

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA



**CUIDADOS, CUIDADORES & RELAÇÕES DE CUIDADO**

*A doença de Alzheimer e a família*

Sara Margarida de Carvalho Malhoa

n.º 13117

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia Clínica

2008 / 2009

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

**CUIDADOS, CUIDADORES & RELAÇÕES DE CUIDADO**

*A doença de Alzheimer e a família*

Sara Margarida de Carvalho Malhoa

Dissertação orientada pelo Prof. Dr. António Mendes Pedro

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2009

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de António Mendes Pedro, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica, conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006, publicado em Diário da República, 2ª série, de 26 de Setembro de 2006.

### O meu muito obrigada

Começo por quem sempre acreditou em mim, por quem sempre me empurrou para a frente e lutou a meu lado por um sonho muito grande que passou do meu coração para a minha mão. Hoje é meu e devo-a a todos quantos caminharam comigo e me deixaram um bocadinho de cada um...

Aos meus pais e ao meu irmão pelo esforço e dedicação de uma vida. Hoje conseguimos um sonho pelo qual trabalhámos muito!

Ao meu namorado. É uma conquista nossa! Agradeço-te o empenho, a companhia, a partilha e a compreensão. Só faz sentido porque caminhámos juntos. Hoje encontrámos uma nova estrada que nos levará onde nós quisermos.

Aos meus colegas e grandes amigos de caminhada. Levo muito de vós! A partilha de experiências, a empatia e pronta disposição para ajudar são o melhor que guardo. A amizade é isso mesmo. A minha terão sempre! É vosso também!

Ao Prof. Mendes Pedro por ter permitido sonhar, pelo voto de confiança!

Ao Prof. Miguel Tecedeiro o meu grande reconhecimento pelas horas que passou comigo a navegar por entre gráficos e tabelas. Obrigada por nunca recusar ajuda e por encontrar sempre um tempinho para mim, mesmo sem qualquer obrigação, por “amor à camisola”. É um exemplo! Sem o seu apoio seria quase impossível!

Aos familiares e às instituições que se envolveram activamente neste trabalho. O tempo que despenderam não foi em vão! Nasce hoje uma “tradução científica”, em jeito de homenagem, dos vossos sentimentos, desejos, alegrias e angústias, patentes na entrega diária ao familiar demenciado.

A todos quantos me acompanham, hoje e sempre, o meu muito obrigada!

*Não existirão machados que cortem a raiz ao pensamento!*

*Ser psicólogo é uma imensa responsabilidade, uma notável dádiva.*

*Recebemos o dom de usar a palavra, o olhar e até mesmo o silêncio.*

*O dom de tirar lá de dentro o melhor que temos para cuidar,  
fortalecer, compreender e aliviar.*

## RESUMO

A investigação acerca da prestação de cuidados tem privilegiado os impactos negativos em detrimento dos aspectos positivos, não abarcando a complexidade da prestação informal de cuidados a um familiar idoso com doença de Alzheimer.

Estudaram-se as dificuldades e satisfações na prestação de cuidados, no domicílio, a um familiar demenciado e determinaram-se as melhores estratégias para colmatar as necessidades e promover bem-estar psicológico aos cuidadores.

Trinta cuidadores familiares de idosos demenciados colaboraram numa *Entrevista Semi-Estruturada*, tendo também preenchido a *Escala de Bem-Estar Psicológico*, o *Índice para avaliação das dificuldades* e o *Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados*.

Concluiu-se que as satisfações que derivam da prestação de cuidados estão presentes e coexistem a par das dificuldades e que cuidadores com melhor percepção de bem-estar psicológico terão mais satisfação no desempenho das tarefas, o que tem implicações ao nível da intervenção. Propõe-se a implementação de um programa de treino de competências emocionais.

**Palavras-chave:** demência, prestação de cuidados, cuidadores, bem-estar psicológico, dificuldades e satisfações.

## ABSTRACT

The research about the caregiving, have privileged the negative impacts rather the positive ones, not covering the complexity of informal care for an elderly family member with Alzheimer's disease.

The difficulties and satisfactions in providing care at home, to a family member with dementia were studied determining the best strategies to fulfill the needs and promote psychological well-being of caregivers.

Thirty caregivers of elderly dementia members of their family cooperated in a semi-structured interview and also completed the Psychological Well-Being Scale as well as the Carer's Assessment of Difficulties Index and the Carer's Assessment of Satisfactions Index.

It was concluded that the satisfactions deriving from the provision of care are present and coexist alongside the difficulties, and that caregivers with better perception of psychological well-being will have more satisfaction in the performance of tasks, which has implications for intervention. It is proposed the implementation of a training program of emotional competence.

**Key-Words:** Dementia, caregiving, caregivers, Psychological well-being, difficulties and satisfaction.

## INDICE

|  |    |
|--|----|
| Introdução .....   | 1  |
| As Demências .....   | 4  |
| Diferentes tipos de Demência .....   | 4  |
| Alterações psicológicas e comportamentais .....                              | 7  |
| Gravidade, epidemiologia e factores de risco .....                           | 8  |
| A doença de Alzheimer .....  | 9  |
| Fases de evolução da doença .....  | 12 |
| Dados históricos .....   | 13 |
| A prestação de cuidados .....  | 14 |
| O cuidador .....   | 17 |
| Tarefas desempenhadas .....  | 19 |
| A percepção da demência e da prestação de cuidados .....                     | 19 |
| Factores de impacto no cuidador .....  | 21 |
| Impactos positivos: as satisfações .....                                     | 22 |
| Impactos negativos: as dificuldades .....                                    | 24 |
| O bem-estar psicológico .....  | 25 |
| Estratégias de intervenção com cuidadores .....                              | 26 |
| Método   |    |
| Delineamento .....   | 27 |
| Participantes .....  | 28 |
| Procedimento .....   | 28 |
| Instrumentos   |    |
| Entrevista semi-estruturada .....  | 29 |
| Análise de Conteúdo .....  | 30 |
| Escala de bem-estar psicológico (EBP) .....                                  | 30 |
| Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI) .....  | 31 |
| Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI) ..... | 32 |

|   |    |
|---|----|
| Resultados  |    |
| Dados Sócio-Demográficos .....  | 32 |
| Análise de conteúdo categorial .....                                  | 35 |
| Escala de Bem-Estar Psicológico .....                                 | 41 |
| Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados ..... | 41 |
| Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados .....  | 42 |
| Hipóteses .....   | 44 |
| Discussão .....   | 46 |
| Referências .....   | 47 |

### INDICE DE FIGURAS E TABELAS

|  |    |
|--|----|
| Fig. 1: Fase inicial de evolução .....   | 12 |
| Fig. 2: Fase intermédia de evolução .....  | 13 |
| Fig. 3: Fase avançada de evolução .....  | 13 |
| Tab. 1: Diferentes tipos de demência e suas localizações cerebrais .....                           | 5  |
| Tab. 2: Relação entre aumento da idade e necessidade de ajuda nas AVD's .....                      | 14 |
| Tab. 3 Dados sócio-demográficos respeitantes aos prestadores de cuidados .....                     | 33 |
| Tab. 4: Dados sócio-demográficos respeitantes aos doentes .....                                    | 34 |
| Tab. 5: Medidas de tendência central e índices de normalidade da EBP.....                          | 41 |
| Tab. 6: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala EBP .....   | 41 |
| Tab. 7: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala EBP item a item .....                               | 42 |
| Tab. 8: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Autonomia .....                                 | 42 |
| Tab. 9: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Autonomia – caso se exclua um item .....        | 43 |
| Tab. 10: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Domínio do Meio .....                          | 43 |
| Tab. 11: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Domínio do Meio – caso se exclua um item ..... | 43 |
| Tab. 12: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Crescimento Pessoal .....                      | 44 |
| Tab. 13: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Crescimento Pessoal – caso exclusão item ...   | 44 |

|   |    |
|---|----|
| Tab. 14: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Relações Positivas .....  | 44 |
| Tab. 15: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Relações Positivas – caso se exclua um item                     | 44 |
| Tab. 16: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Objectivos de Vida .....  | 45 |
| Tab. 17: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Objectivos d Vida – caso se exclua um item                      | 45 |
| Tab. 18: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Aceitação de Si .....   | 45 |
| Tab. 19: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Aceitação de Si – caso se exclua um item ...                    | 45 |
| Tab. 20: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala EBP – resumo para a população em estudo .....                       | 46 |
| Tab. 21: Mediana, desvio-padrão e índices de normalidade dos itens da CADI .....                                    | 46 |
| Tab. 22: <i>Alpha</i> de Cronbach para CADI .....   | 47 |
| Tab. 23: <i>Alpha</i> de Cronbach para a CADI – item a item .....   | 48 |
| Tab. 24: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Problemas Relacionais .....                                     | 48 |
| Tab. 25: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Problemas Relacionais – caso se exclua um item .....            | 49 |
| Tab. 26: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Reacções à prestação de cuidados .....                          | 49 |
| Tab. 27: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Reacções à prestação de cuidados – caso se exclua um item ..... | 49 |
| Tab. 28: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Reacções à prestação de cuidados – exclusão de outro item ..... | 50 |
| Tab. 29: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Exigências de ordem física .....                                | 50 |
| Tab. 30: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Exigências de ordem física – caso se exclua um item .....       | 50 |
| Tab. 31: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Restrições na Vida Social .....                                 | 51 |
| Tab. 32: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Restrições na Vida Social – caso se exclua um item .....        | 51 |
| Tab. 33: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Deficiente Apoio Familiar .....                                 | 51 |
| Tab. 34: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Deficiente Apoio Profissional .....                             | 52 |
| Tab. 35: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Problemas Financeiros .....                                     | 52 |
| Tab. 36: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala CADI – resumo para a população em estudo .....                      | 52 |
| Tab. 37: Medidas de tendência central e índices de normalidade para a escala CASI .....                             | 53 |
| Tab. 38: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala CASI .....  | 54 |
| Tab. 39: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala CASI – caso se excluam itens .....                                  | 54 |
| Tab. 40: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da dinâmica interpessoal .....            | 55 |

|  |    |
|--|----|
| Tab. 41: <i>Alpha</i> de Cornbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Interpessoal – caso se exclua um item .....                  | 55 |
| Tab. 42: <i>Alpha</i> de Cornbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal .....   | 55 |
| Tab. 43: <i>Alpha</i> de Cornbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal – caso se exclua um item .....                  | 56 |
| Tab. 44: <i>Alpha</i> de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica dos Resultados – prestador como principal beneficiário ..... | 56 |
| Tab. 45: <i>Alpha</i> de Cronbach para a escala CASI – resumo para a população em estudo .....   | 57 |
| Tab. 46: Medidas de tendência central EBP – população em estudo vs população da aferição portuguesa .....  | 57 |
| Tab. 47: Comparação de médias CASI – CADI .....  | 58 |
| Tab. 48: Modelo de regressão linear para satisfações e dificuldades – ANOVA .....  | 59 |
| Tab. 49: Modelo de regressão linear para satisfações e dificuldades – Coeficientes estandardizados .....   | 59 |
| Tab. 50: Modelo de regressão linear para bem-estar psicológico e gratificações – ANOVA   | 60 |
| Tab. 51: Modelo de regressão linear para bem-estar psicológico e gratificações – Coeficientes estandardizados .....                                | 60 |

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Informado

Anexo B – Dados Sócio-Demográficos

Anexo C – Entrevista de Prestação de Cuidados

Anexo D – Escala de Bem-Estar Psicológico

Anexo E – Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados

Anexo F – Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados

Anexo G – Outputs Estatísticos

## INTRODUÇÃO

A demência tem-se revelado um grave problema de saúde pública nos países desenvolvidos e uma preocupação premente nos países em desenvolvimento. Calcula-se que em 1991, em Portugal, existiam 150 000 pessoas que sofriam de demência (Garcia, 1994, cit. por Stuart-Hamilton, 2002). Para 2050 prevê-se que este número multiplique até aos 3 milhões de pessoas, isto é, 32% da população (INE, 2005), devido ao aumento da longevidade, aos estilos de vida stressantes mas sedentários, à pioria dos hábitos alimentares (Brito, 2002).

