultados dos principais estudos internacionais existentes sobre a temática do uso e necessidade de *Serviços de Descanso ao Cuidador*.

Autores (Ano)	Objectivos	Amostra	Metodologia	Resultados/ Conclusões
Koopmanschap <i>et al.</i> (2004)	Analisar as preferências e os determinantes subjacentes para vários tipos de suporte e SDC.	CI (n=950)	Quantitativa: estudo exploratório - Questionário (preferências e características do CI, RC e situação do cuidado) - Caregiver Strain Index	(i) Necessidades: suporte ou descanso em geral (80%), mais comunicação com outros cuidadores informais ou formais (42-47%), algum tempo fora (40%); (ii) 65% dos cuidadores utilizava SDC; (iii) Condicionadores uso: características do idoso, do cuidador e da situação de cuidados e variáveis institucionais, sendo a sobrecarga subjectiva o determinante mais importante.
Van Exel <i>et al.</i> (2006)	Estudar a procura e uso de 4 tipos de SDC (descanso no domicílio, casa, day care, curta estadia e férias)	CI (n=273)	Quantitativa: estudo exploratório - Questionários (características do CI, RC e situação de cuidados)	(i) 1 em cada 3 cuidadores usa SDC; (ii) Metade dos que não utilizam SDC deseja esta resposta e apresentam uma elevada sobrecarga; (iii) SDC aparentam serem eficazes a reduzir a sobrecarga do cuidador e os que usufruem estão satisfeitos; (iv) Condicionadores uso: resistência dos doentes; preferência de alguns cuidadores em prestarem exclusivamente o cuidado.
Jeon, Chenoweth & McIntosh (2007)	Identificar e examinar os factores influenciadores do uso de SDC para cuidadores idosos de pessoas com doença mental.	CI (n=21), profissionais (n=26) e provedores de serviços de RC (n=25)	Qualitativa: estudo exploratório - Entrevistas e questionário de auto-preenchimento	(i) Factores não uso: Baixo conhecimento e compreensão dos serviços; Experiências negativas com serviços de saúde mental; Baixa flexibilidade dos serviços; Inadequação entre SDC e as reais necessidades; Passividade perante SDC. (ii) Há necessidade de concertar esforços de cuidadores e profissionais de saúde para melhorar o acesso a SDC.
Van Exel <i>et al.</i> (2007)	Investigar atitudes dos cuidadores acerca de SDC	CI (n=29)	Quantitativa: - Entrevista - Questionários Qualitativa: - Q- methodology	(i) 3 atitudes: Os que necessitam e pedem SDC; Os que necessitam mas não pedem SDC e Os que não necessitam de SDC; (ii) Os dois primeiros tipos, aparentam ter maior sobrecarga, enquanto o 3º lida relativamente bem. Os do 2º e 3º têm maior satisfação com o cuidar.
Van Exel <i>et al.</i> (2008)	Explorar associações entre as atitudes acerca de SDC, características da situação de cuidados e a necessidade e uso de SDC.	CI (n=273)	Quantitativa: - Questionários (características do cuidador, receptor de cuidados e situação de cuidados, familiaridade, utilização e necessidade de SDC)	(i) Atitudes estão associadas com o nível educacional, a situação laboral, a saúde e felicidade, o género do cuidador, a duração e intensidade do cuidado, a relação, a co-residência, a necessidade de vigilância e a sobrecarga subjectiva.

CI – Cuidadores informais; RC - Receptores de cuidados; SDC – *Serviços de Descanso ao Cuidador*

Quadro 1. Principais estudos internacionais acerca da necessidade e procura de *Serviços de Descanso ao Cuidador*

2.2.1. Condicionantes de utilização

Mesmo mostrando interesse e necessidade dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*, muitas vezes os cuidadores não os utilizam (Chappell *et al.*, 2001; Hong, 2010; van Exel *et al.*, 2007), ou utilizam-nos em pequena escala (Stephens, 1993). Para um tal recurso condicionado aos *Serviços de Descanso ao Cuidador* concorrem um conjunto de factores os quais estão presentes inclusive em situações de sobrecarga dos cuidadores (van Exel *et al.*, 2008). Em alguns casos, a resistência do receptor de cuidados é a primeira razão para não procurar ajuda (van Exel *et al.*, 2007). Estes preferem ser cuidados por uma pessoa específica, podendo exercer pressão psicológica para o cuidador manter a sua tarefa. Os cuidadores apresentam também relutância em deixar os familiares com estranhos, medo de o idoso ser institucionalizado permanentemente e a crença de que aceitar ajuda de fora é indesejável (Chappell *et al.*, 2001; Teresi & Weiner, 1993; van Exel *et al.*, 2007). São também frequentes os sentimentos de culpa do cuidador (Figueiredo, 2007; Karner & Hall, 2002), tendo aqui os factores culturais um papel importante, pois condicionam as crenças e atitudes relativas à prestação de cuidados e a avaliação dos clientes em relação aos serviços prestados (Kosloski *et al.*, 2002).

Experiências negativas com serviços de saúde, a sua baixa flexibilidade bem como a sua inadequação (Jeon *et al.*, 2007; van Exel *et al.*, 2008), a falta de compatibilidade entre procura e oferta e os custos associados (Chappell *et al.*, 2001a; Nolan *et al.*, 2003; Simon *et al.*, 2002; van Exel *et al.*, 2006) são também razões apontadas como condicionantes de utilização. Além disso, o desajuste entre os serviços e as reais necessidades dos cuidadores, a burocratização (Chappell *et al.*, 2001a) e a preocupação com a qualidade dos serviços prestados (Brodaty *et al.*, 2005; Jeon *et al.*, 2007; Teresi, 1993) regulam a procura de suporte. Analogamente a existência de cuidadores secundários formais ou informais (Casado, 2008; Hong, 2010; Koopmanschap *et al.*, 2004) e a baixa compreensão dos serviços (Karner & Hall, 2002; Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007; Simon *et al.*, 2002) tornam mais improvável o uso de *Serviços de Descanso ao Cuidador*. O desconhecimento dos serviços pode ser motivado por problemas de comunicação, nomeadamente com profissionais, cuja informação sobre os serviços sendo também ela limitada, constrange naturalmente a sua divulgação junto dos cuidadores e respectivos doentes (van Exel *et al.*, 2007). Por fim, a viabilidade deste tipo de resposta é também condicionada pelo número limitado de camas disponíveis nas instituições, pela dificuldade em providenciar alívio em situações de emergência, pelos curtos períodos de tempo de descanso e pela necessidade de controlar a tentativa dos cuidadores usarem o alívio como um caminho para a institucionalização permanente (Hegeman, 1993).

Em sentido contrário, a idade, o número de patologias do receptor de cuidados (sobretudo as de carácter mental), o carácter obrigatório da prestação de cuidados (Koopmanschap *et al.*, 2004) e a co-habitação entre o cuidador e receptor de cuidados (van Exel *et al.*, 2006), tornam mais provável a utilização de *Serviços de Descanso ao Cuidador*. De modo similar, a sobrecarga objectiva e a sobrecarga subjectiva são um preditor significativo do pedido de *Serviços de Descanso ao Cuidador* (Casado, 2008; Kosloski, Montgomery & Youngbauer, 2001). A primeira diz respeito à situação de doença e incapacidade, à frequência e duração da prestação de cuidados e ao número de tarefas desenvolvidas. A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador face ao encargo de cuidar (Figueiredo, 2007).

Sumariamente, constata-se que são muitos os factores que podem limitar o acesso e o uso dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*, contribuindo para um subaproveitamento dos serviços (Figueiredo, 2007). Torna-se então fundamental que sejam consideradas as opiniões, necessidades e perspectivas dos cuidadores no delineamento de serviços e medidas de intervenção.

3. Custo - benefício dos Serviços de Descanso ao Cuidador

Para que se possa avaliar a pertinência dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*, torna-se também fundamental conhecer quais os potenciais benefícios da sua utilização. Analisando a literatura existente constata-se que a maioria dos estudos tem como amostra cuidadores informais de pessoas com demência, mais especificamente demência de tipo Alzheimer (Jeon *et al.*, 2005), analisando sobretudo os *Serviços de Acolhimento Temporário* e os *Serviços de Descanso Diário* e estudando os impactos da utilização destes serviços sobretudo a três níveis: no cuidador, no receptor de cuidados e na institucionalização (Jeon *et al.*, 2005).

Quanto aos impactos nos cuidadores, alguns estudos indicam que a utilização destes serviços pode contribuir para diminuir a sobrecarga subjectiva (Jardim & Pakenham, 2009; Kosloski & Montgomery, 1993; Roberto & Jarrot, 2008, van Exel *et al.*, 2007), o stress psicológico (Hanson *et al.*, 1999; Mason *et al.*, 2007) e as consequências negativas da prestação de cuidados (Jardim & Pakenham, 2009), providenciando tempo para outras actividades e um recurso que pode ser utilizado como estratégia de coping (Jeon *et al.*, 2005; Jeon *et al.*, 2007). Além disso, pode igualmente contribuir para melhorar o suporte social do cuidador, concorrendo para a melhoria da sua qualidade de vida e bem-estar (Chou *et al.*, 2008; Mason *et al.*, 2007; Salin *et al.*, 2009). Por sua vez, no que toca aos receptores de cuidados, estes podem beneficiar de tempo para eles próprios, fora do ambiente familiar (Chesla, 1991; George & Howell, 1996 *cit in* Jeon *et al.*, 2005), aceder a um conjunto de cuidados especializados e beneficiar da redução do stress e sobrecarga do

cuidador, melhorando a qualidade da interacção cuidador - receptor de cuidados (Montgomery *et al.*, 2002a; Pinto, 2010). Por fim, o uso de *Serviços de Descanso ao Cuidador* promove um uso mais sustentado e responsável do cuidado informal, aumentando a habilidade dos cuidadores para a execução do seu papel (van Exel *et al.*, 2007), podendo diminuir a taxa de institucionalização.

Em contraponto com os estudos supracitados, existem também estudos que não encontraram efeitos significativos no uso de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, pelo que os benefícios deste tipo de intervenção não são consensuais e consistentes (Salin *et al.*, 2009). Esta situação verifica-se nomeadamente quanto aos efeitos nos níveis de stress, na depressão, na sobrecarga objectiva, na satisfação com a vida e no bem-estar físico e emocional do cuidador (Cox, 1997; Hanson *et al.*, 1999). Particularmente os benefícios psicológicos e monetários mantêm-se dispersos e desiguais (Montgomery *et al.*, 2002a). Deste modo, alguns autores defendem que os benefícios serão mais facilmente atingidos com o uso consistente dos serviços ao longo do tempo (Roberto & Jarrot, 2008) e com a utilização destes serviços de uma forma preventiva (Garcés *et al.*, 2010).

Para além do estudo dos potenciais benefícios da utilização de *Serviços de Descanso ao Cuidador* a um nível pessoal, também têm sido realizados estudos a nível económico, nomeadamente tendo em conta custos directos e indirectos relacionados com a utilização de serviços sociais e/ou de saúde. Desses estudos, destaca-se a revisão sistemática de Shaw (2009), que pretendia rever a evidência económica relacionada com modelos de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, tendo como base cinco estudos (Quadro 2). Dessa revisão evidencia-se o número reduzido de estudos, assim como o facto de todos eles se focarem apenas num tipo de *Serviços de Descanso ao Cuidador* – os *Serviços de Descanso Diário*, comparando-os com os cuidados habituais. A falta de medidas de resultados comuns torna a agregação e comparação dos resultados difíceis, podendo-se, todavia, constatar que em grande parte deles, os custos totais eram mais elevados entre os grupos de intervenção, ou seja, entre aqueles que usufruíam de *Serviços de Descanso ao Cuidador* (Shaw, 2009). Os custos avaliados estão sobretudo relacionados com a utilização de diversos serviços sociais e de saúde e as repercussões no emprego para o cuidador, sendo que para a contabilização dos vários custos, a metodologia mais comumente utilizada foi subjectiva, tratando-se de dados obtidos através dos relatos de cuidadores e receptores de cuidados. Depreende-se, assim, que a nível económico os benefícios dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* não são significativos, uma vez que os custos associados parecem ser superiores.

Concretamente na região EDV, constata-se que os preços praticados são diferentes, caso se trate de uma instituição que ofereça a resposta a nível formal ou informal. No primeiro caso, as instituições tipificam um preço diário, que varia entre os 30 e os 60€, enquanto no segundo caso, o preço é variável consoante as circunstâncias de utilização (Pinto, 2010). Esta disparidade de preços

resulta do facto de se tratar de uma resposta que não está regulamentada legalmente, uma vez que não está consagrada enquanto resposta pela Segurança Social, pelo que a estipulação dos custos é da própria responsabilidade das instituições.

Autores (Ano)	Tipo de avaliação económica	Recursos	Metodologia recolha de dados	Resultados
Artaso Irigoyen <i>et al.</i> (2002)	Análise custo- consequência	Custos directos: Gastos gerais (ajuda doméstica, reformas em casa, fraldas), transporte, medicação, uso recursos socio-sanitários, testes de diagnóstico, cuidados informais. Custos indirectos: Perda de saúde (medicação e uso de recursos), perda monetária, de produtividade laboral e de tempo de lazer.	Relatos de CI e RC; Folhas de registo; Tarifas sector público	O grupo experimental tem maiores custos médios; mas não alcançam um nível estatisticamente significativo.
Baumgar- ten <i>et al.</i> (2002)	Análise custo- consequência	(i) hospital, médico e cuidado domiciliário; (ii) cuidado diário e CLP; (iii) extra paciente; (iv) hospital de dia e serviços de transporte.	Tarifas sector público.	Não existem diferenças significativas nos: - custos totais médios - custos individuais dos serviços.
Donald- son & Gregson (1989)	Análise custo- eficácia	(i) uso de serviços de saúde; (ii) uso de recursos das autoridades locais; (iii) uso de recursos de agências de voluntariado.	Relatos de CI e RC; Tarifas sector público. Ligação com contabilistas dos serviços de saúde, sociais e agências de voluntariado.	Intervenção 3 vezes mais cara que o cuidado usual, mas aumenta dias em casa e diminui o uso de camas de cuidados de longa duração.
Gaugler <i>et al.</i> (2003)	Análise custo- eficácia	(i) SDD; (ii) Serviços formais; (iii) Assistência informal: primária e secundária; (iv) Custos no emprego.	Relatos do CI: - custo diário SDD; - n° horas suporte pago; - n° horas dispendidas a cuidar	Aumentos favoráveis nos rácios custo- eficácia para sobrecarga e depressão, com custos diários desses benefícios a reduzir ao longo do ano.
Hedrick <i>et al.</i> (1993)	Análise custo- consequência	(i) uso do hospital, clínicas, enfermaria, serviços cuidado diário, cuidados domiciliários, reabilitação e farmácias/laboratórios.	Tarifas sector público.	Grupo experimental tem em média maiores custos, sem aparente aumento dos benefícios na saúde para o CI ou para RC.

CI- Cuidador informal; RC- Receptor de cuidados; CLP- Cuidados de longo-prazo; SDD – Serviços de Descanso Diário.

Quadro 2. Estudos de avaliação económica (Adaptado de Shaw, 2009)

4. Conclusões

A avaliação sistemática das necessidades dos cuidadores tem merecido pouca atenção por parte de políticos e investigadores, nomeadamente aquela relacionada com os *Serviços de Descanso ao Cuidador*. Estes constituem um suporte especializado para quem cuida, diferenciando-se dos serviços sociais mais convencionais e objectivam responder à necessidade de os cuidadores poderem ser temporariamente dispensados das suas tarefas e responsabilidades associadas à prestação de cuidados, dando-lhes a oportunidades de tempo para lazer ou para reorganizar a vida pessoal e/ou profissional. Contudo, verifica-se que a definição destes serviços não é consensual, afigurando-se como um serviço que suscita dúvidas conceptuais, quer entre profissionais da área social como da saúde (cf. Pinto, 2010). Estas dificuldades a par da complexidade tipológica associada (dadas as múltiplas intervenções que o termo integra) apresentam-se como uma dificuldade transversal, sendo certo, todavia, que as tipologias mais referenciadas na literatura são os *Serviços de Descanso no Domicílio*, os *Serviços de Descanso Diário* e os *Serviços de Acolhimento Temporário*, estes últimos os únicos existentes em Portugal.

Diversos estudos têm reportado os *Serviços de Descanso ao Cuidador* como uma das necessidades apontadas pelos cuidadores, nomeadamente para férias e lazer ou por situações de problemas de saúde, verificando-se inclusive uma procura crescente destes serviços (Braithwaite, 1998 *cit in* Jeon *et al.*, 2005). Porém, os cuidadores tendem a usá-los quando o receptor de cuidados se encontra numa fase severa de dependência e como último recurso, quando já não se encontram em condições de continuar a cuidar (Roberto & Jarrot, 2008). Além disso, apesar de ficarem globalmente satisfeitos com os serviços, tendem a utilizá-los por curtos períodos de tempo (Jeon *et al.*, 2005). Para o recurso condicionado a estes serviços, concorrem um conjunto de factores, dos quais se destacam as questões culturais, como a crença dos cuidadores de que estes serviços são apenas para situações de emergência, os sentimentos de culpa do cuidador e a preocupação com as críticas de terceiros, assim como, o desconhecimento dos serviços, a sua pouca qualidade e os custos onerosos associados (Jeon *et al.*, 2007). A existência de cuidadores secundários, a baixa compreensão e burocratização dos serviços, e os custos elevados, tornam mais improvável a utilização, enquanto a co-habitação entre cuidador e receptor de cuidados e o maior número de patologias da pessoa cuidada actuam em sentido inverso, favorecendo a sua utilização. Em face ao peso relativo de cada um destes factores na decisão final de utilizar ou não estes serviços, é imperativo apostar na melhoria e flexibilização dos serviços, pois existem falhas em termos da adequação dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* para cuidadores de pessoas idosas (Whittier, Scharlach & DalSanto, 2005 *cit in* Casado, 2008) e conhecer individualmente quais as barreiras à aceitação destes serviços. Para tal, os cuidadores devem ser integrados como membros

da equipa de cuidados (Salin *et al.*, 2009) no desenho e desenvolvimento dos serviços (Ashworth *et al.*, 1996) e os profissionais devem enfatizar os *Serviços de Descanso* como um complemento e não um substituto dos cuidados familiares (Karner & Hall, 2002). Impõe-se, adicionalmente, informar os cuidadores sobre os serviços e apoios disponíveis, para que possam realizar uma escolha informada.

Já no que diz respeito aos benefícios que advêm da utilização de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, as revisões apresentam resultados diversos e de alguma forma contraditórios (Jeon *et al.*, 2005), designadamente quanto aos potenciais benefícios nos níveis de stress, de sobrecarga e de depressão dos cuidadores, e que podem estar relacionados com a já mencionada inconsistência conceptual dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*. Apesar disso, os investigadores concordam quanto aos potenciais benefícios no bem-estar dos cuidadores em aspectos como o adiamento da institucionalização do receptor de cuidados (Jeon *et al.*, 2005) e nos níveis de satisfação dos cuidadores (Jardim & Pakenham, 2009).

Concretamente em Portugal, as investigações sobre a temática dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* são escassas, limitando-se a dois estudos: o da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, realizado em 2007, e o recente estudo de Pinto (2010) relativo à região EDV. Em termos gerais, o primeiro estudo realizou um levantamento das necessidades dos cuidadores, enquanto o segundo tinha como objectivos gerais compreender a definição de *Serviços de Descanso ao Cuidador*, a sua oferta e o modo como se estruturam e funcionam naquela região. Considerando o estado de arte desta temática, este estudo surge da importância de analisar a necessidade de *Serviços de Descanso ao Cuidador* e de aprofundar quais os factores que condicionam a sua utilização.

CAPÍTULO II. ESTUDO EMPÍRICO

1. Objectivos

A literatura gerontológica tem alertado para a importância dos cuidadores informais e de criar cada vez mais respostas que lhes sejam dirigidas, com vista à manutenção do seu bem-estar, prevenindo situações de sobrecarga. Entre as possíveis intervenções dirigidas a esta população, destacam-se os *Serviços de Descanso ao Cuidador*, designadamente na tipologia de *Serviços de Acolhimento Temporário*. Dada a escassez deste tipo de resposta em Portugal, considera-se pertinente avaliar a receptividade dos cuidadores informais a estes serviços, e quais as variáveis que influenciam essa receptividade. Sabendo estas variáveis, conseguir-se-á dar indicações sobre as características dos possíveis clientes deste tipo de serviços, bem como directrizes à sua criação e desenvolvimento.

O presente estudo, tem, assim, como objectivo geral estudar a necessidade e receptividade dos cuidadores informais de pessoas dependentes relativamente aos SAT e os factores que condicionam a sua utilização numa amostra de cuidadores informais da região EDV. Mais especificamente, pretende-se, para a amostra considerada, (1) analisar o tipo de ajudas disponíveis aos cuidadores para aliviar as suas tarefas e responsabilidades e o grau de importância atribuído a cada um deles; (2) estimar o número de cuidadores informais que já utilizaram o SAT e, entre os não utilizadores, quantos consideram a possibilidade de uso deste serviço, as razões para a sua não utilização e as circunstâncias pessoais e económicas em que o utilizariam; e, finalmente, (3) analisar, entre os não utilizadores do serviço, quais as variáveis que influenciam a possibilidade de utilização de SAT.

2. Metodologia

Este estudo foi desenvolvido no âmbito do Projecto *Cuidar de Quem Cuida* (www.cuidardequemcuida.com) um projecto direccionado aos cuidadores informais de pessoas dependentes da região EDV. Com diversas linhas de intervenção, destaca-se a linha de investigação 4, denominada *Serviços de Descanso ao Cuidador* – soluções de acolhimento temporário, que pretende realizar o diagnóstico das respostas existentes nos cinco municípios e avaliar a receptividade junto dos cuidadores informais, na qual se insere esta dissertação de mestrado.

2.1. Amostra

Neste estudo a amostra é não aleatória por conveniência (Fortin, 1999), uma vez que apenas foram incluídos prestadores de cuidados informais da Região EDV (que abrange os Municípios de Arouca, Oliveira de Azeméis, Santa Maria da Feira, São João da Madeira e Vale de Cambra). A amostra final é constituída por 115 cuidadores informais, 21 do concelho de Arouca, 16 do concelho de Oliveira de Azeméis, 19 do concelho de Santa Maria da Feira, 19 do concelho de São João da Madeira e 39 do concelho de Vale de Cambra.

2.2. Instrumentos de recolha de dados

Para a recolha de dados, foi considerado o protocolo de avaliação do projecto *Cuidar de quem Cuida* (ver Anexo). É um protocolo multidimensional, sendo constituído pelos seguintes instrumentos:

2.2.1. Questionário CUIDE (versão adaptada)

Para a recolha de informação sobre os cuidados prestados pelos cuidadores informais, a situação de prestação de cuidados e os níveis e tipo de apoios que recebem, foi utilizada uma versão adaptada do questionário CUIDE – *Cuidadores de Idosos na Europa* (Figueiredo & Sousa, 2002). Este instrumento resulta da adaptação para a língua portuguesa do questionário COPE, concebido no âmbito do projecto europeu *COPE – Carers for Older People in Europe* (McKee *et al.*, 2003). É um instrumento rápido e fácil de completar. Entre outros objectivos, pretende traçar um perfil das necessidades dos cuidadores informais e conhecer os dados demográficos dos mesmos.

2.2.2. Questionário de Avaliação dos Serviços de Apoio ao Cuidador

Este questionário pretende dar a conhecer que tipo de serviços os cuidadores já beneficiam e/ou quais aqueles que gostariam de beneficiar. Dá-se especial destaque aos *Serviços de Descanso ao Cuidador*, na solução de *Serviços de Acolhimento Temporário*, com o intuito de avaliar a possibilidade de utilização, em que circunstâncias utilizariam este serviço e quais os custos que estariam dispostos a suportar para poderem usufruir do mesmo.

2.2.3. Questionário de Estado de Saúde (SF – 12v2)

Para avaliar a percepção dos cuidadores da sua própria saúde, foi utilizada a versão portuguesa do *MOS Short-Form 12 Health Survey* (SF-12v2), que havia sido desenvolvida a partir do *36 item Short Form Health Survey Instrument* (SF-36) (Ware, 2005).

A versão portuguesa (Ferreira, 1998) encontra-se adaptada e validada à população portuguesa e apresenta como pontos fortes o facto de ser uma ferramenta de fácil administração, podendo completar-se em dois ou três minutos. É constituída por doze itens, segundo uma escala de tipo Lickert de 5 pontos, variando de 1 (ótimo, sempre, absolutamente nada) a 5 (fraca, nunca, imenso).

2.2.4. Escala de Saúde Geral (GHQ 12)

Para medir a saúde geral e o bem-estar psicológico, foi utilizada a versão portuguesa (McIntyre, McIntyre & Silvério, 2001) do General Health Questionnaire (Goldberg & Hillier, 1979). Esta possui uma consistência interna aceitável, bem como rigor na sua validade, atestada pelo método da validade de constructo e pelo método da validade concorrente. É constituído por 12 itens, sendo a resposta dada de acordo com o quanto a pessoa tem experimentado os sintomas descritos. Devido ao reduzido número de itens e, conseqüentemente, diminuto tempo de aplicação, tornou-se internacionalmente numa das escalas mais utilizadas em situações de investigação, principalmente em estudos ocupacionais (Borges & Argolo, 2002).