A demência é uma síndrome caracterizada por deterioração global do funcionamento cognitivo, associada a perturbações de personalidade e comportamentais (González, 2007) resultantes da atrofia do sistema nervoso central (Stuart-Hamilton, 2002). Afecta a memória e pelo menos outra área como a linguagem (afasia), a capacidade de idealizar e realizar movimentos coordenados para realizar um acto voluntário (apraxia), o reconhecimento sensorial (agnosia) e a capacidade executiva (González, 2007; Frances & Ross, 2002). A demência pode resultar de um conjunto de perturbações e estados, uns que provocam invariavelmente demência crónica e progressiva e outros que o fazem apenas em alguns casos que podem ser contidos ou anulados pela terapêutica (Spar & Rue, 2005). A maioria dos adultos mais velhos apresenta sintomas demenciais embora esta síndrome possa manifestar-se em qualquer idade (Stuart-Hamilton, 2002). A forma mais frequente, nos países ocidentais, é a doença de Alzheimer (50-65%), seguida pela demência de corpos de Lewy (10-30%), demência vascular (10-20%), demência fronto-temporal (8%) e doença de Parkinson (0.5%) (Ortego & García, 2007).

A principal instituição que sofre com este problema é a família que cuida de todos quantos precisem de suporte e cuidados. Cuidar dos idosos é um papel normal de qualquer cidadão embora envolva um grande esforço físico, mental, emocional e económico, que pode ser devastador (Stuart-Hamilton, 2002; Brito, 2002). Tomada como obrigação familiar, a prestação de cuidados nem sempre é reconhecida legalmente, não se criando medidas facilitadores da assunção desta responsabilidade (Brito, 2002; Sousa, Figueiredo & Cerqueira., 2004). Os cuidadores são “indivíduos que prestam cuidados físicos, cognitivos e emocionais a membros da família e amigos” (Stuart-Hamilton, 2002) que estão incapazes de cuidarem de si próprios (Hunt, 2001). Toda a responsabilidade recai sobre quem cuida, maioritariamente, já sem o vigor necessário. O cuidador negligencia a sua própria saúde e os

cuidados consigo mesmo, focando toda a sua energia na pessoa dependente (Connell, 1994, cit. por Boise, 2005). Os cuidadores de pessoas com demência estão expostos durante vários anos (3 a 15), a exigências físicas e emocionais elevadas, consideradas como *stressores* crônicos. Apresentam uma maior incidência de depressão, stress e outros problemas de saúde (Coppel et al., 1985; Kennedy et al., 1988; Morrisey et al., 1999, cit. por Stuart-Hamilton, 2002). Assim, a consequência resultante da prestação continuada de cuidados é chamada *burden* (sobrecarga/exaustão – resposta emocional do cuidador à situação), que resulta “de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros experimentados pelos familiares que cuidam do doente” (Vitaliano et al., 2003).

Existem numerosos estudos sobre os aspectos negativos de cuidar de alguém e sobre o *burden*, mas os aspectos positivos estão pouco explorados na investigação e na intervenção. O acto de cuidar é gerador de stress que perturba as cognições, estando negativamente associado a sintomas depressivos (ligados a problemas relacionais com o doente e exigências físicas) e positivamente com a auto-estima dos cuidadores, o significado da experiência e o facto de actuarem como mediadores do bem-estar psicológico (Noonan & Tennstedt, 1997, cit. por Brito, 2002). Numa amostra, com base comunitária, o facto de o cuidador ser capaz de identificar aspectos positivos na experiência esteve associado a níveis baixos de depressão e *burden*, e a melhor autoavaliação do seu estado de saúde (Cohen, Colantino & Vernich, 2002, cit. por Figueiredo, 2007). A sobrecarga subjectiva avalia-se estudando a correlação directa entre medidas de bem-estar e ansiedade e variáveis objectivas como o grau de demência ou o tipo de dependência (Brito, 2002). Autores, com trabalho consistente na área, sugerem a importância da compreensão exhaustiva da experiência de cuidar (Butcher, Hulkup & Buckwalter, 2001). A diferença poderá não estar no objecto em si, mas na percepção que têm dele, o que constitui a essência de como as pessoas interpretam, dão significado e respondem às situações colocadas.

Foram colocadas algumas hipóteses:

- 1 – Cuidadores de familiares com demência apresentam índices de bem-estar psicológico semelhantes aos da população em geral;
- 2 – As dificuldades são menores do que as gratificações advindas da tarefa;
- 3 – As gratificações e as dificuldades da tarefa estão positivamente correlacionadas;
- 4 – O aumento da satisfação está positivamente relacionado com a diminuição das dificuldades;
- 5 – O aumento do bem-estar psicológico está positivamente relacionado com o aumento das gratificações;

- 6 – As mudanças relatadas não são necessariamente para pior;
- 7 – A qualidade da relação cuidador/doente manteve-se após a assunção do cargo;
- 8 – Posto isto, o balanço da prestação de cuidados será tendencialmente positivo.

Assim, este estudo pretende:

- a) Averiguar em que medida a relação de cuidado e vivências associadas influenciam a vida do cuidador familiar;
- b) Compreender as dificuldades identificadas na tarefa de cuidar;
- c) Identificar as gratificações na prestação de cuidados;
- d) Compreender a relação anterior e actual entre cuidador e doente;
- e) Determinar as melhores estratégias para colmatar as necessidades e promover bem-estar psicológico aos cuidadores, o que melhorará a qualidade dos cuidados e a satisfação do doente.

Enfim, quais as consequências positivas e negativas da prestação de cuidados e de que modo estas influenciam o bem-estar, e conseqüentemente, a qualidade de vida do cuidador.

## **AS DEMÊNCIAS**

De entre as doenças cerebrais, as demências surgem com uma força cada vez maior, a ponto de serem apontadas como uma das grandes epidemias do século XXI!

Toda a família adocece quando o idoso ou familiar cada vez mais novo é portador da doença de Alzheimer!

As demências primárias são mais comuns. Pode ter causas variadas, sendo as mais habituais a doença de Alzheimer seguida da demência vascular (Figueiredo, 2007). Na população mais idosa, a etiologia é multifactorial, denominando-se de demência mista (Skoog, Blennow & Marcusson, 1996; Hay, 2001; Navarro, 2002, cit. por Figueiredo, 2007).

Uma vez diagnosticada a demência, é necessário saber se o quadro é reversível (demências secundárias) ou não (demências primárias). O potencial de reversibilidade situa-se entre os 5% e os 30% dos casos diagnosticados, daí que seja fundamental que o diagnóstico se faça o mais precocemente possível (Figueiredo, 2007). Mesmo que seja irreversível, o diagnóstico precoce permite intervenção e tratamentos no imediato.

No quadro que se segue (Tab. 1), as demências estão agrupadas em degenerativas primárias, secundárias, vasculares e outras, estando ainda subdivididas pela localização cerebral dominante (Skoog, Blennow & Marcusson, 1996, cit. por Figueiredo, 2007).

### **Diferentes tipos de Demência**

#### **Demência associada à Doença de Parkinson**

Descrita em 1817, a doença de Parkinson apresenta quatro características principais: tremores das extremidades, dificuldade na locomoção, instabilidade postural e rigidez dos membros e do corpo (Borges, sd; Spar & Rue, 2002). Pode evoluir para demência em pacientes que apresentem esta doença por um tempo mais prolongado, após comprometimento motor (formas acinético-rígidas) ou que só apresentam Parkinson após os 70 anos (Borges, sd; Frances & Ross, 2002).

**Tab. 1: Diferentes tipos de demência e suas localizações cerebrais (adaptado de Spar & Rue, 2002)**

| <b>Demências Degenerativas Primárias</b>  | <b>Demências Secundárias</b>  |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fronto-temporal               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Doença de Pick</li> <li>— Degeneração frontotemporal de tipo não-Alzheimer</li> <li>— Esclerose amiotrópica lateral com demência</li> <li>— Doença de Alzheimer atípica</li> <li>— Formas hereditárias</li> </ul> </li> <br/> <li>• Temporoparietal               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Doença de Alzheimer precoce</li> <li>— Demência senil do tipo Alzheimer</li> <li>— Doença de Alzheimer hereditária</li> <li>— Síndrome de Down com demência do tipo de Alzheimer</li> <li>— Demência traumática do tipo de Alzheimer</li> </ul> </li> <br/> <li>• Subcortical               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Doença de Huntington</li> <li>— Paralisia supranuclear progressiva</li> <li>— Síndrome de Sky-Drager</li> </ul> </li> </ul> | <p>Hidrocefalia de pressão normal</p> <p>Perturbações metabólicas</p> <p>Deficiências nutricionais</p> <p>Intoxicações</p><br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Infecções:               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Doença de Creutzfeldt-Jakob</li> <li>— Borrelias</li> <li>— Neurosífilis</li> <li>— Sida</li> <li>— Outras</li> </ul> </li> <br/> <li>Tumor Cerebral</li> <br/> <li>• Traumas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Hematoma subdural</li> <li>— Boxing</li> </ul> </li> <br/> <li>Outras</li> </ul> |
| <b>Demências Vasculares</b>   | <b>Outras</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cortical               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Demência por enfartes múltiplos</li> <li>— Enfartes estratégicos (pontual)</li> <li>— Demência por hipovolémia</li> </ul> </li> <br/> <li>• Subcortical               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Status lacunar</li> <li>— Doença de Binswanger</li> <li>— Lesões da substância branca</li> <li>— Encefalopatia hipóxico-isquêmica</li> </ul> </li> <br/> <li>• Outras               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Tipos mistos</li> <li>— Arteropatias</li> </ul> </li> </ul>  | <p>Tipos Mistos</p>   |

### **Demência Vascular**

É a demência causada por várias patologias que têm em comum a origem cardiovascular (derrame ou trombose), a obstrução de pequenas artérias cerebrais com consequente morte celular e surgimento de lesões permanentes ou causas cárdio-respiratórias (Borges, sd; Figueiredo, 2007).

Apresenta um quadro clínico de demência mais agudo (repentino), 3 meses após evento neurológico do tipo derrame e progride em patamares. Tem como consequência o desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos, manifestados por diminuição da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas (afasia, apraxia, agnosia e/ou perturbação ao nível da execução) (Frances & Ross, 2002). A nível físico são característicos os passos curtos, de base aberta, com rigidez dos membros inferiores (parkinsonismo lower-body).

O diagnóstico é feito pelo exame clínico e confirmado por tomografia axial computadorizada ou ressonância magnética (Borges, sd; Spar & Rue, 2002).

Como factores de risco surgem a idade avançada, hipertensão, AVC, diabetes, enfarte do miocárdio, consumo de álcool em excesso, género masculino e dependência tabágica (Vicente, 2002, cit. por Figueiredo, 2007; Spar & Rue, 2002)

### **Doença cortical difusa dos corpos de Lewy**

Pode ser facilmente confundida com a doença de Alzheimer. É um misto de Parkinson mais Alzheimer com sobreposição de sintomas, causada pela acumulação de grande quantidade de Corpos de Lewy no córtex cerebral (depósito amilóide). O quadro clínico apresenta 3 estádios (Borges, sd):

- Primeiro – de 1 a 3 anos: esquecimento, delírios e falta de iniciativa.
- Segundo – piora das funções cerebrais cognitivas (memória, linguagem, orientação no tempo e no espaço). Piora dos delírios com alucinações auditivas e visuais. São comuns as quedas.
- Terceiro – fase mais avançada, com distúrbios psicóticos, agitação e confusão mental. Não toleram o uso de neurolépticos.

São critérios de diagnóstico o declínio cognitivo progressivo, nomeadamente no que toca às capacidades fronto-temporais, alucinações visuais recorrentes (pessoas e animais), flutuações sintomáticas diárias, parkinsonismo espontâneo e sensibilidade aos neurolépticos (Spar & Rue, 2002). É mais frequente em mulheres de cerca de 75 anos.

### **Doença de Pick**

Esta patologia demencial foi descrita por Arnold Pick, em 1892. É um quadro degenerativo cerebral, marcado pela atrofia do lobo temporal esquerdo ou lobos fronto-temporais (Borges, sd). É um tipo mais raro de demência, menos de 5%, ocorrendo, maioritariamente em pessoas entre 45-65 anos de idade (Borges, sd; Spar & Rue, 2002).

Sem alterações cognitivas claras ou tardias, a doença evolui por 8 ou mais anos. Poderá ter incidência genética pois encontra-se história familiar da doença em familiares directos. Destaca-se a perturbação da personalidade e das aptidões sociais, embotamento afectivo, movimentos repetitivos, rotinas, pensamento rígido e hiperoralidade sem qualquer noção de limites (Spar & Rue, 2002).

O diagnóstico também é clínico, sendo que a confirmação é feita somente com a biópsia cerebral ou *post-mortem* (Borges, sd; Spar & Rue, 2002).

### **Doença de Huntington**

Em 1872, George Huntington descreveu uma doença neurológica com três características principais: é hereditária, evolui para demência e ocorria na fase adulta (e não na terceira idade) (Borges, sd).

Esta doença pode ocorrer entre os 25 e os 50 anos.

O quadro clínico inicia-se com movimentos involuntários na face, nos ombros e nas mãos, a chamada Coreia. Depois ocorrem falhas de memória, alterações na fluência verbal e no cálculo, que piorarão progressivamente. Também ocorrem em fases mais iniciais os distúrbios de índole psiquiátrica, tais como depressão, agressividade, esquizofrenia e alcoolismo (Borges, sd).

Não existem exames concretos de diagnóstico, sendo a análise feito pelo exame clínico do médico.

### **Alterações Psicológicas e Comportamentais**

As alterações psicológicas, primeiros sintomas da doença, afectam grandemente o doente e os seus familiares mais próximos, sendo, por isso, muitas vezes, causa da institucionalização pela sobrecarga do cuidador (Figueiredo, 2007). Curiosamente, são estes sintomas os que melhor respondem às terapêuticas, nomeadamente a psicofarmacológica, entre outras (ADI, 1999; Baztán & Rexach, 2002, cit. por Figueiredo, 2007).

Existem vários termos para descrever estes sintomas. Hoje, o conceito empregue para os distinguir dos aspectos cognitivos da demência, como as alterações na memória e na linguagem, é “características não cognitivas”.

Das alterações psicológicas passíveis de identificar mediante entrevista com o doente e seus familiares, destacam-se as alterações de personalidade, a depressão, alucinações visuais e auditivas, ideias delirantes, etc. (Jentoft, 2002; ADI, 1999, cit. por Figueiredo, 2007).

Os sintomas comportamentais são facilmente identificáveis por observação do doente. Destes evidenciam-se as agressões, agitação, comportamentos alimentares e sexuais inadequados, insónia, movimentos e perguntas repetitivas (ADI, 1999, cit. por Figueiredo, 2007).

A ordem dos factores não é previsível. Surgem de forma irregular em qualquer fase da doença, daí a sua prevalência variar em função da fase da demência, do ambiente em que o doente vive e de uma multiplicidade de factores (ADI, 1999; Jentoft, 2002, cit. por Figueiredo, 2007). Ainda assim, é frequente que a depressão surja na fase inicial da demência, predominando os sintomas psicóticos na fase moderada, os comportamentais na fase grave e uma mescla de sintomas psicológicos e comportamentais nas fases terminais.

Como se justifica a presença de sintomas não cognitivos na demência? Não existe consenso relativamente a esta questão, talvez devido às transformações anatómicas cerebral, fruto da degeneração progressiva (Forstl et al., 1992, cit. por Figueiredo, 2007), dos défices cognitivos (ADI, 1999, cit. por Figueiredo, 2007) ou como reacção natural à situação (ADI, 1999; Hay, 2001, cit. por Figueiredo, 2007).

### **Gravidade, Epidemiologia e Factores de Risco**

A prevalência dos quadros demenciais aumenta com a idade. No que toca ao género, a doença de Alzheimer é mais frequente nas mulheres, enquanto a demência por enfartes múltiplos nos homens (Jorm, Korten & Henderson, 1987; Lopes & Bottino, 2002, cit. por Figueiredo, 2007).

Quanto à incidência futura, espera-se a duplicação dos casos a cada vinte anos. Apesar de ser mais frequente nos países mais desenvolvidos, é na China que se encontra a maior prevalência (6 milhões de pessoas), seguindo-se a Europa Ocidental (4,9 milhões) e os Estados Unidos da América (3,4 milhões) (Figueiredo, 2007; Stuart-Hamilton, 2002).

Relativamente aos factores de risco destacam-se (ADI, 2000, cit. por Figueiredo, 2007):

- A Idade – acima de 60 anos. Prevalece 1% entre os 65 e os 69 anos, progredindo daqui para a frente. Chega aos 24% acima dos 85 anos;
- O Género – não existem diferenças significativas entre os géneros mas as mulheres podem ter mais propensão para a doença da Alzheimer e os homens para a demência vascular;
- Os Factores Genéticos – se a demência ocorrer antes dos 60/65 anos poderá ser fruto da hereditariedade. Os familiares em primeiro grau do doente com demência têm 3 a 4 vezes mais probabilidade de também ser afectado;
- A Educação – doença de Alzheimer diminui à medida que aumenta o grau de escolaridade, talvez por organizarem estratégias mais eficazes para encobrir;
- Acidentes Vasculares Cerebrais e Doenças Vasculares – a demência desenvolve-se em um terço dos sobreviventes a um AVC. Quando associada a hipertensão e diabetes o risco é superior;
- Tabaco – aumenta o risco de desenvolver demência;
- Álcool – elevado consumo pode levar ao desenvolvimento da demência por carência vitamínica e efeitos nocivos no cérebro, embora o consumo moderado e regular de pequenas quantidades possa servir de efeito protector;
- Medicação Anti-Inflamatória e Terapia Hormonal de Substituição – quem usa este tipo de medicação tem menor probabilidade de desenvolver demência, nomeadamente de Alzheimer. Poderão ser factores protectores, ainda em estudo.
- Depressão – idosos que sofrem de depressão tem maior risco de sofrer de demência. A depressão poderá ser factor de risco ou fase inicial da doença.
- Outros Problemas de Saúde – a demência pode estar associada e ser causada por infecções, como a Sida, por insuficiência vitamínica, outras doenças que afectam o funcionamento cerebral, como a doença de Huntington, Creutzfeldt-Jakob ou ainda doenças físicas severas como carcinomas ou até uma bronquite crónica.

## **A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Em decorrência do envelhecimento populacional, há também um aumento das doenças crónico-degenerativas como as demências (Caramelli & Barbosa, 2002, cit. por Cruz & Hamdan, 2008). A causa mais frequente de demência é a Doença de Alzheimer,

representando 50% a 75% dos casos (Câmara, Menezes & Campos, 1998, cit. por Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007). A prevalência da doença de Alzheimer, dos 65 aos 85 anos de idade, duplica a cada cinco anos (Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007).

A doença de Alzheimer é uma doença cerebral gradual e irreversível, fruto da degeneração do córtex (apoptose neuronal). O quadro clínico da doença de Alzheimer é caracterizado por alterações comportamentais e cognitivas persistentes (Cruz & Hamdan, 2008; Borges, sd; Figueiredo, 2007). A função cognitiva que sofre maior alteração é a memória, faculdade mais complexa e básica do homem, razão da sua existência enquanto tal. Para além desta faculdade, ficam condicionadas, também, a linguagem, praxias, gnosias, orientação espácio-temporal, atenção, cálculo, capacidade executiva, pensamento, raciocínio e abstracção (Figueiredo, 2007). Não existem alterações nos exames laboratoriais.

Segundo Borges (s.d.), os 10 sinais mais comuns nas demências são: défice de memória, dificuldades na execução de tarefas domésticas, problema com o vocabulário, desorientação no tempo e espaço, incapacidade de julgar situações, problemas com o raciocínio abstracto, colocar objectos em lugares trocados, alterações de humor, alterações de personalidade e perda da iniciativa – passividade.

Relativamente aos critérios de diagnóstico, estes dividem-se em três níveis de certeza: provável, possível ou definitiva, de acordo com o *National Institute of Neurological and Communitive Disorders and Stroke* e a *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (Gregorio, 2001, cit. por Figueiredo, 2007):

#### Doença de Alzheimer provável

- Demência estabelecida por exames clínicos, documentada pelo MMSE e Blessed e comprovada por testes neuropsicológicos;
- Défice em duas ou mais áreas cognitivas;
- Deterioração progressiva da memória e outras funções cognitivas;
- Sem alteração da consciência;
- Início a partir dos 40 anos de idade;
- Ausência de outros quadros que expliquem os défices.

#### Doença de Alzheimer possível

- Síndrome demencial não associada a outras doenças neurológicas, psiquiátricas ou sistémicas que podem conduzir a demência;

— Doença sistémica ou neurológica que pode gerar demência mas que não é a causa efectiva da mesma.

#### Doença de Alzheimer definitiva

- Cumpre os critérios da doença de Alzheimer provável;
- Evidência histopatológica obtida por biopsia ou necropsia.

A sintomatologia pode ser organizada em três grupos:

- Sintomas psicóticos
  - Actividade delirante – 30%
  - Falsos reconhecimentos – 30%
  - Alucinações – 20%
- Humor
  - Depressão – grande incidência
  - Ansiedade – 30% a 50%
- Sintomas comportamentais
  - Apatia – 70%
  - Agitação – 30%
  - Agressão física – 20% e verbal – 40%

A perda da memória e das capacidades cognitivas é mais do que a incapacidade de reter informação pois as consequências alastram em várias áreas, atingindo a integridade da pessoa, tanto nas suas funções como no significado do défice para o sujeito, põe em causa a própria identidade, o profundo do seu ser – brecha cognitiva.

A evolução da doença de Alzheimer é de carácter descendente e o nível de gravidade é comumente dividido em três estádios: leve (fase inicial), moderado (fase intermédia) e grave (fase avançada) (Cruz & Hamdan, 2008, Figueiredo, 2007). Cada doente vive a doença de forma diferente mas é possível traçar uma linha orientadora. Em cada uma das etapas observa-se uma gradativa perda da autonomia e o consequente aumento das necessidades de cuidados e supervisão de terceiros (Abreu et al, 2005, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

Muitos destes doentes, bem como outros doentes crónicos, apresentam a chamada “síndrome do crepúsculo”, altura em que ficam mais agitados e confundidos. Não se sabe ao certo o que origina este problema, provavelmente a diminuição dos estímulos com

consequente ausência de ruído. O ruído securiza o doente pois sente que existem alguém vigíl que pode vigiá-lo, o que não ocorre durante a noite, altura em que fica simplesmente consigo, confrontando-se com os seus fantasmas.

O cuidador desempenha um papel essencial na vida dos pacientes com a doença de Alzheimer.

### **Fases de Evolução da Doença**

#### **Fase Inicial**

- Agressividade;
- Desorientação espacio-temporal;
- Dificuldade na linguagem;
- Dificuldade para aprender novas informações e tomar decisões;
- Distracção;
- Perturbação da memória recente;
- Redução das actividades sociais dentro e fora de casa, desinteresse;
- Sintomas depressivos;



**Fig. 1: Fase inicial de evolução (Alzheimer's Association, 2008)**

#### **Fase Intermediária**

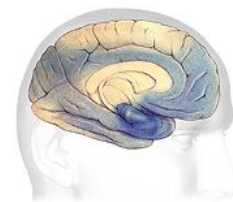
- Alucinações e delírios;
  - Deterioração das habilidades verbais, diminui o conteúdo e a variação vocal;
  - Incapacidade de realizar actividades da vida diária, não pode viver sozinho, aumenta a dependência;
  - Incapacidade para convívio social autónomo.
- Perde-se com facilidade tendência a fugir ou deambular pela casa;
- Inicia perda do controle da bexiga;
  - Frustração, impaciência, inquietação, agressão verbal e física;
  - Perda marcante da memória e da actividade cognitiva.