2.2.5. Aspectos Positivos do Cuidar (PAC)

A escala *Positive Aspects of Caregiving* (Tarlow *et al.*, 2004) pretende medir os aspectos positivos da prestação de cuidados. Esta escala tem forte consistência interna com um coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,89 para a escala total.

Neste caso, utilizou-se a versão traduzida e validada para a população portuguesa (Gonçalves Pereira *et al.*, 2009). É um instrumento recente, constituída por 11 itens, segundo uma escala de tipo Lickert de 4 pontos, variando de 0 (discordo muito) a 4 (concordo muito). Quanto mais alta a pontuação, maior a satisfação e aspectos positivos da prestação de cuidados.

2.2.6. Escala de Sobrecarga do Cuidador – Versão Modificada (CSI- M)

A escala *Caregiver Strain Index* (Robinson, 1983) foi originalmente desenvolvida para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas dependentes após uma estadia no hospital. Apresenta um coeficiente *alfa de Cronbach* de 0,86, que indica consistência interna. Em 2003, esta escala foi modificada, surgindo a *The Modified Caregiver Strain Index* (Travis *et al.*, 2002; Thornton &

Travis, 2003), que foi a versão utilizada neste protocolo. Esta versão apresenta um coeficiente *alfa de Cronbach* de 0.90, maior do que o da sua antecessora (CSI, 1983) e um coeficiente de consistência teste-reteste de 0.88 (Sullivan, 2007). Além disso, a versão modificada tem três hipóteses de escolha e é mais sensível.

É um instrumento breve que permite avaliar rápida e facilmente a sobrecarga subjectiva dos cuidadores, sendo constituído por 13 questões, que medem a sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados. Quanto maior a pontuação, maior o nível de sobrecarga do cuidador. Esta escala foi sujeita a uma tradução da língua inglesa para a língua portuguesa pela equipa técnica do projecto *Cuidar de quem Cuida* para posterior utilização no contexto português.

2.3. Procedimentos

2.3.1. Selecção da Amostra

Para a recolha da amostra, a sinalização dos cuidadores informais foi executada pelas entidades parceiras do projecto CQC, designadamente os Centros de Saúde, as Câmaras Municipais e as Organizações promotoras de Serviços Sociais da região EDV. Após a sinalização dos cuidadores informais de pessoas dependentes da região EDV, estes foram contactados telefónica ou pessoalmente, questionando o seu interesse em participar no projecto e responder ao protocolo de avaliação.

Na maioria dos casos, a aplicação do protocolo foi realizada por entrevista ou por auto-preenchimento com orientação de um técnico (96, 8% dos casos). Nos restantes, os protocolos foram entregues aos cuidadores, que os preencheram e devolveram por via postal. Esta fase de aplicação do protocolo de avaliação realizou-se entre Fevereiro e Maio de 2010 e envolveu a investigadora e alguns elementos da equipa técnica do projecto CQC. Em média, a aplicação de cada protocolo por entrevista demorou trinta minutos.

2.3.2. Questões éticas

Para salvaguardar as questões éticas, todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e informado de acordo com a *Declaração de Helsínquia* (World Medical Assembly, 1964). Os participantes foram advertidos sobre os objectivos e circunstâncias da sua participação e foi assegurada a confidencialidade dos dados, assim como a participação voluntária. É de salientar que cada participante assinou dois documentos, ficando um para o investigador/entrevistador e o outro para o participante, salvaguardando as duas partes envolvidas.

CAPÍTULO III. RESULTADOS

1. Variáveis sócio-demográficas

1.1. Cuidadores informais

A análise descritiva das variáveis sócio – demográficas permite verificar que predominam cuidadores do sexo feminino, casados ou em união de facto e com baixa escolaridade, uma vez que na sua maioria têm habilitações iguais ou inferiores ao 1º ciclo do Ensino Básico. No que diz respeito à situação ocupacional, a maioria não está activa, sendo sobretudo domésticas ou aposentados/reformados, o que pode justificar os baixos rendimentos dos indivíduos que constituem a amostra. Destaca-se também que os cuidadores são na sua maioria filhos ou cônjuges/companheiros daqueles de quem cuidam, ou seja, indivíduos com uma relação muito próxima. Essa proximidade também se verifica tendo em conta que a maioria dos cuidadores vive na mesma casa que o receptor de cuidados. A tabela 1 (página seguinte) apresenta uma caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais.

1.2. Receptores de cuidados

No que concerne às características dos receptores de cuidados, é possível verificar que a maioria é do sexo feminino e que vive em casa dos familiares. Além disso, a grande maioria dos receptores de cuidados tem um grau de dependência grave, e um número bastante significativo (43,9%) possui tanto algum tipo de patologia mental como alguma patologia física. A tabela 2 (Página 31) apresenta uma caracterização dos receptores de cuidados.

Tabela 1. Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais

	n (%)
Concelho (%)	
Arouca	21 (18,4%)
Oliveira de Azeméis	16 (14,0%)
Santa Maria da Feira	19 (16,7%)
São João da Madeira	19 (16,7%)
Vale de Cambra	39 (34,2%)
Sexo (%)	
Masculino	19 (16,7%)
Feminino	95 (83,3%)
Idade (anos)	
Média (SD)	55,41 (14,4)
Mínima – Máxima	22 – 83
Grau de Escolaridade (%)	
Não frequentou ensino formal	6 (5,3%)
1º ciclo do Ensino Básico	67 (58,8%)
2º ciclo do Ensino Básico	17 (14,9%)
3º ciclo do Ensino Básico	10 (8,8%)
Ensino Secundário	6 (5,3%)
Ensino Superior	8 (7,0%)
Estado Civil (%)	
Casado / União de facto	88 (77,9%)
Divorciado / Separado	10 (8,8%)
Viúvo	4 (3,5%)
Solteiro	11 (9,7%)
Situação Ocupacional (%)	
Empregado a tempo inteiro	19 (16,5%)
Empregado a tempo parcial	6 (6,5%)
Aposentado / Reformado	30 (26,1%)
Desempregado	16 (13,9%)
Doméstica	42 (36,5%)
Outra	2 (1,7%)
Rendimentos (%)	
Menos que o SMN ¹	49 (49,5%)
Entre 1 a 2 SMN	40 (40,4%)
Entre 2 a 3 SMN	4 (4,0%)
Mais de três SMN	6 (6,1%)
Relação com o Receptor de Cuidados (%)	
Cônjuge / Companheiro	30 (26,1%)
Filho	55 (47,8%)
Irmão	5 (4,3%)
Genro /Nora	9 (7,8%)
Amigo / Vizinho	4 (3,5%)
Outra	12 (10,4%)
Distância entre cuidador e receptor de cuidados (%)	
Vivem na mesma casa	82 (71,9%)
Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício	5 (4,4%)
Distância passível de ir a pé	15 (13,2%)
Distância a 10 minutos carro/autocarro ou comboio	11 (9,6%)
Distância até 30 minutos de carro/autocarro ou comboio	1 (0,9%)

¹ O valor do Salário Mínimo Nacional estava fixado em 475 € no ano de 2010.

Tabela 2. Caracterização sócio-demográfica dos receptores de cuidados

	n (%)
Idade (anos)	
Média (SD)	75,59 (15,51)
Mínima – Máxima	11 ² – 102
Sexo (%)	
Masculino	37 (32, 5%)
Feminino	77 (67, 5%)
Circunstância em que vive (%)	
Sozinho	14 (12, 4%)
Com a família (em casa de familiares)	69 (61, 1%)
Com a família (em casa da pessoa idosa /dependente)	29 (25, 7%)
Outra	1 (0,9)
Presença de patologia (%)	
Física	31 (27, 2%)
Mental	33 (28, 9%)
Ambas	50 (43, 9%)
Grau de dependência do Receptor de Cuidados (%)	
Gravemente dependente	73 (63,5%)
Moderadamente dependente	19 (16,5%)
Parcialmente dependente	19 (19,5%)
Independente	4 (3,5%)

1.3. Condições da prestação de cuidados

No que diz respeito à dinâmica da prestação de cuidados, constata-se que a maioria dos cuidadores presta cuidados todos os dias, e realizam esse papel, em média, durante 16 horas/dia. A maioria refere que existe um cuidador secundário que o auxilia na prestação de cuidados, e não existir outra pessoa dependente a quem tenha também de prestar cuidados. Quanto à presença de apoios institucionais ao receptor de cuidados, é possível constatar que poucos cuidadores têm acesso a estes apoios tanto aqueles inseridos no sector social, como os inseridos no sector da saúde, sendo contudo, os mais comuns o apoio domiciliário e os serviços de enfermagem domiciliária, respectivamente. A tabela 3 descreve as principais características da situação de prestação de cuidados da amostra.

² Em apenas 5 casos, a idade do receptor de cuidados era menor que 50 anos.

Tabela 3. Análise descritiva da situação de prestação de cuidados

	n (%)
Há quanto tempo presta cuidados (meses)	
Média (SD)	69,06 (72,953)
Mínimo – Máximo	1 – 372
Horas por dia de prestação de cuidados	
Média (SD)	15,92 (8,094)
Mínimo – Máximo	1 – 24
Periodicidade do cuidado (%)	
Sempre	87(77,7%)
Durante a semana	6 (5,4%)
Fins-de-semana	4 (3,6%)
Rotativo (“a meses”)	4(3,6%)
Durante o final da tarde e/ou noite	9 (8,0%)
Pontualmente (1 a 2 vezes por mês)	2 (1,8%)
Presença de cuidador secundário (%)	
Sim	80 (70,2%)
Não	34 (29,8%)
Presença de outra pessoa a quem tem de prestar cuidados (%)	
Sim	22 (19,8%)
Não	89 (80,2%)
Presença de apoio institucional ao RC (%)	
Sector social	
Apoio Domiciliário	26 (22,6%)
Centro de dia	31 (27,0%)
Centro de convívio	0 (0%)
Sector da saúde	
Cuidados em ambulatório	3 (2,6%)
Enfermagem domiciliária	30 (26,1%)
Fisioterapia	16 (13,9%)
Terapia da fala	3 (2,6%)
Terapia ocupacional	2 (1,7%)

2. Tipo e importância de apoios para cuidadores

No que respeita à presença de apoios institucionais dirigidos aos cuidadores, é possível verificar que os apoios a que mais cuidadores informais tiveram acesso, são as ajudas para tomar conta do seu familiar/amigo/vizinho quando necessitam de tratar dos seus assuntos (48,0%) e as ajudas financeiras (45,6%). Quanto ao grau de importância atribuído aos apoios institucionais para cuidadores, constata-se que a importância é relativamente homogénea, sendo que a maioria considera as ajudas muito importantes. Mais concretamente é possível verificar que as ajudas financeiras (74,3%), o aconselhamento/formação sobre como cuidar e proteger a própria saúde (68,0%), as ajudas técnicas (65,8%) e as ajudas para tomar conta do familiar/amigo/vizinho quando precisa de tratar dos seus assuntos (64,9%) foram aquelas mais vezes citadas como muito

importantes. Em oposição, o apoio de voluntários (13, 9%) e o apoio domiciliário (12,5%) foram as ajudas mais vezes consideradas pouco importantes. A tabela 4 apresenta os tipos de suporte de que os cuidadores usufruem/usufruíram e a importância atribuída a cada um deles.