**Fig. 2: Fase intermédia de evolução (Alzheimer's Association, 2008)**

### Fase Avançada

- Deterioração física, necessitando de cadeira de rodas ou de acamar;
- Dificuldade em engolir alimentos, evoluindo para uso de sonda;
- Fala torna-se monossilábica e, mais tarde, desaparece;
- Graves problemas de memória, não reconhece pessoas e objectos;
- Incontinência urinária e fecal;
- Morte;
- Pioria dos delírios;
- Total dependência e inactividade;
- Transtornos emocionais e comportamentais.



**Fig. 3: Fase avançada de evolução (Alzheimer's Association, 2008)**

(Adaptado a partir de Cruz & Hamdan, 2008 e Figueiredo, 2007)

### Dados Históricos

A origem da expressão “Mal de Alzheimer” deu-se em 1901, quando Alois Alzheimer, jovem médico alemão, iniciou o acompanhamento do caso da Sra. August D. (Borges, sd). Em Novembro de 1906, durante o 37.º Congresso do Sudoeste da Alemanha de Psiquiatria, Dr. Alzheimer faz uma comunicação com o título “Sobre uma Enfermidade específica do córtex cerebral” onde relata o caso da sua paciente e define-o como uma patologia neurológica, não reconhecida, que evolui para demência, destacando os sintomas de défice de memória, de alterações de comportamento e de incapacidade para as actividades quotidianas (Borges, sd). Descobriu, também, dados de anatomia patológica que seriam as placas senis e os novelos neurofibrilares.

Esta patologia foi cunhada com o seu nome por Emil Kraepelin, na edição de 1910 do “Manual de Psiquiatria” (Borges, sd).

O conceito de demência tem sofrido alterações ao longo dos tempos. No século passado era considerada “um estado de deterioração intelectual crónica devido a lesões cerebrais específicas” (Figueiredo, 2007). Em 1910, Kraepelin (cit. por Figueiredo, 2007) diferenciou demência senil pura da demência arteriosclerótica, depois foram estudados cada

processo demencial individualizado. Mais tarde, em 1955, Roth (cit. por Figueiredo, 2007) propõe a demência como uma deterioração total do funcionamento mental, incluindo memória, inteligência geral, emoção e personalidade. Como esta definição não engloba a gravidade, reversibilidade e etologia, existe uma mais actual que considera a demência como uma síndrome de etiologia multifactorial e largo espectro de sintomatologia (Figueiredo, 2007).

## A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Há já algum tempo que o mundo se depara com um novo fenómeno associado às mudanças demográficas: o envelhecimento populacional. As pessoas hoje vivem mais pois têm melhor qualidade de vida, alimentam-se melhor, têm melhor assistência na saúde e na doença, o que leva à conseqüente diminuição da mortalidade e aumento da esperança média de vida. Viver mais e melhor é positivo mas a esta diminuição da mortalidade associa-se também o declínio da fecundidade. Enquanto aumenta o número de idosos, diminui o número de crianças, não havendo renovação das gerações, o que acentua o envelhecimento da população. Assim, a prestação de cuidados a idosos também fica comprometida pois os pais têm cada vez menos filhos, potenciais cuidadores (Figueiredo, 2007).

Vivendo cada vez mais, há maior propensão às doenças crónicas, incapacidade e dependência (Figueiredo, 2007) que, apesar de não serem consequência do envelhecimento, tendem a aumentar com a idade (Tab. 2).

**Tab. 2: Relação entre aumento da idade e necessidade de ajuda nas actividades da vida diária (Aneshensel et al., 1995, cit. por Figueiredo, 2007)**

| <b>Faixa Etária</b> | <b>Necessidade de ajuda</b> |
|---------------------|-----------------------------|
| ... - 64            | 3%                          |
| 65 – 69             | 9,3%                        |
| 70 – 74             | 10,9%                       |
| 75 – 79             | 18,9%                       |
| 80 – 84             | 23,6%                       |
| 85 - ...            | 45,4%                       |

Quando a capacidade funcional começa a ficar comprometida, havendo necessidade de alguém que preste cuidados (de forma formal ou informal), a pessoa pode valer-se de quatro tipos de recursos (Aneshensel et al., 1995, cit. por Figueiredo, 2007):

- Família – cônjuge, filhos ou articulação de vários parentes;

- Serviços de Apoio ao Domicílio – poderão levar a cabo várias tarefas como levar as refeições, cuidados de higiene e beleza, limpeza da habitação, cuidados de saúde, entre outros;
- Instituições (Hospitais / Centros de Dia / Lares de Idosos) – para acolhimento e tratamento a longo prazo, de forma temporária ou definitiva;
- Vizinhos, amigos e/ou voluntários – para prestação informal de cuidados.

A nível geral, mesmo com o leque mais ou menos vasto de ofertas de ajuda, segundo dados da OMS (Pires, 1995, cit. por Brito, 2002), 70% da população mundial de idosos encontram-se em auto-suficiência e auto-gestão física, psicológica e social, requerendo apenas uma intervenção de cariz preventivo com vista à manutenção da sua autonomia e qualidade de vida. Dos restantes 30% dos idosos, cerca de metade encontra-se numa situação de dependência parcial, muitos deles com demências, requerendo o apoio das estruturas de prestação de cuidados (Brito, 2002).

A prestação de cuidados desenvolve-se, geralmente, ao longo de seis estádios – Modelo Temporal de Nolan e colaboradores (Figueiredo, 2007):

1. Edificando-se no passado;
2. Reconhecendo a necessidade;
3. Levar em diante;
4. Lidar com a situação;
5. Chegar ao fim;
6. Um novo recomeço.

A cada entrada num estádio subsequente, o cuidador reconhece o desafio, faz o balanço da situação, analisa as alternativas, decide e avalia as consequências (Figueiredo, 2007).

#### Edificando-se no passado

Fase que antecede o início da prestação de cuidados. Neste estádio estão patentes e em desenvolvimento os relacionamentos. Trata-se da história relacional familiar. Quanto mais longa e rica for, melhor será a futura relação de cuidado.

#### Reconhecendo a necessidade

A família começa a aperceber-se das mudanças no familiar na fase inicial da demência. Começam a aproximar-se e a colaborar mais de perto com o doente, iniciam-se os cuidados antecipatórios. Destaca-se sempre alguém ou é “nomeado” para cuidador. Trata-se de um processo gradual que caminha no sentido da dependência. Esta fase culmina com a noção realista do que se passa, da efectiva mudança na vida do familiar e com uma maior consciencialização do papel do cuidador.

### Levar em diante

Chega o momento da tomada de decisão que deve ser suficientemente informada: quem cuida? O cuidador pode estar estipulado à partida por não haver mais ninguém, como sequência lógica, ou pode chegar-se a acordo familiar. As consequências da decisão devem ser muito ponderadas pois não são esperados tempos fáceis. O burden será tanto menor quanto melhor for pensada e ponderada a assunção da responsabilidade.

### Lidar com a situação

Efectiva prestação de cuidados. Ao longo do tempo, os cuidadores tendem a sentir-se mais competentes, pois vão adquirindo experiência prática quotidiana. Pode dar-se início à colaboração das ajudas técnicas e práticas, os apoios domiciliários que devem sempre reconhecer e valorizar as competências dos cuidadores, ajudando a otimizar as suas estratégias de *coping*.

### Chegar ao fim

Cessaçã dos cuidados instrumentais com o inicio da institucionalizaçã. Os cuidadores, assim, ficam mais disponíveis para o apoio subjectivo ao doente quando o visitam, nunca deixando de ser cuidadores. É fundamental conseguir manter os familiares com demência em suas casas até ao fim. Quando esta situaçã começa a ser insustentável a família procura uma instituiçã, assumindo que não aguenta mais. Estas situações podem ser previstas e antecipadas mesmo com a pessoa doente, e não um recurso em caso de emergência, desespero e/ou pioria drástica da situaçã, que trará consequências bastante negativas para os cuidadores, como sentimentos de culpa, perda, impotência, etc.

Chega também a morte, a quebra efectiva da relaçã de cuidado, mantida ao longo de tanto tempo, com dificuldades, aprendizagens e gratificações. Esta quebra acontece lentamente com a evoluçã da doença, representando um longo adeus da família ao doente.

### Um novo recomeço

Depois da situaçã de prestaçã de cuidados, o cuidador muda, não mais será o mesmo. Reconhece o seu esforço e dedicaçã, reflecte sobre a institucionalizaçã, no caso de ter acontecido, e todo o tempo que passaram juntos, cuidador e familiar doente que tanto dele necessitou. O passado não é esquecido, o cuidador familiar edifica-se nele, vira mais uma página da sua vida e, recomeçando, segue em frente.

O cerne deste trabalho é o cuidador familiar que, de forma informal, se entrega, abdicando da sua própria vida, em prol da vida do outro. Vamos ver quem é, porquê, como, o que o satisfaz e o que o desgosta.

### **O Cuidador**

À medida que a DA progride, surge a necessidade de cuidados especiais, função importante desempenhada pelos cuidadores. Aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes de DA são providos por membros da família (Haley, 1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008) que sentem esta actividade como um dever, a extensão dos papéis normais da família – ideologia tradicional portuguesa, típica dos países do sul europeu (Figueiredo, 2007).

Cuidar é uma actividade complexa que envolve um sem número de factores: psicológicos, éticos, sociais, clínicos, técnicos e comunitários (Luders & Storani, 2000, cit. por Figueiredo, 2007; Brito, 2002). A prestação de cuidados comporta três dimensões (Squire, 2005, cit. por Figueiredo, 2007): responsabilidade por tomar conta de alguém, satisfação por responder às suas necessidades, e preocupação, consideração e afecto por quem se cuida.

O cuidado informal é a situação de interacção entre um familiar (amigo ou vizinho) que ajuda outro nas actividades de vida diária, de forma regular e não remunerada (Figueiredo, 2007). É um trabalho, muitas vezes, não reconhecido e recompensado da forma devida (Brito, 2002), pois os cuidados mais importantes para a qualidade de vida do doente dependente são “invisíveis” – componentes mais subtis e de ordem afectiva (Brito, 2002). Este é um cuidar diferente, a pessoa que recebe cuidados está no declínio da sua vida, não se esperam melhoras significativas e o próprio cuidador antecipa também o fim da sua própria vida, quem cuidará de si (Brito, 2002).

O conceito de cuidador tem sido bastante discutido, contudo ainda não há consenso sobre a sua definição. Segundo Grafstrom, Fratiglioni, Sandman e Winblad (1992, cit. por Cruz & Hamdan, 2008), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário. Petrilli (1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008) define cuidador como a pessoa directamente responsável pelos cuidados do paciente – normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou, ainda, uma pessoa contratada para a função. De acordo com Garrido e Almeida (1999, cit. por Cruz & Hamdan, 2008), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente. Os estudos sobre cuidadores são recentes na literatura. Na década de 60, iniciaram-se estudos sobre cuidadores de pacientes psiquiátricos; posteriormente, de cuidadores de idosos frágeis;

se só na década de 80 principiaram os estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial cuidadores de pacientes com DA (Mohide, 1993, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

Caracterizando, na sua maioria, os cuidadores são do sexo feminino (80%), especialmente esposas, filhas ou noras do paciente (Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007; Brito, 2002). O padrão cultural de dependência das crias em relação às mães empurra novamente a mulher do núcleo familiar para o papel de tutora quando um adulto dependente necessita de cuidados (Karsch, 2003, cit. por Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007), considerados como mais uma tarefa doméstica. Os amigos e vizinhos tornam-se cuidadores aquando da ausência de familiares ou como complemento. Não obstante, há casos em que os idosos recebem assistência de mais de um cuidador, ou seja, de um cuidador secundário. Destes, 40% são do sexo masculino (Mohide, 1993, cit. por Cruz & Hamdan, 2008), prestam cuidados de forma complementar e em número mais reduzido (Figueiredo, 2007), principalmente os relacionados com a força física, como o transporte e o levante.

Quanto ao estado civil, são os casados (70%) que se encontram em maior número a prestar cuidados a um familiar com DA, seguindo-se os solteiros ou divorciados (11%) (Figueiredo, 2007; Brito, 2002), com baixo nível de escolaridade (Brito, 2002).

Pesquisas com cuidadores de idosos demenciados indicam que a idade média do cuidador varia entre 45 e 65 anos (Cruz & Hamdan, 2008), sendo que 33% têm idade acima de 60 anos (Mohide, 1993, cit. por Cruz & Hamdan, 2008). Quanto mais velho for o doente, mais velho será o cuidador (Figueiredo, 2007). O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos pacientes com DA, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado. À medida que a demência vai progredindo, o cuidador, além de se envolver em actividades da vida diária (AVD) instrumentais, como administrar finanças e medicamentos, aumenta as suas responsabilidades em AVD básicas, como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação (Haley, 1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

Tendencialmente os cuidadores vivem próximo do doente, o que facilita a prestação de cuidados, chegando a coabitarem, no caso dos cônjuges ou dos filhos quando o doente apresenta “elevado índice de dependência” (Figueiredo, 2007).

Trata-se de uma tarefa de longa duração, impossível de prever o fim.

Existem 3 fases de adaptação do cuidador familiar ao novo papel (Figueiredo, 2007):

- Aquisição do papel – perceber que tem de assumir o papel, obrigações e responsabilidades na nova tarefa;
- Assunção do papel – início e desenvolvimento das actividades de prestação de cuidados;

- Libertação do papel – término da prestação de cuidados por falecimento do doente ou institucionalização e início de um novo recomeço.

### **Tarefas Desempenhadas**

A investigação, a nível alargado, tem categorizado a prestação informal de cuidados em apoio nas actividades básicas (ABVD), como higiene, locomoção, alimentação e nas actividades instrumentais de vida diária (AIVD), tais como transporte, compras, controlo da medicação, gestão financeira e administrativa (Figueiredo, 2007). Mas a prestação informal de cuidados não se fica por aqui, vai muito além. No encontro das intersubjectividades, um ajuda o outro sem pedir nada em troca, servindo também de suporte emocional numa atitude de protecção, tarefa que pode não se ver mas que é fundamental na estabilidade emocional da pessoa debilitada na sua saúde.

As tarefas desempenhadas aumentam em número e relevância à medida que se amplifica a dependência em grau ligeiro, moderado ou grave, relativamente à parte mental, física ou ambas.

### **A Percepção da Demência e da Prestação de Cuidados**

Muitos cuidadores encaram a prestação informal de cuidados com ambiguidade: embora seja gratificante e lhes traga satisfação, cuidar de alguém com demência é reconhecido como uma das maiores fontes de stress (Parks & Novielli, 2003, cit. por Figueiredo, 2007; Cruz & Hamdan, 2008), podendo ser mais difícil do que cuidar de alguém dependente fisicamente (Birkel & Jones, 1989, cit. por Figueiredo, 2007) ou com carcinoma (Clipp & George, cit. por Figueiredo, 2007).

O termo Burden tem recebido bastante atenção da literatura e é utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente dependente (Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007). Trata-se de um constructo multifactorial que diz respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos, que afectam significativamente a vida dos membros da família responsáveis pelo doente (Cruz & Hamdan, 2008), nos âmbitos psicológico, físico, social, financeiro e emocional (Dunkin & Hanley, 1998, cit. por Cruz & Hamdan, 2008). A sobrecarga é percebida pelos cuidadores como um decréscimo do bem-estar e aumento dos problemas de saúde (Pearlin et al., 1990, cit. por Figueiredo, 2007), o que está perfeitamente interligado com a percepção que têm do stress, mediador cognitivo das

respostas que dão a cada momento (Brito, 2002). Assim, de acordo com Fennell (1991, cit. por Brito, 2002), as cognições são o “ponto ideal para as intervenções terapêuticas”.

A sobrecarga apresenta duas dimensões: a objectiva e a subjectiva. A sobrecarga objectiva diz respeito à doença e conseqüente dependência, exigência dos cuidados prestados, comportamento decadente do doente, mas também em tudo o que a situação influi, nomeadamente, a sua situação profissional, familiar, social, económica e profissional (Figueiredo, 2007; Brito, 2002) – tarefa efectiva de prestação de cuidados. Relativamente à sobrecarga subjectiva, esta resulta das “atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar”, como sente a sobrecarga, grau de desânimo, ansiedade e depressão (Figueiredo, 2007; Brito, 2002) – respostas emocionais do cuidador.

Estudos indicam que o impacto sofrido pelos cuidadores é maior quando lidando com doentes de Alzheimer (Rainer et al, 2002, cit. por Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007). Estes cuidadores têm, assim, maior morbidade: maior probabilidade de desenvolver sintomas psiquiátricos, mais problemas de saúde e maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, se comparados a pessoas da mesma idade que não exercem o papel (Cerqueira & Oliveira, 2002; Cruz & Hamdan, 2008). Outro estudo evidencia que cuidadores de idosos demenciados apresentam um pior julgamento sobre a própria saúde, sentem-se mais stressados e com a vida afectiva e social mais limitada do que cuidadores de idosos não demenciados (Grafstrom et al, 1992, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

O impacto sofrido pelos cuidadores pode ser observado também na utilização de serviços de saúde, já que cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer consultam 46% mais médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópicos (antidepressivos e antipsicóticos) do que cuidadores de pacientes que não têm DA (Garrido & Almeida, 1999; Grafstrom et al., 1992; Haley, 1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

Apesar de não se poder provar a existência de uma relação de causa-efeito entre prestação de cuidados e problemas de saúde dos cuidadores, certo é que raramente tem um efeito positivo (Figueiredo, 2007). Os sintomas físicos mais comuns são alterações no sistema imunitário, fadiga crónica, hipertensão arterial, desordens digestivas, doenças respiratórias, alterações cardiovasculares (Cruz & Hamdan, 2008; Brito, 2002). É na área da saúde mental que os efeitos de cuidar se fazem sentir de forma mais acentuada. Relativamente a sintomatologia psicológica é frequente depressão, ansiedade e insónia (Engelhardt et al., 2005, cit. por Cruz & Hamdan, 2008; Figueiredo, 2007). Em prestadores de cuidados a familiares com doença de Alzheimer (Begany et al., 1996, cit. por Brito, 2002), a depressão manifesta-se no prazo de uma ano após o início da situação de prestação de cuidados, devido

ao isolamento social e ao stress constante, sendo uma das principais causas da institucionalização. É por estas razões que, frequentemente, os cuidadores são chamados de *hidden patients* – pacientes ocultos (Figueiredo, 2007). A saúde precária do cuidador é um factor que contribui para a institucionalização do paciente (Dunkin & Hanley, 1998; Haley, 1997; Grafstrom et al., 1992, cit. por Cruz & Hamdan, 2008).

A demência impõe supervisão constante. Os familiares vão assistindo ao avançar da doença com as conseqüentes deteriorações cognitivas, emocionais e físicas do familiar, enquanto vão assumindo mais responsabilidade na tomada de decisão e planeamento da vida (Figueiredo, 2007).

Este acto de cuidar causa reacções emocionais ambivalentes no cuidador: é um familiar que se conheceu e com quem se conviveu mas que vai perdendo as suas capacidades. Qualquer situação de vida diária pode conduzir a uma mescla de sentimentos extremados: amor/raiva, ternura/rejeição (Cohen & Eisdorfer, 2001, cit. por Figueiredo, 2007), satisfações e dificuldades.

Segundo Rolland (1994, cit. por Figueiredo, 2007), o impacto da doença na familiar pode ser enumerado através de três estádios: crise, crónico e terminal. A fase da crise começa aquando dos primeiros sintomas e confirmação da doença devidamente diagnosticada, fase de adaptação à nova realidade e sua condição crónica, degenerativa e prolongada. Na fase crónica, que pode ser curta ou longa, a família precisa de se organizar, encontrar apoio e respostas para a nova situação, que culmina na antecipação da morte (fase terminal), perda, luto e recomeço da vida.

### **Os Factores de Impacto no Cuidador**

O primeiro factor a ser considerado é o posicionamento da família diante da doença. Tal como a doença, a família também passa por diferentes estádios. A princípio, a família nota as manifestações de défice do paciente, gerando sentimentos de hostilidade e irritação. Por outro lado, o paciente pode perceber as próprias deficiências, correndo o risco de se deprimir. À medida que a doença vai evoluindo, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo. Após a aceitação do diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe. Podem ocorrer três posicionamentos indesejáveis entre os familiares: super-protecção, evasão da realidade e expectativas exageradas com relação ao desempenho do paciente (Câmara et al., 1998; Cruz & Hamdan, 2008). Os parentes que fazem evasão da realidade, ou seja, negam a doença, são geralmente

os que mais sofrem; já os que assumem a função de cuidador tendem a monopolizar a função, colocando-se na posição de serem os únicos a fazer as coisas e abdicam de qualquer actividade que represente uma satisfação pessoal, acabando “heroicamente stressados” (Goldfarb & Lopes, 1996; Cruz & Hamdan, 2008).

Quando o paciente já não reconhece os familiares há um primeiro luto para a família, devido à “morte social do paciente” (Cruz & Hamdan, 2008). O segundo luto ocorre com a morte biológica.

Há situações nas quais a família não tem condições de cuidar do paciente e recorre à ajuda de uma pessoa, profissional ou não, que será remunerada para exercer o papel. Neste contexto entram em cena os cuidadores formais, sujeitos a passar por diversos conflitos com a família do paciente, podendo ser objecto de projecção de culpas e frustrações que não podem ser aceites pela família (Cruz & Hamdan, 2008). Uma característica do paciente com doença de Alzheimer é a necessidade de supervisão crescente, factor stressor para o cuidador.

### **Impactos Positivos: As Satisfações**

A maioria da investigação privilegia a sobrecarga em detrimento da satisfação, que também existe e deve ser digna de valor, pois a vontade e capacidade de prestar cuidados é incentivada pela ambição de encontrar significado e gratificações no seu papel (Mafallul & Morriss, 2000, cit. por Figueiredo, 2007). A descoberta do sentido das coisas difere da atribuição de significados que o cuidador possa fazer, este mais relacionado com o espírito de sacrifício.

Quais são as fontes de satisfação dos prestadores informais de cuidados? (Nolan, Grant & Keady, 1996, 1998, cit. por Figueiredo, 2007).

- A manutenção da dignidade da pessoa de quem cuidam;
- Desenvolvimento de novos conhecimentos e competências;
- Expressar amor e carinho como retribuição de uma vida partilhada;
- Não institucionalizar, despojando o familiar do seu meio e recordações;
- Realização e enriquecimento pessoal;
- Saber que as necessidades e vontades são atendidas;
- Vê-la bem cuidada e feliz.

Trata-se de gratificações morais ou emocionais, não materiais, mas poderão ter segundas intenções, um objectivo financeiro, como ficar com o património do doente, através

da reforma, de heranças, testamentos ou doações, ou a alimentação e hospedagem gratuitas em casa do familiar doente aquando do período de prestação de cuidados.

Enfim, satisfação por reciprocidade. O cuidador sente-se bem por retribuir uma vida de partilha e apoio mútuo. Ganham os dois e o que os medeia: cuidado, cuidador e relação de cuidado.