Tabela 4. Presença e importância de apoios para cuidadores

Apoios para cuidadores (N=115)				
	Sim	Muito importante	Importante	Pouco Importante
Informação sobre direitos/obrigações dos cuidadores	25(24,3%)	46 (63,0%)	23 (31,5%)	1 (1,4%)
Aconselhamento/Formação	22(24,7%)	51(68,0%)	21 (28,0%)	2 (2,7%)
Ajudas técnicas	22(21,8%)	48 (65,8%)	21 (28,8%)	2 (2,7%)
Apoio psicológico	6 (5,8%)	48 (54,7%)	21 (37,3%)	2 (2,7%)
Ajudas financeiras	47(45,6%)	55 (74,3%)	17 (23,0%)	0
Ajudas para tomar conta do receptor de cuidados	49(48,0%)	48 (64,9%)	20 (27,0%)	6 (8,1%)
Apoio de voluntários	3(3,7%)	33 (45,8%)	22 (30,6%)	10 (13,9%)
Apoio domiciliário	28(27,5%)	42 (58,3%)	20 (27,8%)	9 (12,5%)

3. Serviço de Acolhimento Temporário (SAT)

3.1. Utilização

Considerando concretamente a utilização de SAT, verifica-se que grande parte dos cuidadores ainda não utilizou este serviço (n=100). Apesar disso, entre os não utilizadores, quando questionados sobre a possibilidade de o utilizarem, a maioria (n=60) reportou que consideraria essa possibilidade, com apenas 32 cuidadores (34,8%) a indicar que não utilizariam o serviço (Figura 1). Apesar de os cuidadores que já utilizaram SAT não serem objecto central deste estudo, considera-se importante indicar as principais características em que essa utilização decorreu. Assim sendo, de entre a amostra de 11 indivíduos que já utilizaram SAT, a maioria utilizou este serviço no sector social (n=7), tendo conhecimento do serviço sobretudo através de familiares/amigos/vizinhos (n=4) ou de instituições (n=4). A maioria ainda não repetiu a utilização do serviço (n=8), mas consideram essa possibilidade (n=8) e refere que aconselharia o serviço a outros cuidadores (n=9). Existe equilíbrio no que diz respeito ao sector em que se inseria o serviço, com 6 cuidadores a utilizarem

no sector privado e 5 cuidadores a utilizarem no sector público, sendo que as razões mais prevalentes para a utilização são os problemas de saúde (n=6) e o aumento do nível de dependência da pessoa cuidada (n=3).

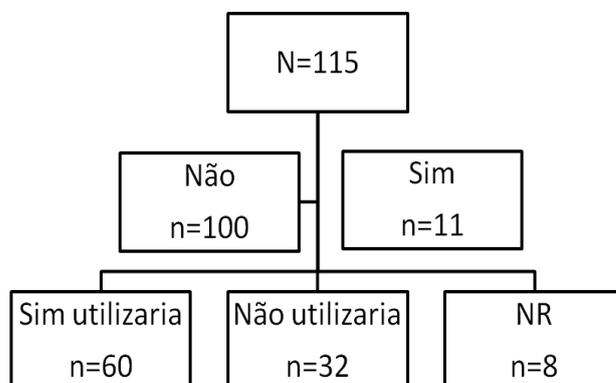


Figura 1. Utilização de SAT e possibilidade de utilização

3.2. Razões para a não utilização

Tendo em conta que grande parte dos cuidadores informais da amostra ainda não utilizaram SAT, importa conhecer quais as razões para tal. Constatou-se que a principal razão apontada foi o desconhecimento da existência deste serviço (50%), seguindo-se a falta de necessidade do serviço (18,9%) e o facto de a pessoa cuidada não querer (12,2%). A tabela 5 descreve as razões apontadas pelos cuidadores para ainda não terem utilizado SAT.

Tabela 5. Razões para a não utilização de SAT

Razões para a não utilização (n=100)	
	n (%)
Desconhecia a existência	37 (50, 0%)
Não sinto necessidade	14 (18, 9%)
Pessoa que cuido não quer	9 (12, 2%)
Censura de familiares/amigos	2 (2, 7%)
É minha responsabilidade cuidar	4 (5, 4%)
Não se adequa às minhas necessidades	4 (5, 4%)
Não obtive vaga	1 (1, 4%)
Estou em lista de espera	1 (1, 4%)
Não posso pagar	2 (2, 7%)

3.3. Circunstâncias em que os cuidadores utilizariam

No que concerne às circunstâncias em que utilizariam SAT, verifica-se que a maioria dos cuidadores utilizaria o serviço se tivessem algum problema de saúde (81,7%), seguindo-se o facto de sentirem-se incapazes de continuar a cuidar (41,7%) e sentirem-se num nível elevado de cansaço físico ou psicológico (40,0%). Na tabela 6 encontram-se as circunstâncias em que os cuidadores utilizariam SAT.

Tabela 6. Circunstâncias em que os cuidadores utilizariam SAT

Circunstâncias da possível utilização (n=100)	
	n (%)
Problemas de saúde	49 (81,7%)
Incapaz de continuar a cuidar	25 (41,7%)
Nível elevado de cansaço físico ou psicológico	24 (40,0%)
Aumentasse o grau de dependência	22 (36,7%)
Prevenção sobrecarga	15 (31,9%)
Se diminuísse o nº de pessoas que apoiam	14 (23,3%)
Por compromissos familiares ou laborais	14 (23,3%)
Lazer	13 (21,7%)
Outro. Tratar de assuntos quotidianos	1 (1,0%)

3.4. Duração e Custo diário

Quanto à duração de tempo na qual gostariam de usufruir de SAT, a opção mais apontada foi “1 semana” (30,2%), seguida de “1 fim-de-semana” e “1 mês” com 17,0% cada uma. Constatase, assim, que os cuidadores gostariam de usufruir de SAT por curtos períodos. Para além da duração de tempo, questionou-se os cuidadores sobre qual o custo diário pela utilização do SAT que estariam dispostos a suportar. Verificou-se que a maior parte indicou “menos de 10€” (56,9%), seguindo-se a opção “entre 10-15€” (23,5%). É de salientar que 3 cuidadores referiram que não poderiam pagar, pelo que teria de ser um serviço gratuito. Na tabela 7 estão indicadas as condições da possível utilização de SAT, no que diz respeito à duração de utilização e aos custos diários.

Tabela 7. Condições da possível utilização (duração e custos/dia)

Durante quanto tempo? (n=100)		Custos por dia? (n=100)	
Fim-de-semana	9 (17,0%)	Menos de 10€	29 (56,9%)
1 Semana	16 (30,2%)	10-15€	12 (23,5%)
2 Semanas	7 (13,2%)	20-25€	2 (3,9%)
3 Semanas	2 (3,8%)	25-30€	-
1 Mês	9 (17,0%)	Outro	8 (15,7%)
2 Meses	1 (1,9%)	40-60€	1
Outro	9 (17,0%)	50-60€	1
1 tarde/manhã ou algumas horas por dia	1	Não tem rendimentos, tinha de ser rendimentos do RC	1
Tempo necessário p/recuperação total	1	Gratuito	3

4. Variáveis que influenciam a possibilidade de utilização de SAT

Para analisar as variáveis que influenciam a possibilidade de utilização de SAT, foi utilizado o teste de regressão logística com o apoio do software estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 17. Tendo em conta que a variável dependente é uma variável dicotómica, utilizou-se a regressão logística binária: a variável dependente (possibilidade de utilização) foi codificada em 0 (Não utilizaria) e 1 (Sim utilizaria); a categoria de referência é “Não utilizaria”. No que diz respeito às variáveis independentes, foram introduzidas variáveis dos domínios da saúde, social, situação da prestação de cuidados e variáveis sócio-demográficas, tendo em conta os dados obtidos com a aplicação dos protocolos (cf. Anexo). Foi inserida apenas uma variável independente por modelo. Como critério para analisar quais as variáveis que apresentavam relações significativas, teve-se em consideração que estas deveriam apresentar valores de p-value menores ou iguais ao nível de significância (0,05). Ocorrendo essa situação, poderíamos afirmar que essas variáveis influenciam significativamente a variável dependente (que neste caso, constitui a possibilidade de utilização de SAT).

A tabela 8 apresenta os resultados da análise de regressão logística, indicando as variáveis cuja associação com a variável dependente revelou ser estatisticamente significativa.

Tabela 8. Resultados da análise de regressão logística binária não ajustada

(variável dependente: possibilidade de utilização)

Variável independente	(OR não ajustado)	IC (95%)
Presença de apoio de enfermagem domiciliária ao RC		
Sim	1	-
Não	3.0 *	1.1 – 8.0
Possibilidade de RC ir para um estabelecimento de idosos (lar)		
Possibilidade não considerada	1	-
Possibilidade considerada	10.2 *	2.7 – 37,9
Sub-escala Saúde Mental (SF-12v2)	0.6 *	0,4 – 0,9

* $p \leq 0,05$

Verificou-se que três variáveis exibiram efeitos significativos na possibilidade de utilização de SAT: a presença de apoio de enfermagem domiciliária ao receptor de cuidados, a possibilidade do receptor de cuidados ir para um estabelecimento de idosos e a sub-escala da Saúde Mental da SF-12v2, que corresponde à questão 6c (Nas últimas 4 semanas, sentiu-se deprimido?).

Assim, para a primeira destas variáveis, verifica-se que quem não tem apoio de enfermagem domiciliária, tem cerca de 3 vezes mais probabilidade de utilizar SAT. No que se refere à possibilidade de o receptor de cuidados ir para um estabelecimento de idosos esta aparenta também ter um papel significativo na decisão de utilização de SAT. Quem considera a possibilidade de a pessoa de quem cuida ir para um estabelecimento de idosos, tem cerca de 10 vezes mais probabilidade de utilizar SAT. Por fim, verifica-se que por cada aumento de 1 unidade na sub-escala Saúde Mental da SF-12v2, existe uma probabilidade diminuída em 0,6 de utilizar SAT.

CAPÍTULO IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Dado o ainda recente interesse sobre os *Serviços de Descanso ao Cuidador* em Portugal, analisar a receptividade dos cuidadores informais relativamente a este tipo de serviços e quais os factores que condicionam a sua utilização, assume-se como um passo fundamental. Caracterizando-se o cenário nacional pela existência deste tipo de resposta apenas na tipologia de SAT, foi objectivo central deste estudo analisar a possibilidade de utilização desta resposta específica junto dos não utilizadores, reconhecidos como a maioria dos respondentes no âmbito do projecto *Cuidar de quem Cuida* (cf. Pinto, 2010).

Primeiramente e atendendo às características dos cuidadores informais e da prestação de cuidados, verificou-se que os cuidadores são sobretudo do sexo feminino, não activos e com baixos níveis de escolaridade e rendimentos, o que está de acordo com outros estudos (e.g. Figueiredo, 2007; Gaugler *et al.*, 2003a; Lage, 2007). Esses cuidadores informais prestam na sua maioria cuidados a indivíduos com um grau de dependência grave e com periodicidade contínua, apesar de em grande parte dos casos existir um cuidador secundário, que pode explicar a baixa presença de apoios institucionais ao receptor de cuidados.

No que diz respeito aos apoios institucionais dirigidos a cuidadores, verificou-se que aqueles a que mais cuidadores tiveram acesso são as ajudas para tomar conta do seu familiar/amigo/vizinho quando necessitam de tratar dos seus assuntos e as ajudas financeiras, no entanto, é de salientar que o número de cuidadores que já tiveram acesso a apoios não é muito significativo (i.e., não representa mais de metade dos respondentes). Esta fraca utilização de serviços institucionais, reforça a importância de conhecer quais os tipos de apoios que os cuidadores consideravam mais importantes. Assim sendo, constatou-se que as ajudas financeiras foram as mais citadas, o que está de acordo com outros estudos, que já as apontavam como uma das mais necessárias (Casado, 2008; Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007). A necessidade de formação e aconselhamento, de ajudas técnicas e de auxílio para tomar conta do familiar/amigo/vizinho quando precisam de tratar dos seus assuntos foram também significativamente apontadas, estando também estas necessidades amplamente reportadas na literatura (e.g. Hanson *et al.*, 1999; Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007). É também de salientar que a importância atribuída aos vários apoios é relativamente homogénea, sendo que a maioria dos cuidadores considera que os apoios são muito importantes. Apesar disso, os mais citados como pouco importantes foram o apoio de voluntários e o apoio domiciliário, sendo de salientar que o número de cuidadores que os classificam como pouco importantes é bastante reduzido. No que diz respeito ao primeiro, a pouca importância atribuída ao voluntariado, tinha já sido verificada no estudo realizado na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007) e pode ser

justificada não só pelo receio de entrarem indivíduos estranhos em casa, mas também, pela parca oferta de programas de voluntariado em Portugal destinados aos cuidadores, apesar de esta ser uma prática frequente a nível internacional. Contudo, é de salientar que em Portugal têm surgido iniciativas nesse sentido, como é precisamente o caso do projecto *Cuidar de quem Cuida*, que tem uma linha de intervenção que pretende dinamizar as redes de voluntariado locais. Já no que diz respeito ao apoio domiciliário, a pouca importância que lhe é atribuída pode resultar da maior probabilidade de o pedido deste serviço ser para o receptor de cuidados e não para o cuidador. Além disso, se o receptor de cuidados usufruir de apoio domiciliário, designadamente do serviço de alimentação, possivelmente as refeições serão repartidas com o cuidador informal.