Poderão ser organizadas em três tipos: satisfações oriundas da dinâmica interpessoal entre o cuidador e o familiar doente; satisfações fruto da orientação intrapessoal do cuidador; e satisfações que derivam das consequências, desejo de dar o melhor e evitar as consequências negativas da situação da doença (Figueiredo, 2007).

#### Satisfações oriundas da dinâmica interpessoal

O doente de Alzheimer é o principal beneficiário.

O cuidador fica feliz por fazer a vontade ao familiar doente, fazendo-o feliz e agradado. Nestas situações, o que o cuidador melhor pode receber é o amor e o carinho da pessoa a quem se dedica. Mantêm-se, assim, a dignidade e auto-estima do doente.

A dinâmica interpessoal, ao nível relacional, é benéfica para ambos os intervenientes: aumenta a proximidade relacional ao longo da situação de prestação de cuidados.

#### Satisfações fruto da orientação intrapessoal

Nesta caso, é o cuidador o principal beneficiário, a nível espiritual, em prol do outro. Encontra um sentido para a sua vida, suprime as necessidades de crescimento pessoal, aumento de competências e desenvolvimento de qualidades como paciência e tolerância (Figueiredo, 2007).

A prestação de cuidados é sentida como a retribuição de uma obrigação, numa situação de “troca hipotética”: se a situação invertesse há a certeza de que o familiar doente faria o mesmo pelo seu cuidador (Nolan, Grant & Keady, 1996, cit. por Figueiredo, 2007).

#### Satisfações que derivam das consequências (Dinâmica dos Resultados)

Muitos cuidadores acreditam ser a melhor pessoa para estar nesse papel, pois conhecem bem o familiar doente e sabem, como ninguém, como actuar. Esta “relação simbiótica” é uma fonte de satisfação tão grande que dificulta a concordância com a presença de outra pessoa que ajude ou até a ponderação da institucionalização (Nolan, Grant & Keady, 1996, cit. por Figueiredo, 2007), pois nunca ninguém cuidará de forma tão perfeita como o

cuidador que assumiu essa tarefa – Satisfazendo as necessidades do outro, satisfação as minhas também.

Deste modo, as satisfações são factores fundamentais das intervenções terapêuticas com cuidadores familiares de doentes com demência. É fundamental focar os aspectos positivos desta tarefa. São também um meio para auscultar os cuidadores, pois se não encontram qualquer gratificação, poderão ser conduzidos a sentimentos depressivos e angústias, à institucionalização do doente ou até aos maus tratos (Nolan, Grant & Keady, 1996, cit. por Figueiredo, 2007).

### **Impactos Negativos: As Dificuldades**

Aferir as dificuldades dos cuidadores é fundamental para traçar um plano de intervenção eficaz e promover o êxito a longo prazo dos cuidados no domicílio. As necessidades dos cuidadores habitualmente são comuns: materiais, emocionais, informativas, mas dependem de variadíssimos factores como o grau de instrução do cuidador, a forma como avalia a situação, a fase da doença do cuidado, a inexistência de outra pessoa que ajude, o estatuto económico, dificuldades na conciliação do horário laboral com a prestação de cuidados, entre outros (Borgermans, Nolan & Philp, 2001, cit. por Figueiredo, 2007).

Identificar as necessidades é difícil dada a subjectividade de cada cuidador mas existem pontos de dificuldade comuns à maioria: falta de ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação (Bris, 1994; NAC/AARP, 1997; Borgermans, Nolan & Philp, 2001, cit. por Figueiredo, 2007).

#### Necessidade de ajudas práticas e técnicas

São fundamentais os apoios práticos, a nível da higiene, tarefas domésticas, dar as refeições, bem como as ajudas técnicas, cuidados de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, e material técnico que poderá ser dispensado pelo tempo necessário gratuitamente mediante caução ou a custo reduzido.

#### Necessidade de apoio financeiro

Os gastos são elevados para os cuidadores e podem tornar-se inoportáveis em níveis económicos mais baixos. Nestes casos as dificuldades centram-se no apoio nas despesas médicas, medicamentos, internamentos ou equipamentos necessários, como colchões

de pressão alterna, camas articuladas, andarilhos, material de apoio, adaptação da habitação à nova condição dos residentes, etc.

#### Necessidade de apoio psicossocial

Esta é uma das principais necessidades sentidas, a de ter alguém para falar, desabafar, conviver, partilhar a experiência que estão a viver. Há também a necessidade de reconhecimento pela tarefa que têm a cargo, o cuidador precisa de se sentir valorizado. Para colmatar esta necessidade foram criados os grupos de apoio, que se revelam bastante benéficos para o cuidador, o que se reflecte também na melhoria da qualidade de vida do doente com demência.

#### Necessidade de tempo livre

Para prevenir ou aliviar a sobrecarga, o cuidador precisa de delegar a tarefa a outrem por algumas horas ou um fim-de-semana para poder cuidar de si, preocupar-se consigo próprio, descansar. É fundamental poder despende tempo e ter a quem entregar a tarefa de cuidar. Em alguns municípios, existe a possibilidade de cada cuidador poder entregar a tarefa de cuidar a uma instituição durante um mês por ano, têm 30 dias por ano, repartidos da forma com quiser para poder usufruir de tempo para si.

#### Necessidade de informação e de formação

Os cuidadores necessitam de informação relativamente à doença, aos serviços de apoio disponíveis, às ajudas técnicas, bem como subsídios e direitos que lhes assistem nesta nova fase das suas vidas. Precisam também de adquirir conhecimentos práticos sobre a melhor forma de cuidar, como agir de forma mais eficaz e potenciando melhor qualidade de vida tanto ao doente como ao cuidador.

### **O Bem-Estar Psicológico**

Aferindo as satisfações e dificuldades, parece-me justo pensar no bem-estar dos cuidadores. Assim, o bem-estar comporta duas noções distintas de felicidade e, segundo Ryan e Deci (2001, cit. por Siqueira & Padovam, 2008), pode ser visto como hedónico – bem-estar subjectivo que reporta ao estado aparente de felicidade, e o eudaimónico – bem-estar psicológico, consistindo este no pleno funcionamento das potencialidades de uma pessoa, isto é, a capacidade de pensar, usar o raciocínio e o bom senso. Entendo a o bem-estar subjectivo

enquanto emoção (coração) e o bem-estar psicológico enquanto razão (cérebro – pensamento). Enquanto o bem-estar subjectivo avalia as satisfações com a vida e num balanço entre afectos positivos e negativos que revelam felicidade, as concepções teóricas do bem-estar psicológico são construídas sobre formulações psicológicas acerca do desenvolvimento humano (Ryan & Deci, 2001, cit. por Siqueira & Padovam, 2008). Assim, o eudaimonismo postula que as pessoas devem viver de acordo com o seu *eudaimon* – verdadeiro eu – orientando-se numa polarização menos emocional e mais sustentada pelos princípios humanistas e existenciais, com vista a um ideal de vida e não à vivência momentânea do prazer, trata-se da procura da excelência pessoal (Novo, 2003).

Proponho, então, estudar o bem-estar psicológico, na percepção que os sujeitos têm dele, enquanto auto-realização e desenvolvimento pessoal.

## **ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO COM CUIDADORES**

O objectivo da maioria das intervenções é mudar a forma como o cuidador interage com o paciente em casa de modo a reduzir a angústia e a ansiedade (Figueiredo, 2007). Melhores estratégias de gestão de problemas influenciam no ajustamento emocional do cuidador, reflectindo-se numa melhor assistência ao paciente (Hinrichsen & Niederehe, 1994, cit. por Cruz & Hamdan, 2008). Segundo Brodaty (1999), apresentado por Brito (2002), as intervenções terapêuticas com cuidadores familiares devem ter três incidências fundamentais: o apoio psicológico, a passagem de informação e os sistemas sociais de apoio.

No que toca ao apoio psicológico, deve ser fomentado com o cuidador, a modelação das cognições, com a descoberta de novas formas de pensar e de cuidar (Fennell, 1991, cit. por Brito, 2002).

Quanto à informação, esta é uma das maiores lacunas do cuidador. A esta falta associam-se sentimentos de incompetência e de não saber como lidar, que podem afectar bastante o seu desempenho na prestação de cuidados (Brito, 2002).

Estas intervenções podem ajudar a amenizar a angústia do cuidador, evitar a institucionalização do paciente e permitir que a família possa fazer planos para o futuro (Haley, 1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008). São poucas as intervenções que se centram nos aspectos positivos. A literatura aponta diferentes tipos de intervenção utilizados com cuidadores de idosos demenciados, sendo os grupos de apoio uma estratégia eficaz e bastante relevante a este nível.

Os *grupos de apoio* caracterizam-se por um espaço de troca de informações entre cuidadores (Haley, 1997, cit. por Cruz & Hamdan, 2008), e os seus benefícios incluem a educação mas principalmente o suporte social e promoção das qualidades e gratificações da prestação de cuidados. Há também um efeito terapêutico resultante da identificação entre as pessoas que compartilham de um mesmo problema.

Factores como a idade, o género, o tipo de relações prévias, a rede social de apoio e o grau de parentesco, são fundamentais para traçar um plano de intervenção com cuidadores. Os cuidados prestados são indutores de stress ao qual o prestador se adapta com diferentes níveis de sucesso. Para além dos mecanismos de *coping*, devem considerar-se as dificuldades da tarefa mas também as gratificações dela advindas (Brito, 2002).

O levantamento das necessidades do cuidador não tem sido potenciado. Para que os grupos de apoio façam sentido e sejam realmente uma mais-valia para cuidadores e, conseqüentemente, para os doentes que deles estão dependentes, é necessário saber o que sentem e de que necessitam. Assim, o plano de formação deste tipo de grupos deverá ser adequado àqueles cuidadores que o frequentam, atendendo não só aos aspectos objectivos da prestação de cuidados, mas fundamentalmente aos subjectivos, ao que cada um deles sente como pessoa individual. Deste modo, “a eficácia da intervenção exige a consideração e valorização dos pontos de vista dos cuidadores no processo de avaliação das suas necessidades” (Figueiredo, 2007, p. 142). Para além do contexto pessoal e interpessoal, deve atender-se, igualmente, aos âmbitos sociocultural, estrutural e temporal (Figueiredo, 2007).

A intervenção torna-se ineficaz se não se tiver em conta a fase em que o cuidador se encontra na relação de prestação de cuidados.

## **MÉTODOS**

### **Delineamento**

Trata-se de um delineamento correlacional (Gleitman, Fridlund & Reisberg, 2003) onde se pretendeu verificar a existência de relações entre os níveis de satisfação e dificuldade na prestação de cuidados (variáveis independentes) e o nível de bem-estar psicológico dos cuidadores familiares de doentes de Alzheimer (variável dependente). Foi usada uma abordagem quantitativa e qualitativa, que permite satisfazer a diversidade e complexidade dos fenómenos em estudo.

A amostragem por conveniência, embora potenciadora de enviesamentos, foi a utilizada. Foram seleccionados os cuidadores familiares que se disponibilizaram e correspondiam ao critério de inclusão estipulado à partida: cuidadores familiares de doentes de Alzheimer em serviço de prestação de cuidados há mais de 6 meses, residentes dos concelhos de Caldas da Rainha, Óbidos ou Lisboa.

### **Participantes**

Participaram neste estudo 30 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, em funções há mais de 6 meses, dos concelhos de Caldas da Rainha, Óbidos e Lisboa, inscritos no Programa de Cuidados Continuados de um Centro de Saúde ou em algumas IPSS.

### **Procedimento**

Contactaram-se as equipas de Cuidados Continuados dos Centros de Saúde e das IPSS que facultam o acesso às famílias. Posteriormente, os cuidadores, devidamente esclarecidos, assinaram o Termo de Consentimento Informado (Anexo A). Recolheram-se dados sócio-demográficos para caracterização da amostra (Anexo B), procedeu-se à entrevista e solicitou-se que preenchessem os instrumentos Escala de Bem-Estar Psicológico (EBP), Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI) e Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI).

Relativamente à análise dos dados, num primeiro momento e com vista à avaliação dos multi-itens utilizados, foram calculadas medidas de tendência central (média), dispersão (desvio-padrão), normalidade, sensibilidade e fiabilidade da distribuição dos dados, usando o software estatístico SPSS 17.0. Depois foram analisados os dados segundo as hipóteses levantadas (Cf. Introdução).

No que toca aos índices de normalidade univariada, os itens devem encontrar-se dentro do intervalo da unidade dos valores de assimetria (-3 e 3) e achatamento (-8 e 8), para se poder supor a distribuição normal dos dados, já que não violam grosseiramente a normalidade (Kline, 1998).

Para que um item tenha adequada sensibilidade, isto é, que capte a diversidade existente na população, a sua média ou mediana deve aproximar-se do percentil 50 (Pestana & Gageiro, 2003). Caso esteja acima ou abaixo, não cumpre o critério e é excluído.

A fiabilidade, ou consistência interna – proporção da variabilidade que resulta de diferenças intra-sujeito (Pestana & Gageiro, 2003), foi estudada através do alpha de Cronbach ( $\alpha$ ), uma das medidas mais usadas: “correlação que se espera obter entre as escalas usadas e outras (...) hipotéticas do mesmo universo, com igual numero de itens que meçam a mesma característica”, variando entre 0 e 1 (Pestana & Gageiro, 2003, p, 542). Apenas são aceitáveis itens com alpha superior a 0,6. De 0,6 a 0,7 a fiabilidade é fraca; de 0,7 a 0,8 é razoável; de 0,8 a 0,9 é boa; e daí até à unidade é muito boa (Pestana & Gageiro, 2003). Caso alpha aumente com a eliminação de um factor, esse dever ter uma fraca correlação com os restantes desse mesmo factor, pelo que a sua eliminação (caso a diferença seja igual ou inferior a 0,05) iria aumentar a consistência interna (Pestana & Gageiro, 2003). Existe um ponto óptimo de relação entre fiabilidade e validade, a busca por melhores índices de fiabilidade pode pôr em causa a validade do item (Pestana & Gageiro, 2003). O valor de alpha é, também, muito influenciado pelo n.º de itens. Poucos itens originam alphas baixos, a não ser que exista forte relação.

Optou-se pela não realização da análise à estrutura interna para a amostra em estudo, pois as escalas encontram-se devidamente validadas e devido à reduzida dimensão da amostra (N=30).

## **Instrumentos**

### **Entrevista Semi-Estruturada**

Entrevista com 8 itens que pretendeu perceber a relação intersubjectiva entre o cuidador e o familiar demenciado, mediada pela prestação de cuidados. Fez-se um guião de entrevista, após realização de entrevistas exploratórias, para garantir que categorias previamente evidenciadas fossem abrangidas, nomeadamente o conceito de cuidar, as ajudas a que têm acesso, informação, mudanças ocorridas após assunção do cargo, relação cuidador/doente e, por fim, um balanço, em jeito de retrospectiva sumária. Recorreu-se à gravação magnética para posterior transcrição e análise de conteúdo.

Como objectivos específicos para a entrevista, destacam-se a caracterização sócio-demográfica, a percepção da prestação de cuidados, o conhecimento do tipo de facilidades/apoios que o cuidador usufrui no processo de cuidar do familiar com demência, as mudanças na vida do cuidador, conhecer as dificuldades e estratégias para as colmatar e/ou ultrapassar, conhecer o tipo de satisfação identificada pelo cuidador e o balanço da prestação de cuidados (Anexo C).

## **Análise de Conteúdo**

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas tão vastas quanto o que avaliam – a comunicação (Bardin, 2004). Tira-se partido do tratamento sistemático e objectivo das mensagens para inferir conhecimento sobre o emissor ou o seu meio. Assim, a análise de conteúdo é usada para afastar a incerteza e enriquecer a leitura dos dados, sempre com o desejo de descobrir, indo mais além. Desenvolve-se, portanto, ao longo de três pólos cronológicos: a descrição da mensagem; as inferências onde se averigua causas e consequências do conteúdo da mensagem; e a interpretação com vista ao incremento do conhecimento (Bardin, 2004).

Para o tratamento dos dados provenientes da entrevista, foi usada a técnica da análise de conteúdo categorial que, de acordo com Bardin (2004), baseia-se no desmembramento do texto em núcleos de sentido e, posteriormente, o seu reagrupamento em classes ou categorias de significação. Essas categorias devem ser homogêneas, exaustivas, exclusivas, objectivas e pertinentes (Bardin, 2004).

## **Escala de Bem-Estar Psicológico (EBP)**

Para avaliar o nível de bem-estar psicológico (bem-estar eudemónico) foram usadas as Escalas de Bem-Estar Psicológico de Ryff (Psychological well-being scales de 1989), adaptadas e aferidas para a população portuguesa por Novo, Duarte-Silva e Peralta, em 1997. Questionário de auto-avaliação de 84 itens, com uma escala do tipo *Likert* de 6 pontos: discordo totalmente (1), discordo em grande parte (2), discordo parcialmente (3), concordo parcialmente (4), concordo em grande parte (5) e concordo completamente (6).

Os 18 itens estão divididos em 6 sub-escalas: *Aceitação de si* – atitudes positivas em relação, p. ex., “Quando me comparo com amigos e conhecidos, sinto-me bem em ser quem sou”; *Relações Positivas com os Outros* – interesse/preocupação com a esfera interpessoal, p. ex., “É importante ser um bom ouvinte quando os meus amigos mais chegados me vêm falar sobre os seus problemas”; *Autonomia* – independência, auto-regulação, p. ex.: “Não tenho medo de exprimir as minhas opiniões mesmo quando elas são contrárias às opiniões da maioria das pessoas”; *Domínio do Meio* – competência a lidar com o ambiente, p. ex.: “Muitas vezes as exigências do dia-a-dia deitam-me abaixo”; *Objectivos na Vida* – aspirações e metas, p. ex.: “Não tenho bem a noção do que estou a tentar alcançar na vida”; e *Crescimento Pessoal* – sentimento de contínuo desenvolvimento, p. ex.: “Não quero tentar novas formas de fazer as coisas; a minha vida está bem” (Anexo D).

Fala-se em níveis de bem-estar psicológico enquanto grau de maior ou menos bem-estar avaliado pelos cuidadores e identificado a partir do resultado total no conjunto das seis sub-escalas.

Na versão original, a escala apresenta bons níveis de consistência interna, com *alpha* entre 0.86 e 0.93 e de estabilidade temporal entre 0.81 e 0.88. Na aferida, todos os itens apresentam correlação maior ou igual a 0.20, excepto seis. Quanto à precisão dos resultados por escala e do total de bem-estar, os coeficientes são significativos e variaram entre 0.41 e 0.83. Apresenta consistência interna adequada, com *alpha* de Cronbach entre 0.74 e 0.86 para as seis escalas, e 0.93 para o conjunto. Quanto à estrutura interna das seis escalas os coeficientes são significativos ( $p < 0.05$ ) variando entre 0.28 e 0.74 (Novo, 2003, cit. por Couto, 2007).

### **Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados (CASI)**

*Carer's Assessment of Satisfaction Index* é um questionário de auto-avaliação criado para indicar as gratificações na prestação de cuidados, criado, em 1996, por Nolan, Grant e Keady. Em 2002 foi adaptado e aferido para a população portuguesa por Brito: *Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados*.

Divide-se em 30 itens (agrupados em três sub-escalas, em função da natureza das situações de gratificação e do principal beneficiário, mais uma facultativa onde poder-se-á acrescentar situações em falta (Brito, 2002): *Satisfações principais resultantes da dinâmica interpessoal prestador de cuidados/pessoa que os recebe* (“O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido”); *satisfações intrapessoais e intrapsíquicas* (“Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido”); e *satisfações resultantes do desejo de obter os melhores resultados possíveis da situação* (“É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas”).

A cada afirmação o participante indica a hipóteses que mais se adecue numa escala tipo Likert de quatro opções: (1) Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação, (2) Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação, (3) Aconteceu no meu caso mas não me dá qualquer satisfação e (4) Não aconteceu no meu caso.

Quanto à avaliação da consistência interna, apresenta *alpha* de Cronbach igual a 0.827, mostrando-se relativamente mais baixo nas sub-escalas (Brito, 2002) (Anexo E).

### **Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados (CADI)**

Em 1989, Nolan e Grant criaram um questionário de auto-resposta, *Carer's Assessment of Difficulties Index*, para identificar as dificuldades mais frequentes na prestação de cuidados a familiares idosos (Brito, 2002). Foi adaptado e aferido para a população portuguesa por Luísa Brito (2002): *Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados*.

Nas 30 potenciais dificuldades, avalia-se a implicação da prestação de cuidados na vida social, económica, relacional, profissional e familiar (Brito, 2002). A escala de resposta tipo Likert apresenta quatro opções: (1) Aconteceu no meu caso e perturba-me muito, (2) Aconteceu no meu caso e causa-me alguma preocupação, (3) Aconteceu no meu caso mas não me perturba e (4) Não aconteceu no meu caso.

Oferece 7 sub-escalas às quais se acrescenta uma facultativa (Nolan et al., 1989, cit. por Brito, 2002): *Problemas relacionais com a pessoa dependente* (“A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim”), *Reacções à prestação de cuidados* (“Esta situação faz-me sentir irritado”), *Exigências de ordem física na prestação* (“Ando a dormir pior por causa desta situação”), *Restrição na vida social* (“Não consigo ter tempo de descanso nem para fazer uns dias de férias”), *Deficiente apoio familiar* (“As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria”), *Deficiente apoio profissional* (“Parece-me que os técnicos de saúde não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam”), *Problemas financeiros* (“Traz-me problemas de dinheiro”) e outros aspectos (espaço em aberto onde poder-se-á acrescentar situações que entenda não terem sido contempladas).

Quanto à avaliação da consistência interna global, o *alpha* de Cronbach é 0.927, sendo relativamente mais baixo nas sub-escalas (Brito, 2002) (Anexo F).

## **RESULTADOS**

Para avaliar o impacto que a dependência tem na família é necessária a avaliação subjectiva dos cuidadores relativamente à sua percepção sobre a experiência, uma vez que a avaliação subjectiva é um elemento crucial para determinar o bem-estar.

## Dados Sócio-Demográficos

### O Cuidador

Na tabela 3 encontram-se os valores percentuais referentes aos dados dos cuidadores. A amostra foi constituída por cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, homens e mulheres, com idade média de 57,2 anos. São tendencialmente filhas e esposas, maioritariamente casadas.

No que toca à escolaridade, a maioria dos inquiridos tem entre a antiga quarta classe e o sexto ano, estando activos ou reformados maioritariamente por invalidez.

Estes cuidadores, em média, prestam cuidados há cerca de 7 anos.