Concretamente sobre o recurso ao SAT, da análise dos resultados é possível constatar que a grande maioria dos cuidadores ainda não o utilizou, o que vai ao encontro a outros estudos internacionais que também verificaram uma baixa utilização dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* (Hong, 2010; van Exel *et al.*, 2007). Apesar disso, entre os não utilizadores, a maioria indica que utilizaria o serviço caso estivesse disponível, situação também verificada por van Exel *et al.* (2006), facto que faz depreender, numa primeira instância, a necessidade de se apostar no crescimento deste tipo de resposta para fazer face às necessidades desta população. Entre as razões apontadas para a não utilização de SAT, a análise dos dados indicou que a principal razão é o desconhecimento da existência do mesmo, pelo que é importante não só o crescimento deste tipo de resposta, mas também a aposta na sua divulgação. Contudo, é importante salientar que o desconhecimento dos cuidadores acerca desta resposta pode ser motivado pela limitada oferta da mesma na região EDV, pelo significativo desconhecimento por parte dos profissionais, assim como pela ambiguidade conceptual dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* (Garcés *et al.*, 2010; Pinto, 2010). A falta de compatibilidade entre procura e oferta, decorrente do limitado número de camas disponíveis, pode traduzir-se na indisponibilidade da resposta aquando do pedido, nomeadamente em situações de emergência (Pinto, 2010; van Exel *et al.*, 2007), uma vez que os custos associados à existência de camas específicas para tal são elevados (Scharlach & Frenzel *cit in* Garcés *et al.*, 2010). Além disso, os próprios profissionais ao terem um conhecimento limitado dos serviços, não vão passar a informação a cuidadores e receptores de cuidados, nem encaminhá-los para instituições que possuam SAT.

Por sua vez, as questões culturais, como sentimentos de culpa e censura, e a relutância dos receptores de cuidados, não revelam ser razões com grande peso na amostra em estudo, apesar de serem algumas das principais razões apontadas na literatura para a não utilização de serviços deste tipo (Figueiredo, 2007; Karner & Hall, 2002; Kosloski *et al.*, 2002; Shaw *et al.*, 2009; van Exel *et al.*, 2007). Por vezes os cuidadores têm dificuldade em abandonar a prestação de cuidados, pensando que os receptores de cuidados não terão cuidados comparáveis àqueles que realizam

(Gilmour, 2002; Toner, 1993) e temem que a utilização deste tipo de serviços signifique a perda do papel de cuidador principal (Gaugler *et al.*, 2005).

Importando não só saber se os cuidadores informais utilizariam o SAT, mas também em que circunstâncias, a análise dos dados demonstrou que os cuidadores o fariam sobretudo se tivessem algum problema de saúde (81,7%) ou sentissem estar incapazes para continuar a cuidar (41,7%). Fazendo a ponte entre estes dados e as razões apontadas pelos cuidadores que já usufruíram de SAT, constata-se que a existência de problemas de saúde é também a principal razão apontada para tal, parecendo, assim, que os problemas de saúde estão de facto associados à utilização deste tipo de serviços. Quanto à segunda circunstância mais apontada pelos cuidadores, a utilização por se sentirem incapazes de cuidar indicia que os cuidadores apenas usam este serviço numa situação limite, o que vai ao encontro de vários estudos, que elucidavam para o facto de os cuidadores requerem este tipo de serviços apenas quando estão num estado de crise, com sobrecarga excessiva (Carretero *et al.*, 2008; Roberto & Jarrot, 2008) ou quando a pessoa dependente já está num estado avançado de doença (Knight *et al.*, 1993; Zarit, 1996). De facto, também neste estudo, a possibilidade de usarem o serviço para prevenir a sobrecarga ou para poder ter momentos de lazer foi pouco apontada, contudo, a utilização preventiva deve ser fomentada, pois alguns autores defendem que com isso se obteriam melhores resultados no alívio da sobrecarga (Garcés *et al.*, 2010; Knight *et al.*, 1993).

Da análise dos dados é possível perceber também que os cuidadores tendem a utilizar este tipo de serviços por curtos períodos, o que está em concordância com outros estudos (e.g. Jeon *et al.*, 2005). Para essa utilização nestes moldes, pode-se enunciar como hipóteses justificativas o receio do receptor de cuidados em ser institucionalizado permanentemente e os custos associados, que são bastante elevados. No que diz respeito à primeira hipótese, a literatura aponta o receio do receptor de cuidados em ser institucionalizado permanentemente como um condicionador importante da utilização destes serviços (Chappell *et al.*, 2001; van Exel *et al.*, 2007). Assim sendo, é necessário controlar a tentativa de os cuidadores utilizarem estes serviços como um caminho para a institucionalização permanente (Hegeman, 1993), o que pode suscitar visões negativas acerca dos mesmos. Além disso, sugere-se que posteriores estudos analisem qual a visão dos receptores de cuidados acerca dos mesmos, analisando a pertinência de estes terem um papel activo na planificação e delineamento destes serviços. No que diz respeito à segunda hipótese apresentada, os elevados custos praticados podem impedir os cuidadores de utilizarem o serviço durante o tempo que desejem, pelo que é mais frequente a utilização por curtos períodos. Tendo em conta que os custos eram uma das razões apontadas na literatura consultada para a não utilização de *Serviços de Descanso ao Cuidador* (Chappell *et al.*, 2001a; Simon *et al.*, 2002; van Exel *et al.*, 2006) foi também objectivo deste estudo auscultar qual o custo diário que os cuidadores estariam dispostos a

suportar para usufruto do SAT, tendo-se verificado que a maioria referiu valores inferiores a 10€, havendo inclusive alguns que reportaram que o serviço teria de ser gratuito. Isto pode ser explicado pelos poucos recursos económicos da amostra em estudo (recorde-se que 49,5% auferiam menos que o ordenado mínimo), e pela grande importância dada às ajudas financeiras para auxílio dos cuidadores. Contudo, fazendo a ponte entre estes resultados e o estudo de Pinto (2010), constata-se que os preços praticados na região EDV são significativamente superiores àqueles que os cuidadores referiram estar dispostos a suportar pela utilização do serviço.

Quanto ao estudo das variáveis que condicionam a possibilidade de utilização, verificou-se que a presença de apoio de enfermagem domiciliária para o receptor de cuidados, a possibilidade da pessoa cuidada ir para uma instituição de idosos (lar) e a sub-escala saúde mental da SF-12v2 são variáveis que influenciam a possibilidade de utilização de SAT. No que concerne à primeira variável, ter apoio dos serviços de saúde, neste caso de enfermagem domiciliária, aparenta diminuir a probabilidade de utilizar SAT. Como justificação para tal, pode-se apontar o facto de que quem tem acesso a estes serviços pode já ver a sua necessidade de apoio colmatada, diminuindo a sensação de sobrecarga e a necessidade de descanso. De facto, os serviços de enfermagem ao proporcionarem tanto apoio prático como emocional podem já assegurar as principais necessidades desses cuidadores, pelo que estes não revelam grande interesse em utilizar SAT. Além disso, caso posteriormente necessitem de outro tipo de cuidados ou mais frequentes, a sua inserção e encaminhamento tornam-se mais fáceis, uma vez que já têm acesso ao sistema de apoio formal. Inclusive a nível económico os serviços de enfermagem domiciliária podem ser mais vantajosos, pois o custo associado à sua utilização é usualmente menor (Gil, 2009).

No que diz respeito à possibilidade de o receptor de cuidados ir para uma instituição de idosos (lar), é natural que os cuidadores que já consideram a possibilidade de a pessoa cuidada ser institucionalizada, sejam mais receptivos à utilização de SAT, mesmo que nesse caso a institucionalização seja temporária.

Por fim, no que diz respeito à sub-escala saúde mental da SF-12v2 (Nas últimas 4 semanas, sentiu-se deprimido?), constatou-se que um menor sentimento de depressão diminui a probabilidade de utilização de SAT. Sentimentos depressivos podem indicar que os cuidadores não estão a conseguir lidar com a exigência desse papel, ou não estão a conseguir criar estratégias de coping, pelo que é compreensível que estes sintam uma maior necessidade de se libertarem da prestação de cuidados. Sendo a depressão uma medida tradicional de sobrecarga e tendo-se verificado que a sobrecarga não revelou ser uma variável condicionadora da possibilidade de utilização de SAT, poderá dizer-se que a sobrecarga pode ser um conceito demasiado amplo. Futuramente, será importante reflectir nesse sentido, pelo que novos estudos devem refinar quais os

aspectos dentro da sobrecarga que afectam significativamente a possibilidade de utilizar este tipo de serviços.

Contudo, é importante reflectir sobre estes resultados, uma vez que existem outras variáveis que revelam relação noutros estudos, mas cuja relação significativa não se verificou aqui. Alguns estudos apontam para o tipo de relação entre cuidador e receptor de cuidados, o estatuto financeiro, as horas de cuidado e a existência de cuidador secundário serem variáveis influenciadoras do sentido de necessidade de *serviços de descanso* (Casado, 2008; Hong, 2010; Koopmanschap *et al.*, 2004). Também o grau de dependência/estado funcional do receptor de cuidados e o nível de sobrecarga do cuidador são variáveis indicadas na literatura como predictoras da utilização de *serviços de descanso* (Casado, 2008; Jani-Le Bris, 1994; Kosloski, Montgomery & Youngbaeur, 2001; van Exel *et al.*, 2008), porém, neste estudo estas não apresentavam uma relação estatisticamente significativa, contrariando a literatura. No caso da sobrecarga do cuidador, outros estudos têm verificado baixos níveis de utilização de *serviços de descanso* mesmo entre cuidadores com elevados níveis de sobrecarga (van Exel *et al.*, 2008). A discrepância de resultados das variáveis condicionadoras pode ser consequente do número de indivíduos que constituem a amostra que não é muito elevado para este tipo de análise, facto que reivindica não só cautelas na interpretação, como a necessidade de replicar análises em fases mais avançadas do projecto em curso (i.e., com mais cuidadores).

Em termos gerais, pode-se concluir que primeiramente é importante resolver a inconsistência conceptual dos *Serviços de Descanso ao Cuidador* que ainda se verifica e que suscita dúvidas, inclusive entre profissionais da área social e da saúde (Pinto, 2010). Deste modo, poderia ser importante que apenas as intervenções que implicam uma pausa efectiva para o cuidador fossem incluídas nestes serviços, pelo que outras intervenções dirigidas a cuidadores, como sejam as intervenções psicoeducativas (e.g. grupos de suporte e auto-ajuda, programas psicoeducativos) não seriam consideradas integrantes dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*. Estas intervenções melhoram as competências e estratégias dos cuidadores (Stephens, 1993), proporcionando essencialmente apoio emocional, ajudando a lidar com as exigências da prestação de cuidados (Figueiredo, 2009), mas não proporcionam uma quebra na prestação de cuidados, nem diminuem o tempo de prestação dos mesmos, ou seja, a sobrecarga objectiva. Posteriormente à clarificação conceptual destes serviços, assume-se como fundamental a sua regulamentação legal e o estabelecimento de parcerias estatais, que poderiam concorrer para uma maior qualidade e flexibilização dos cuidados, assim como para uma redução e supervisão dos custos (Pinto, 2010), tornando mais provável a sua utilização (Jardim & Packheam, 2010; van Exel *et al.*, 2006; Kosloski *et al.*, 2002). Por fim, este estudo demonstrou a necessidade de se apostar no crescimento da

resposta de SAT na região EDV, preferencialmente nas instituições já existentes, assegurando a proximidade da população.

Pese embora a importância deste estudo, é importante referir também as limitações do mesmo, nomeadamente, o facto de a recolha de dados ser circunscrita à região EDV e apenas a um tipo de *Serviços de Descanso ao Cuidador* (os SAT), pelo que futuras investigações devem contemplar, entre outros aspectos já mencionados, uma maior amostra (possibilitando uma análise mais complexa das variáveis condicionadoras da utilização de SAT) e analisar a necessidade e receptividade das outras tipologias de *Serviços de Descanso ao Cuidador* (os *Serviços de Descanso Diário* e os *Serviços de Descanso no Domicílio*).

IDEIAS CHAVE

- (1) A maioria dos cuidadores não teve/tem acesso a apoios institucionais, mas aqueles aos quais atribuem maior importância são as ajudas financeiras;
- (2) Verifica-se uma baixa utilização de SAT, contudo, entre os não utilizadores, a maioria admite essa possibilidade;
- (3) A possibilidade de utilização é mais provável de acontecer pela existência de problemas de saúde, por curtos períodos de tempo e se os custos diários forem reduzidos;
- (4) Três variáveis influenciam a possibilidade de utilização de SAT: a presença de apoio de enfermagem domiciliária ao receptor de cuidados, a possibilidade de o receptor de cuidados ir viver para um lar e a presença de sintomas depressivos;
- (5) Impõe-se a necessidade de resolver a inconsistência conceptual dos *Serviços de Descanso ao Cuidador*, regulamentar os SAT e de estudar mais profundamente a possível aposta no aumento da oferta dessa resposta na região EDV;
- (6) No geral, existe um potencial de utilização de SAT bastante significativo na região EDV.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Artaso Irigoyen, B., Martin Carrasco, M. & Cabases Hita, J. M. (2002). The cost of care of elderly patients with psychogeriatric pathology in the community. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 30, 135–41.
- Ashworth, M., Nafisa, M. & Corkery, M. (1996). Respite care in an intermediate care centre: the views of patients and carers. *Health and Social Care in the Community*, 4 (4), 234-245.
- Baumgarten, M., Lebel, P., Laprise, H., Leclerc, C. & Quinn, C. (2002). Adult day care for the frail elderly: outcomes, satisfaction, and cost. *Journal of Aging Health*, 14, 237–59.
- Borges, L. de O. & Argolo, J. C. T. (2002). Adaptação e validação de uma escala de bem-estar psicológico para uso em estudos ocupacionais. *Avaliação Psicológica*, 1, 17-27.
- Brodady, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 50, 537-546.
- Carretero, S., Garcés, S. & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help service and its impacts on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 738-749.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2008). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 49 (1), 74-79.
- Casado, B. (2008). Sense of need for financial support and respite services among informal caregivers of older Americans. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 18 (3), 269-287.
- Chappell, N. L. (2001). Quality of care in long-term: perspectives from the users of home care. In L. Harel & Z. Harel (Eds.). *Quality long term care: impact on quality of life* (pp. 75-94). New York: Springer Publishing.
- Chappell, N., Reid, R. & Dow, E. (2001a). Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15 (2), 201-216.
- Chou, Y., Tzou, P., Pu, C., Kröger, T. & Lee, W. (2008). Respite care as a community care service: factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 33 (1), 12-21.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers and nonusers. *The Gerontologist*, 37 (4), 511-517.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho. Diário da República nº109 – I série A. Lisboa: Ministério da Saúde.
- DGSS, Direcção-geral da Segurança Social & ISS, Instituto da Segurança Social (2009). *Pessoal Idosas – Respostas Sociais*. Disponível em: <http://195.245.197.202/left.asp?03.06.03.01> [Acesso em: 04-06-2010].
- Donaldson, C. & Gregson, B. (1989). Prolonging life at home: what is the cost?, *Community Med*, 2 (3), 200-209.
- Dupuis, S., Epp, T. & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports, and coping*. Ontario: University of Waterloo.
- Ferreira, P. (1998). *A medição do estado de Saúde: criação da versão Portuguesa do Mos SF-36*. Documento de trabalho 2. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2002). CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa): um instrumento de avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados a idosos. *Psychologica*, 31, 153-159.

- Figueiredo, D. M. P. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Dissertação de Doutoramento. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde (n/pub).
- Figueiredo, D. (2009). Reinventing family caregiving: A challenge to theory and practice. In L. Sousa (Ed.). *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges* (pp. 117-134). Nova Science Publishers.
- Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Friss, L. (1990). A model state-level approach to family survival for caregivers of brain-impaired adults. *The Gerontologist*, 30, 121-125.
- Garcés, M., Carretero, S., Ródenas, F. & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 254-259.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T. & Newcomer, R. C. (2005). The effects of duration of caregiving on institutionalization. *The Gerontologist*, 45 (1), 78-89.
- Gaugler, J. E., Jarrot, S.E., Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., Greene, R. (2003a). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 18 (1), 55-62.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., Townsend, A., Stephens, M. & Greene, R. (2003). Evaluating community-based programs for dementia caregivers: the cost implications of adult day services. *Journal of Applied Gerontology*, 22 (1), 118–33.
- Gil, A. (2009). *Serviços de apoio domiciliário - ofertas e custos no mercado privado*. Núcleo de Estudos e Conhecimento, Lisboa: Instituto da Segurança Social.
- Gilmour, J. A. (2002). Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (6), 546-553.
- Goldberg, D. & Hillier, V. (1979). A scaled version of the general health questionnaire, *Psychological Medicine*, 9, 139- 145.
- Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., da Silva, J.A., Papoila, A.L., Mateos, R. & Zarit, S.H. (2009). Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, 22 (2), 270-280.
- Hanson, E. J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of Advanced Nursing*. 30 (6), 1396-1407.
- Hedrick, S. C., Rothman, M. L., Chapko, M., Ehreth, J., Diehr, P., Inui, T. S. (1993). Summary and discussion of methods and results of the adult day health care evaluation study. *Med Care*, 31, 94–103.
- Hegeman, C.H. (1993). Models of Institutional and Community-Based Respite Care, In L. M. Tepper & J. A. Toner (Eds.). *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp.3-29). Philadelphia: Charles Press.
- Hong, S. (2010). Understanding patterns of service utilization among informal caregivers of community older adults, *The Gerontologist*, 50 (1), 87-99.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Dublin: Conselho Económico e Social.
- Jardim, C. & Pakenham, K. (2010). Carers of adults with mental illness: Comparison of respite care users and non-users. *Australian Psychologist*, 45 (1), 50-58.

- Jardim, C. & Pakenham, K. (2009). Pilot investigation of the effectiveness of respite care for carers of an adult with mental illness. *Clinical Psychologist*, 13 (3), 87-93.
- Jeon, Y., Brodaty, H. & Chesterson, J. (2005). Respite revisited: critical review of respite care for people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (3), 297-306.
- Jeon, Y., Chenoweth, L. & McIntosh, H. (2007). Factors influencing the use and provision of respite care services for older families of people with a severe mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 96-107.
- Karner, T.X. & Hall, L.C., (2002). Successful strategies for serving diverse populations In R. Montgomery (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp.107-132). New York: The Haworth Press.
- Kinzel, T. (1993). Inpatient Respite in the provision of palliative care. In L. M. Tepper & J. A. Toner (Eds.). *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp. 36-41). Philadelphia: Charles Press.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M., Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research, *Gerontologist*, 3, 240-248.
- Koopmanschap, M., van Exel, J., van den Bos, G., van den Berg, B. & Brouwer, W. (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 68 (3), 309-320.
- Kosloski, K., & Montgomery, R. J. V. (1994). Investigating patterns of service use by families providing care for dependent elders. *Journal of Aging and Health*, 6, 17- 37.
- Kosloski, K. & Montgomery, R. J. (1993). Perceptions of respite services as predictors of utilization. *Research on Aging*, 15 (4), 399-413.
- Kosloski, K. & Montgomery, R. J. (1993a). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One-year evaluation of the Michigan Model Respite Programs. *Journal of Applied Gerontology*, 12 (1), 4-17.
- Kosloski, K. & Montgomery, R. J. (1995). The impact of respite use on nursing home placement. *The Gerontologist*, 35 (1), 67-74.
- Kosloski, K., Montgomery, R. & Youngbauer, J. G. (2001). Utilization of respite services: a comparison of users, seekers, and nonseekers. *Journal of Applied Gerontology*, 21, 111-132.
- Kosloski, K., Schaefer, J.P., Allwardt, D., Montgomery, R.J.V. & Karner, T.X. (2002). The Role of Cultural Factors on Clients' Attitudes toward Caregiving Perceptions of Service Delivery, and Service Utilization, In R. J. V. Montgomery (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 65-88). New York: Haworth Press.
- Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto: Universidade do Porto.
- Lawton, M.P., Brody, E. M. & Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist*, 29 (1), 8-16.
- Lee, H. & Cameron, M. (2004). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2.
- Lee, D., Morgan, K. & Lindsay, J. (2007). Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers, *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 252-258.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Golder, S., Arksey, H., Adamson, J. & Drummond, M. (2007). The effectiveness and cost-effectiveness of Respite for caregivers of frail older people, *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 290-299.

Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver?. *Archives Gerontology and Geriatrics*, 45 (2), 137-150.

McIntyre, McIntyre, & Silvério (2001). *Estudo da Satisfação Profissional, respostas de stresse, recursos de coping e clima organizacional dos profissionais de saúde da Região Norte*. Porto: Administração Regional de Saúde do Norte.

McKee, K., Philp, I., Lamura, C., Prouskas, B., Oberg, B., Spazzafumo, L., Bien, B., Parker, C., Nolan, M. & Szczerbinska, K. (2003). The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging and Mental Health*, 7 (1), 39-52.

Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). Supporting Family Carers of Older People in Europe – The Pan-European Background Report. Münster: Lit Verlag.

Montgomery, R. J. V. (1995). Examining respite care: promises and limitations. In R. Kane & J. Penrod (Eds.). *Family caregiving in an aging society – policy perspectives* (pp. 29-45). Family Caregiver Applications Series, vol.5.

Montgomery, R. J. V., Marquis, J., Schaefer, J. P. & Kosloski, K. (2002). Inicial Findings from the Evaluation of the Alzheimer's Disease Demonstration Grants to States Program. In R. J. V. Montgomery (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 5-32). New York: Haworth Press.

Montgomery, R. J. V., Marquis, J., Schaefer, J. P. & Kosloski, K. (2002a). Profiles of respite use. In R. Montgomery (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp.33-64). New York: The Haworth Press.

Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M., Marchionni, N., Biagini, C. & Masotti, G. (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (10), 1066-72.

NAC/AARP - National Alliance of Caregiving and American Association of Retired Persons (1997). *Family caregiving in US: Findings from a national survey. Final report*. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving.

Nolan, M., Ingram, P. & Watson, R. (2003). Caring for people with dementia: working together to enhance caregiver coping and support. In M. Nolan, U. Lundh, G. Grant & J. Keady (Eds.). *Partnerships in Family Care: Understanding the caregiving career* (pp. 128-144). Maidenhead: Open University Press.

Pinto, M. (2010). *Serviços de Descanso ao Cuidador: soluções de internamento temporário na região EDV*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde (n/pub).

Roberto, K. & Jarrot, S. (2008). Family caregiver of older adults: A lifespan perspective. *Family Relations*, 57, 100-111.

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.

Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*. 18 (4), 492-501.

- Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007). *Estudo prospetivo sobre a adequação das respostas da SCML às necessidades dos cuidadores informais de idosos*. Relatório Final Vol.1. Lisboa: Centro de Estudos Territoriais.
- Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-Jonh, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*. 13 (20), 1-262.
- Simon, C., Kumar, S. & Kendrick, T. (2002). Who cares for the carers? The district nurse perspective. *Family Practice*, 19 (1), 29-35.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2004). *National Background Report for Portugal*. "Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage" – EUROFAMECARE.
- Stephens, M. A. (1993). Understanding barriers to caregivers' use of formal services: The caregiver's perspective. In S. H. Zarit, L. I., Pearlin & K. W. Schaie (Eds.). *Caregiving systems: Informal and formal helpers* (pp. 261-272). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sullivan, M. T. (2007). The modified caregiver strain index. Try this: Best practices in nursing care to older adults: Issue #14. New York: University College of Nursing.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G. & Gallagher-Thomson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving. Contribution of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Res Aging*, 26 (4), 429-453.
- Teresi, J. & Weiner, A. (1993). Adult Day Care: A Comparison of Users and Nonusers. In L. Tepper & J. Toner (Eds.). *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp. 201-212). Philadelphia: Charles Press.
- Thornton, M. & Travis, S. (2003). Analysis of the Reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58 (2), 127-132.
- Travis, S., Bernard, M., McAuley, W., Thornton, M., & Kole, T. (2002). Development of the family caregiver medication administration hassles scale. *The Gerontologist*, 43 (3), 360-368.
- van Exel, J., Graaf, G., Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregiver's attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83 (2-3), 332-342.
- van Exel, J., Graaf, G., Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88 (1), 73-87.
- van Exel, J., Marjolein, M., Koopmanschap, M., Goedheijt, T.S., Brouwer, W. (2006). Respite care – An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 78 (2-3), 194-208.
- Ware, J. (2005). *Sf-12 Health Survey for use in Australia*. QualityMetric Incorporated, Lincoln.
- Weber, N.D. (1993). Respite Care for the Visually Impaired and Their Families, In Tepper, L.M. & Toner, J.A. (Eds.). *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp.62-77). Philadelphia: Charles Press.
- Zarit, S. H. (1996). *Families at the Crossroads: caring for disabled older people*. Penn State University, Gerontology Center, College of Health and Human Development, Pennsylvania.
- Zarit, S.H. (2001). Respite services for caregivers. *Issue Brief prepared for Administration on Aging*. Disponivel em: <http://www.nysaaaa.org/caregiver/RespiteAnalysisZarit.pdf> [Acesso em: 04-05-2010].

ANEXO

Protocolo do projecto *Cuidar de quem Cuida*



UNIFAI

Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos - UNIFAI
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto (ICBAS-UP)

Projecto Cuidar de Quem Cuida

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

No âmbito do projecto de intervenção “Cuidar de Quem Cuida”, estamos a realizar um estudo que nos permita caracterizar o perfil das pessoas que cuidam de pessoas dependentes ou debilitadas nos cinco concelhos envolvidos, bem como perceber as condições em que o fazem. Nesse sentido, solicitamos a sua colaboração através do preenchimento dos questionários presentes neste protocolo. Todas as informações que nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem para o familiar de quem cuida.

Nestas condições, é de livre vontade que dou consentimento para a realização da avaliação que me foi proposta, e para que os resultados sejam incluídos numa base de dados para posteriores análises.

Assinatura

Data

_____ Dia _____ Mês _____ Ano

Assinatura do entrevistador

Contacto:

Declaro o meu interesse na participação futura em outros estudos

Contacto preferencial _____



Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos - **UNIFAI**
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto (ICBAS-UP)

Cuidar
de Quem cuida

Projecto Cuidar de Quem Cuida



Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos - **UNIFAI**
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto (ICBAS-UP)
Largo Prof. Abel Salazar, 2, 4099-003 Porto
t. 222 062 280 | e-mail sec.virtual@unifai.eu

Instruções gerais

Este protocolo é constituído por dois questionários e vários instrumentos de avaliação. A sua aplicação deve seguir a ordem apresentada. Não existem respostas certas ou erradas, devendo o cuidador escolher sempre aquela que melhor se adequa à sua situação. Ao longo da aplicação pode parecer que algumas das questões são repetitivas, no entanto, todas as questões são relevantes e devem, por isso, ser respondidas. No final, deverá verificar-se se todas as questões foram respondidas.

Questionário CUIDE (versão adaptada)

O CUIDE – Cuidadores de Idosos da Europa- foi concebido para, entre outros objectivos, traçar um perfil das necessidades dos cuidadores informais. Compreende questões sobre o cuidador, a pessoa dependente e as condições em que os cuidados são prestados. TA: 8 minutos.

Questionário de Avaliação dos Serviços de Apoio ao Cuidador

Este questionário pretende saber o tipo de serviços que os cuidadores beneficiam e/ou gostariam de beneficiar, prestando particular atenção às respostas de descanso do cuidador - serviços de acolhimento temporário. TA: 7 minutos.

Anexo A. Questionário do Estado de Saúde (SF-12v2)

Este questionário contém 7 itens que pretendem avaliar a percepção dos cuidadores sobre a sua própria saúde. TA: 5 minutos.

Anexo B. Escala de Saúde Geral (GHQ 12)

Este questionário contém 12 itens que pretendem avaliar a forma como o cuidador percebe a sua saúde (aspectos psicológicos). TA: 5 minutos.

Anexo C. Aspectos Positivos do Cuidar (PAC)

Esta escala é constituída por 9 itens que pretendem avaliar os aspectos positivos que os cuidadores associam à tarefa de cuidar. TA: 5 minutos.

Anexo D. Escala de Sobrecarga do Cuidador – versão modificada (CSI)

Esta escala é constituída por 13 itens que pretendem avaliar a sobrecarga subjectiva do cuidador. TA: 5 minutos.

A pessoa a quem será aplicado o protocolo deverá preencher duas folhas de consentimento informado, no sentido de ficar com uma cópia para si; o outro exemplar deverá ficar anexado ao processo. O protocolo pode ser aplicado de 3 formas:

- Entrevista estruturada em que o entrevistador questiona o prestador informal de cuidados (cuidador) e preenche o questionário pessoalmente ou por telefone;
- Auto-preenchimento, após breve orientação por parte do técnico;
- Auto-preenchimento via postal.

Informação geral

- 1) CONCELHO
 Arouca
 Oliveira de Azeméis
 Santa Maria da Feira
 São João da Madeira
 Vale de Cambra
- 2) FREGUESIA

- 3) MÉTODO DE APLICAÇÃO
 1- Via Postal (ir para a Questão 6)
 2- Entrevista / Aplicação Orientada
- 4) NO CASO DE ENTREVISTA, INDICAR A PROFISSÃO DO ENTREVISTADOR
 Assistente de Investigação
 Técnico de Serviço Social
 Médico
 Terapeuta
 Psicólogo
 Enfermeiro
 Gerontólogo
 Outro (pf. indicar) _____
- 5) LOCAL DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA
 Em casa do cuidador
 Em casa da pessoa a quem presta cuidados
 Em casa de ambos
 Instituição de ação social (ex., Lar) (pf. indicar nome) _____
 Hospital, Centro de Saúde (pf. indicar nome) _____
 Outro (pf. indicar) _____
- 6) DATA DE AVALIAÇÃO
_____ Dia _____ Mês _____ Ano

Questionário CUIDE - Cuidadores de Idosos na Europa

(versão adaptada)

A. Informações acerca do prestador informal de cuidados

- 1) DATA DE NASCIMENTO _____ Dia _____ Mês _____ Ano IDADE _____ Anos
- 2) SEXO Masculino Feminino
- 3) ESTADO CIVIL Casado(a)/em união de facto Divorciado(a)/ separado(a) Viúvo(a) Solteiro(a)
- 4) PROFISSÃO _____
- 5) SITUAÇÃO OCUPACIONAL (escolha apenas uma situação, aquela que melhor se ajuste ao seu caso)
 Empregado(a) a tempo inteiro Desempregado(a)
 Empregado(a) a tempo parcial Estudante a tempo inteiro
 Aposentado(a) /reformado (a) Doméstica
 Outra (pf. indicar) _____
- 6) RENDIMENTOS
 Menos que o ordenado mínimo [< 450€] Entre 2 a 3 ordenados mínimos [900€ - 1350€]
 Entre 1 a 2 ordenados mínimos [450€ - 900€] Mais que 3 ordenados mínimos [+ 1350€]
- 7) OCUPAÇÃO SECUNDÁRIA
 Não
 Sim, qual? _____
- 8) GRAU DE ESCOLARIDADE
 Não frequentou o ensino formal
 1º Ciclo do Ensino Básico (4ª Classe)
 2º Ciclo do Ensino Básico ou Ciclo Preparatório (5º / 6º anos)
 3º Ciclo do Ensino Básico (7º / 8º / 9º anos)
 Ensino Secundário (antigo Ensino Industrial ou Comercial)
 Ensino Superior (Bacharelato, Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)
- 9) RELAÇÃO COM A PESSOA A QUEM PRESTA CUIDADOS
 Cônjuge/ Companheiro(a) Genro/ Nora
 Filho(a) Amigo(a)/ Vizinho (a)
 Irmão/ Irmã Outro membro da família (pf. indicar)
- 10) DISTÂNCIA ENTRE SI E A PESSOA A QUEM PRESTA CUIDADOS
 Vivem na mesma casa
 Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício (ou geminadas)
 A uma distância passível de ir a pé
 Até 10 minutos de carro/autocarro ou comboio
 Até 30 minutos de carro/autocarro ou comboio
 Até 1 hora de carro/autocarro ou comboio
 A mais de 1 hora de carro/autocarro ou comboio
- 11) HÁ QUANTO TEMPO PRESTA CUIDADOS A ESTA PESSOA? _____ Anos _____ Meses

- 12) QUE TIPO DE APOIO OU CUIDADOS PROPORCIONA?
(Pode assinalar mais do que uma alternativa de resposta)
- | | Sim | Não se aplica |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Actividades de Vida Diária | | |
| Cuidados Pessoais (ex., higiene pessoal, vestir, alimentação) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mobilidade (ex., transferências, subir/descer escadas) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Actividades Instrumentais de Vida Diária | | |
| Efectuar os trabalhos domésticos (ex., limpar, cozinhar) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tomar conta dos medicamentos ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gerir o dinheiro ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ir às compras ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tratar de assuntos administrativos ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Transporte do familiar ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Passear / Actividades de lazer ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Apoio emocional/psicológico (ex., companhia, encorajamento, confidente) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Apoio monetário (ex., financiamento de medicação, alimentação, cuidados de saúde) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Supervisão regular ("olhar pelo idoso" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata em emergências) ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 13) QUE PROBLEMA DE SAÚDE DESTA PESSOA TEVE MAIS INFLUÊNCIA NA DECISÃO DE SE TORNAR CUIDADOR?

- 14) PRESENÇA DE APOIO INSTITUCIONAL À PESSOA DE QUEM CUIDA
- | SOCIAL | SAÚDE |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Apoio Domiciliário | <input type="checkbox"/> Cuidados Ambulatório |
| <input type="checkbox"/> Centro de Dia | <input type="checkbox"/> Enfermagem Domiciliária |
| <input type="checkbox"/> Centro de Convívio | <input type="checkbox"/> Fisioterapia |
| <input type="checkbox"/> Outro. Especifique, por favor | <input type="checkbox"/> Terapia da fala |
| _____ | <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional |
| _____ | <input type="checkbox"/> Outro. Especifique, por favor |
| _____ | _____ |

- 15) PRINCIPAL MOTIVAÇÃO/RAZÃO PARA SE TORNAR CUIDADOR
(ex., doença da pessoa cuidada, não haver mais ninguém para prestar os cuidados, razões afectivas)

- 16) HORAS POR DIA QUE OCUPA A PRESTAR CUIDADOS A ESTA PESSOA _____ horas

- 17) GRAU DE DEPENDÊNCIA DA PESSOA, RELATIVAMENTE AOS SEUS CUIDADOS
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Gravemente dependente | <input type="checkbox"/> Parcialmente dependente |
| <input type="checkbox"/> Moderadamente dependente | <input type="checkbox"/> Independente |

- 18) PRESENÇA DE OUTRO PRESTADOR INFORMAL DE CUIDADOS (ex., família, amigos, vizinhos)
- Não
- Sim Quem? _____
- Em que tarefas? _____

- 19) PERIODICIDADE DO CUIDADO QUE PRESTA
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sempre, excepto em situações esporádicas | <input type="checkbox"/> Durante o final da tarde e/ou noite |
| <input type="checkbox"/> Durante a semana (normalmente de 2ª feira a 6ª feira) | <input type="checkbox"/> Pontualmente (1 ou 2 vezes por mês) |
| <input type="checkbox"/> Fins de semana (ou período entre os 2-3 dias /semana) | <input type="checkbox"/> Período de férias |
| <input type="checkbox"/> Rotativo ("a meses") | |
- 20) PRESENÇA DE OUTRA PESSOA A QUEM TENHA DE PRESTAR ESTE TIPO DE APOIO/CUIDADOS (ex., parentes doentes ou inválidos, crianças, vizinhos)
- Não
- Sim Quem? _____
- 21) A POSSIBILIDADE DA PESSOA DE QUEM CUIDA IR VIVER PARA UM ESTABELECIMENTO DE IDOSOS (ex., lar) OU OUTRO PARECE-LHE...
- Que pode vir a acontecer
- Algo a considerar
- Está completamente posta de parte
- Não gosta de pensar nisso

B. Informações acerca da pessoa a quem presta cuidados

- 22) IDADE _____ (anos)
- 23) SEXO
- Masculino
- Feminino
- 24) CIRCUNSTÂNCIAS EM QUE VIVE
- Sozinho
- Com a família (em casa de familiares)
- Com a família (em casa da pessoa idosa / dependente)
- Lar de idosos
- Outra (pf. indicar)
- 25) TIPO(S) DE PATOLOGIA(S) APRESENTA A PESSOA A QUEM PRESTA CUIDADOS
(ex., médica, grau de dependência funcional)
- Física (ex., hemiparésia, cegueira) (pf. indicar) _____
- Mental (ex., demência, doença Alzheimer) (pf. indicar) _____
- Ambas _____
- 26) OUTRA INFORMAÇÃO RELEVANTE

Questionário de Avaliação dos Serviços de Apoio ao Cuidador

1) ENQUANTO CUIDADOR INDIQUE SE OBTVEU ALGUMA DAS AJUDAS APRESENTADAS POR PARTE DOS **SERVIÇOS SOCIAIS** OU **SERVIÇOS DE SAÚDE**, E SE AS CONSIDERA IMPORTANTES PARA ALIVIAR O TRABALHO DAS PESSOAS COM IDOSOS/PESSOAS DEPENDENTES A CARGO.

	Sim	Não	NS/NR	Muito importante	Import.	Pouco import.	NS/NR
a) Recebe ou recebeu informação sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de idosos/pessoas dependentes	<input type="checkbox"/>						
b) Recebe ou recebeu aconselhamento/formação sobre como tratar do seu familiar/amigo/vizinho e proteger a sua própria saúde	<input type="checkbox"/>						
c) Recebe ou recebeu ajudas técnicas para melhor tomar conta do seu familiar/amigo/vizinho	<input type="checkbox"/>						
d) Recebe ou recebeu apoio psicológico devido à sua situação	<input type="checkbox"/>						
e) Recebe ou recebeu ajudas financeiras para cuidar do seu familiar/amigo/vizinho (ex. complementos sociais)	<input type="checkbox"/>						
f) Recebe ou recebeu ajudas para tomar conta do seu familiar/amigo/vizinho quando precisou de tratar dos seus assuntos	<input type="checkbox"/>						
g) Recebe ou recebeu apoio de voluntários para ficar com o idoso (ex. companhia) e/ou levá-lo a sair	<input type="checkbox"/>						
h) Recebe ou recebeu apoio domiciliário (ex. alimentação, ajuda doméstica)	<input type="checkbox"/>						

Outro tipo de ajudas. Especifique

2) EM RELAÇÃO ÀS AJUDAS QUE NÃO RECEBEU, INDIQUE A PRINCIPAL RAZÃO

- Não sentiu necessidade
- Não sabe onde se dirigir
- Não tem com quem deixar o idoso/pessoa dependente
- Não gosta de deixar o idoso/pessoa dependente
- O idoso / pessoa dependente não quereria
- Não pode pagar
- Outra razão (pf. identificar)

3) NO GERAL, SENTE QUE O APOIO QUE RECEBE NA SUA SITUAÇÃO DE CUIDADOR...

- É inútil
- É pobre
- É razoável
- É bom
- É excelente

4) CONCRETAMENTE, EM RELAÇÃO AO SERVIÇO DE ACOLHIMENTO TEMPORÁRIO... (Resposta que permite uma interrupção do acto de cuidar, através de internamento temporário do idoso / pessoa dependente)

Já utilizei este serviço

Utilizei serviços de carácter:

- Social (ex., Misericórdias, IPSS's)
- Saúde (ex., Cuidados Continuados)

Tomei conhecimento deste serviço através de (pode escolher várias opções)

- Profissionais de saúde (médico de família, enfermeiro, outro)
- Familiares/ amigos/ vizinhos
- Meios de informação/comunicação (Internet, jornais, panfletos, etc.)
- Outro meio. Qual?

Utilizei este serviço inserido no sector

- Público
- Privado

Valor aproximado dos custos do serviço

_____ por dia/semana/mês (riscar o que não interessa)

Considero os custos desta resposta:

- Elevados
- Razoáveis
- Baixos

Voltei a utilizar este serviço?

- Não
- Sim | N° de vezes? _____

Voltaria a utilizar este serviço?

- Não
- Sim

Aconselharia este serviço a outro cuidador?

- Não
- Sim

Utilizei este serviço pelas seguintes razões

- Lazer (ex., férias, fins de semana, viagens, etc.)
- Compromissos familiares ou laborais (ex., casamentos, semana de trabalho por turnos)
- Problemas de saúde (ex., cirurgia, etc.)
- Aumento do nível de dependência da pessoa que cuida
- Encontrava-me extremamente cansado(a)
- Sentia-me incapaz de continuar a cuidar correctamente
- Fiquei sem auxílio dos meus familiares/ amigos/ vizinhos para cuidar
- Outras (pf. identificar)

Não utilizei este serviço

Razão pela que não beneficie deste serviço

- Desconhecia a existência
- Não me foi proposto pelas entidades competentes
- Não sinto a necessidade
- A pessoa que cuida não quer
- Censura dos meus familiares/amigos/vizinhos
- É minha responsabilidade cuidar
- Não se adequa às minhas necessidades
- Não obtive vaga
- Estou em lista de espera
- Não posso pagar
- Outras razões. Quais?

Possibilidade de utilização

- Não utilizaria de todo este serviço
- Sim, utilizaria este serviço

Em que circunstâncias? (pode escolher várias opções)

- Lazer (ex., férias, fins de semana, viagens, etc.)
- Compromissos familiares ou laborais (ex., casamentos, semana de trabalho por turnos)
- Prevenção de sobrecarga (ex., para manter o meu bem-estar, descansar)
- Problemas de saúde (ex., cirurgia, etc.)
- Se aumentasse o grau de dependência da pessoa que cuida
- Se me sentisse incapaz de continuar a cuidar correctamente
- Se estivesse com um nível elevado de cansaço físico e/ou psicológico
- Se diminuísse o número de pessoas que me apoiam na tarefa de cuidar (ex., familiares, amigos, vizinhos)
- Outras. (pf. identificar)

Já utilizei este serviço (cont.)

Classifique de acordo com a sua opinião as várias dimensões do Serviço de Acolhimento Temporário

Classificação: *Muito Satisfatório* (MS), *Satisfatório* (S), *Pouco Satisfatório* (PS) ou *Nada Satisfatório* (NS)

	MS	S	PS	NS
Conforto das instalações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualidade da alimentação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assistência médica e de enfermagem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de convívio e de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informação/aconselhamento ao cuidador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Competências técnicas dos profissionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Horário das visitas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não utilizei este serviço (cont.)

Durante quanto tempo gostaria de usufruir do serviço?

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 fim de semana | <input type="checkbox"/> 1 semana |
| <input type="checkbox"/> 2 semanas | <input type="checkbox"/> 3 semanas |
| <input type="checkbox"/> 1 mês | <input type="checkbox"/> 2 meses |
| <input type="checkbox"/> 3 meses | |
| <input type="checkbox"/> Outro (pf. indicar) | |

Custos

Quanto estaria disposto a pagar diariamente por este serviço?

- Menos de 10 € (menos 300€ mês)
- Entre 10 e 15€ (entre 300 e 450€ mês)
- Entre 15 e 20€ (entre 450 e 600 €mês)
- Entre 20 e 25€ (entre 600 e 750€ mês)
- Entre 25 e 30€ (entre 750 e 900€ mês)
- Entre 30 e 35€ (entre 900 e 1050€ mês)
- Outro (pf. indicar)

5) Da mesma forma que existem valências de *Lar*, *Centro de Dia* e *Serviço de Apoio Domiciliário*, considere pertinente o crescimento desta resposta, no seu Concelho?

Dentro das instituições de carácter social (Misericórdias, IPSS's) Sim Não
Dentro de instituições de saúde (Cuidados Continuados) Sim Não

6) HÁ MAIS ALGUMA COISA QUE NOS QUEIRA CONTAR SOBRE ESTE SERVIÇO, OU SOBRE QUALQUER OUTRO ASSUNTO RELATIVO À SUA SITUAÇÃO?

Obrigado pela sua colaboração!

Anexo B
Escala de Saúde Geral (GHQ 12)
 (Goldberg & Hillier, 1978)

Instruções

Por favor assinale com um círculo à volta da alternativa (0, 1, 2 ou 3) que mais se aplica à sua situação durante as últimas semanas.

	Meior do que o costume	Como o costume	Pior do que o costume	Muito pior do que o costume
1. Recentemente tem sido capaz de se concentrar no que está a fazer? -----	0	1	2	3
2. Recentemente tem tido dificuldade em dormir por andar preocupado(a)? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
3. Recentemente tem-se sentido útil? -----	Mais do que o costume 0	Como o costume 1	Menos do que o costume 2	Muito menos do que o costume 3
4. Recentemente tem-se sentido capaz de tomar decisões? -----	Mais do que o costume 0	Como o costume 1	Menos do que o costume 2	Muito menos do que o costume 3
5. Recentemente tem-se sentido constantemente sob pressão? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
6. Recentemente tem sentido que não consegue ultrapassar as suas dificuldades? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
7. Recentemente tem sido capaz de ter prazer com as suas actividades do dia-a-dia? -----	Mais do que o costume 0	Como o costume 1	Menos do que o costume 2	Muito menos do que o costume 3
8. Recentemente tem sido capaz de enfrentar os seus problemas? -----	Mais do que o costume 0	Como o costume 1	Menos do que o costume 2	Muito menos do que o costume 3
9. Recentemente tem-se sentido infeliz ou deprimido(a)? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
10. Recentemente tem perdido confiança em si próprio(a)? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
11. Recentemente tem pensado em si próprio(a) como alguém sem utilidade? -----	De maneira nenhuma 0	Não mais do que o costume 1	Um pouco mais do que o costume 2	Muito mais do que o costume 3
12. Recentemente tem-se sentido no geral razoavelmente feliz? -----	Mais do que o costume 0	Como o costume 1	Menos do que o costume 2	Muito menos do que o costume 3

Anexo C
Aspectos Positivos do Cuidar (PAC)
 NIA/NINR-REACH II All rights reserved (V1.0) 2002

Instruções

Alguns cuidadores dizem que, apesar de todas as dificuldades relacionadas com a ajuda a um familiar com problemas de memória ou outros problemas de saúde, há também coisas boas que surgem dessa experiência. Seguem-se exemplos de algumas dessas coisas boas, tal como são referidas por alguns cuidadores. Gostávamos que nos dissesse em que medida concorda ou discorda destas afirmações.

Por favor, responda às perguntas seguintes, assinalandos com uma marca, o quadrado que melhor se aplica à sua situação.

Dar ajuda a (pessoa doente)...

	Discordo muito	Discordo pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo muito	Não quero responder
1. Tem-me feito sentir mais útil -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tem-me feito sentir bem acerca de mim próprio(a) -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tem-me feito sentir que alguém necessita de mim -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tem-me feito sentir mais apreciado(a) -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tem-me feito sentir importante -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tem-me feito sentir forte e confiante -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tem dado mais sentido à minha vida -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tem-me permitido aprender novas competências para lidar com as situações -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Tem-me permitido apreciar mais a vida -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tem-me permitido desenvolver uma atitude mais positiva perante a vida -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tem fortalecido as minhas relações com outras pessoas -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo D

Escala de Sobrecarga do Cuidador - Versão Modificada (M-CSI)

(Sullivan, 2007)

Instruções

Aqui está uma lista de coisas que vários cuidadores consideraram difíceis. Por favor, coloque uma marca na coluna que se aplica a si. Foram incluídos exemplos que são experiências comuns dos cuidadores para ajudá-lo(a) a pensar sobre cada item. A sua situação pode ser ligeiramente diferente, mas o item pode aplicar-se na mesma.

	Sim regularmente	Sim às vezes	Não
1. O meu sono é perturbado (ex.: a pessoa que cuido entra e sai da cama ou deambula durante a noite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuidar é inconveniente (ex.: ajudar ocupa-me muito tempo ou tenho de percorrer uma longa distância para ajudar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cuidar é uma sobrecarga física (ex.: por ter de o/a sentar e levantar da cadeira; requer esforço ou concentração)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Cuidar é limitador (ex.: ajudar restringe o tempo livre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tem havido ajustes familiares (ex.: ajudar alterou a minha rotina; não há privacidade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tem havido mudanças nos planos pessoais (ex.: tive de recusar um emprego; não pude ir de férias)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tem havido outras solicitações no meu tempo (ex.: outros membros da família precisam de mim)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tem havido ajustes emocionais (ex.: grandes discussões acerca da prestação de cuidados)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Alguns comportamentos são perturbadores (ex.: incontinência; a pessoa cuidada tem dificuldade em recordar coisas; a pessoa que cuido acusa as pessoas de lhe tirarem coisas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. É perturbador perceber que a pessoa que cuido mudou tanto na sua personalidade (ex.: ele/ela é uma pessoa diferente daquilo que ele/ela costumava ser)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tem havido ajustes laborais (ex.: tenho de tirar folgas para deveres da prestação de cuidados)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Cuidar é uma sobrecarga financeira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sinto-me completamente oprimido (ex.: preocupo-me com a pessoa que cuido; inquieto-me com a forma como vou lidar com a situação)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo A

Questionário de Estado de Saúde (SF - 12v2)

(Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra)

Instruções

As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais. Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta. Nas perguntas que se seguem, por favor assinala com uma marca, o quadrado que melhor descreve a sua saúde.

	Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1. Em geral, diria que a sua saúde é	<input type="checkbox"/>				
2. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nesta actividades? Se sim, quanto? a) Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	<input type="checkbox"/>				
b) Subir vários lanços de escada	<input type="checkbox"/>				
3. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico? a) Fez menos do que queria?	<input type="checkbox"/>				
b) Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades?	<input type="checkbox"/>				
4. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)? a) Fez menos do que queria?	<input type="checkbox"/>				
b) Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	<input type="checkbox"/>				
5. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				
6. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, assinala o quadrado que melhor descreve a forma como se sentiu a) Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a?	<input type="checkbox"/>				
b) Sentiu-se com muita energia?	<input type="checkbox"/>				
c) Se sentiu deprimido/a?	<input type="checkbox"/>				
7. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?	<input type="checkbox"/>				