**Tab. 3: Dados sócio-demográficos respeitantes aos prestadores de cuidados**

|                            | N  | %     |
|----------------------------|----|-------|
| <b>Género</b>              |    |       |
| Masculino                  | 3  | 10%   |
| Feminino                   | 27 | 90%   |
| <b>Faixa Etária</b>        |    |       |
| ... - 40                   | 3  | 10%   |
| 41-50                      | 9  | 30%   |
| 51-59                      | 3  | 10%   |
| 60-69                      | 8  | 27%   |
| 70-...                     | 7  | 23%   |
| <b>Estado Civil</b>        |    |       |
| Casado                     | 26 | 87%   |
| Solteiro                   | 1  | 3%    |
| Divorciado                 | 3  | 10%   |
| <b>Escolaridade</b>        |    |       |
| Não estudou                | 1  | 3%    |
| 1.º ciclo incompleto       | 4  | 13%   |
| 1.º ciclo completo         | 8  | 27%   |
| Ensino Básico              | 8  | 27%   |
| Ensino Secundário          | 5  | 17%   |
| Ensino Superior            | 4  | 13%   |
| <b>Dados Profissionais</b> |    |       |
| Activo                     | 16 | 53%   |
| Desempregado               | 0  | 0     |
| Reformado                  | 14 | 47%   |
| <b>Motivo da Reforma</b>   |    |       |
| Limite de Idade            | 11 | 78,5% |
| Invalidez                  | 3  | 10%   |
| <b>Parentesco</b>          |    |       |
| Filha                      | 13 | 43%   |
| Esposa                     | 9  | 30%   |
| Esposo                     | 3  | 10%   |

|                               |    |     |
|-------------------------------|----|-----|
| Nora                          | 4  | 13% |
| Neta                          | 1  | 3%  |
| <b>Há quantos anos cuida?</b> |    |     |
| ... – 4 anos                  | 8  | 27% |
| 5 – 10 anos                   | 14 | 46% |
| 11 – 15 anos                  | 8  | 27% |

### O Doente

Os doentes diagnosticados com Demência de Alzheimer, a cargo dos familiares que, esses sim, constituem verdadeiramente a amostra são 30, com idades compreendidas entre os 62 e os 93 anos, estando a média nos 75,4 anos (Tab. 4). A maioria é casada e frequentou a escola primária. Neste momento, na generalidade encontram-se reformados.

Dos doentes habitavam com os cuidadores ou nas proximidades aquando dos primeiros sintomas, o que facilita a “escolha” do cuidador e a prestação de cuidados.

**Tab. 4: Dados sócio-demográficos respeitantes aos doentes**

|                            | N  | %   |
|----------------------------|----|-----|
| <b>Género</b>              |    |     |
| Masculino                  | 15 | 50% |
| Feminino                   | 15 | 50% |
| <b>Faixa Etária</b>        |    |     |
| ... – 69                   | 7  | 23% |
| 70 – 79                    | 15 | 50% |
| 80 – 89                    | 6  | 20% |
| 90 – ...                   | 2  | 7%  |
| <b>Estado Civil</b>        |    |     |
| Casado                     | 21 | 70% |
| Viúvo                      | 7  | 23% |
| Divorciado                 | 1  | 3%  |
| Solteiro                   | 1  | 3%  |
| <b>Escolaridade</b>        |    |     |
| Não estudou                | 9  | 30% |
| 1.º ciclo incompleto       | 5  | 17% |
| 1.º ciclo completo         | 9  | 30% |
| Ensino Básico              | 4  | 13% |
| Ensino Secundário          | 2  | 7%  |
| Ensino Superior            | 1  | 3%  |
| <b>Dados profissionais</b> |    |     |
| Activo                     | 3  | 10% |
| Reformado                  | 27 | 90% |
| <b>Motivo da Reforma</b>   |    |     |
| Limite de Idade            | 15 | 55% |
| Invalidez                  | 12 | 44% |

## Análise de Conteúdo Categorical

De acordo com toda a sustentação teórica deste trabalho, foram previamente destacadas oito categorias (conceito de cuidar, ajudas, informação, mudanças, relação, dificuldades, satisfações e balanço) a partir das quais se desenvolveu a entrevista. Analisando cada categoria, far-se-ão transcrições representativas, evidenciadas pelo itálico.

### O Conceito de Cuidar

Maioritariamente os cuidadores consideram o acto de cuidar como uma obrigação inerente à sua posição familiar e ao género. Ainda existe a percepção que são as mulheres que devem cuidar de quem necessita de ajuda. As expressões usadas são disso exemplo: *cuido por necessidade, obrigação, pena, eu tenho de cuidar dele, é minha obrigação, é meu dever.*

Cuidar está muito relacionado com o lado funcional e não tanto emocional. Associam sempre cuidar a uma tarefa física, apenas uma cuidadora considerou a companhia: *faço-lhe companhia.* Muitos cuidadores consideram que cuidar é assegurar as necessidades primárias do familiar doente a seu cargo, nomeadamente *fazer com que a pessoa esteja bem, limpa, asseada, bem alimentada. Fazer o máximo para que a pessoa não tenha nada que a perturbe* – cuidadora de 47 anos.

A prestação de cuidados é, também, identificada como um desafio, *uma missão pessoal*, na qual estão atentos e *interpretam todos os sintomas, sempre a tentar adivinhar o que ele quer* (cuidadora, 52 anos), *dar-lhe o melhor bem-estar possível* (cuidador, 71 anos), *experimentar para ver o que é melhor para ele* (cuidadora, 64 anos). Assim, mesmo sendo uma obrigação, o cuidador gosta do resultado da sua tarefa, concluindo com: *eu gosto muito de a ajudar, tenho-lhe muito carinho e se tiver umas bases é apaixonante.* A próxima citação de um marido idoso que presta cuidados à sua esposa é de tudo isto exemplo:

*“ajudá-la a ficar o melhor que eu consigo pô-la, a saúde não ajuda, não é? Cuidar é tê-la arranjadinha, limpinha, de barriguinha cheia e converso com ela, estou sempre aqui ao pé dela. Ela já não responde mas eu sei que ela ouve e percebe bem, assim converso na mesma, ela lá há-de responder alguma coisa na cabeça dela”.*

## **As Ajudas**

A maioria dos cuidadores inquiridos afirmam não ter qualquer ajuda com a qual contar e partilhar a tarefa. Apontam visitas esporádicas de membros da família que se foi afastando à medida que o doente ia piorando. Este fenómeno de alienação reflecte-se numa grande mágoa que povoa os discursos, chegando mesmo a traduzir-se numa lágrima que acaba por correr. Assim, a responsabilidade recai apenas sobre membro que se sente pressionado pois vê-se sozinho, perante um futuro que não se antecipa melhor. As ajudas mencionadas, nomeadamente pelos cuidadores do concelho de Lisboa, advêm principalmente da Alzheimer Portugal, instituição de apoio fundamental a familiares de todo o país, ministrando cursos de formação a cuidadores e veiculando informação. Destacam-se, também, as equipas de apoio domiciliário das IPSS.

## **A Informação**

Existe uma grande lacuna ao nível da informação que não chega aos cuidadores. Apontam a falta de apoio clínico e principalmente de tempo para conter todas as angústias que despertam uma grande ansiedade a quem tem de exercer uma tarefa que desconhece. Seguem-se afirmações de diferentes cuidadores:

*Só disseram que tem Alzheimer e os remédios que tem de tomar!* (cuidadora, 78 anos)

*Nunca tive o apoio de ninguém... O médico nem nunca disse como se chamava a doença, eu é que vi na televisão...* (cuidadora 72 anos)

*Quando a doença apareceu havia pouca informação, (...) eu informei-me e tive de ensinar as enfermeiras...* (cuidadora, 56 anos)

*Nunca é suficiente... Não disseram o que eu tinha de fazer...* (cuidadora, 47 anos)

*Disse apenas que a minha mãe tinha Alzheimer, mais nada* (cuidadora, 62 anos)

*Recomendou paciência, mais nada. O médico ainda pensou que fosse um tumor mas infelizmente não era* (cuidadora, 66 anos)

*Há tanta receita para passar e tanta coisa para esclarecer que mal tenho tempo de perguntar e ele de explicar...* (cuidadora, 53 anos)

*Eu sei que ele tem Alzheimer, ele (o médico) depois disse mais umas coisas esquisitas mas eu não percebi* (cuidadora, 81 anos)

A doença de Alzheimer não está difundida no nosso país há muitos anos. Quando alguns dos doentes a cargo dos cuidadores presentes na amostra foram diagnosticados com

esta doença, ainda não existia muita informação, daí o apoio médico, visto como autoridade detentora de todo o saber, ser fundamental. Talvez devido à idade, a maioria dos cuidadores não procura mais informação, logo, estão longe da problemática com a qual coabitam (cuidadora, 57 anos):

*Nas doenças graves devia haver um psicólogo a fazer a explicação. Os médicos usam termos que a maioria das pessoas não entende e eles não se dispõem a explicar de modo a que entendam. Eles também não têm tempo para mais, devia haver outras pessoas que ajudassem a família a saber viver com a doença.*

### **As Mudanças**

A grande mudança evidenciada na vida do cuidador foi a obrigatoriedade de ficar em casa, resultando daí a tristeza, não pela tarefa que têm a cargo mas pelo isolamento.

*...estar sempre em casa, muito triste, é difícil encarar... (cuidadora, 49 anos)*

*Nunca mais fui à terra, estou metida em casa, escondida... (cuidadora, 69 anos)*

*Nunca mais pude sair, não tenho quem fique com ela... (cuidador, 73 anos)*

É novamente referenciada a falta de apoio familiar – *a família afasta-se, isso faz aflição, mas há outros que começam a vir, a pessoa sente-se só na altura em que não devia sentir!* (cuidadora, 53 anos). Mudou a antecipação do futuro, não podem fazer planos pois não sabem com o que contar, *não posso antecipar o meu futuro, fazer planos.*

Esta situação trouxe também ansiedade e dependência do e com o outro: *é uma prisão, não vou para lado nenhum descansada, a minha vida é sempre conjugada com a deles* (cuidadora, 57 anos). *É complicado mas estando em campo é o dobro daquilo que se diz. Nenhuma doença é boa mas esta é muito complicada, ainda tenho muito lágrima para chorar!* (cuidadora, 75 anos). Segue-se a citação de um marido de um marido que cuida da esposa:

*...era bom que aparece alguém só um bocadinho, às vezes, para que eu pudesse ir espairecer, mas como nós não temos ninguém e eu não quero estar a pedir...*

*Antes era ela que me ajudava, que me aprontava, gostava que eu andasse arranjado quando ia para a rua, eu parecia um boneco (sorri). Agora sou eu que tenho que a pôr a ela como uma boneca!*

## **A Relação**

Nesta categoria é analisada a relação anterior e pós início da prestação de cuidados.

Na quase totalidade dos casos, os cuidadores revelam uma boa percepção da relação com os familiares antes do início da situação de prestação de cuidados. Dizem que eram amigos, davam-se bem, *sempre fomos muito felizes, graças a deus, nunca demos problemas um ao outro* (cuidadora, 72 anos). *Era uma felicidade, tratava-nos como se fossemos eternamente crianças, éramos mais que amigos, éramos cúmplices* (cuidadora, 53 anos). Mesmo que demonstrem que tivessem existido alguns *atritos*, ou que a relação era *mais ou menos* ou mesmo *conflituosa*, depois da doença afirmam que esqueceram tudo, *dediquei-me de forma integral, eu estava a viver e ele não!*

Agora descrevem a relação como *boa na mesma, gosto muito na mesma mas não sei o que lhe hei-de fazer* (cuidador, 67 anos), *parece que agora é um bocadinho diferente, custa-me vê-la assim* (cuidador, 59 anos). *Gosto dela como gostava antes mas agora faço mais por ela, como ela fazia por mim* (cuidador, 67 anos). Com o avançar da doença, mesmo mantendo o sentimento, os familiares ficam tristes quando o doente deixa de reconhecer: *não me conhece como filha*, e quando começa a insultar: *quando ele começa a insultar fico triste*.

*Hoje continuamos a caminhar este caminho mas para trás, eles próprios enrolam-se sobre si próprios, fecham-se aos outros e depois sobre eles próprios* (cuidadora, 56 anos).

## **As Dificuldades**

Mais uma vez, as dificuldades não se prendem com a tarefa de cuidar em si mas com as suas consequências, nomeadamente a falta de tempo, o consequente cansaço – *dores nas costas* – e a antecipação do futuro, *medo de querer tratar e não poder*. É também mencionada a instabilidade emocional do cuidador por estar imerso na situação – *... não posso ir à rua* (cuidadora, 63 anos); *estou sempre aflito, nunca estou descansado* (cuidador, 73 anos); *não conseguir ajudar mais* (cuidadora, 48 anos), *vamos vivendo* (cuidadora, 64 anos). A grande dificuldade face ao doente, em fases mais avançadas, é a compreensão – *custa-me compreender o que ele quer e o que ele sente* e a tristeza pelo não reconhecimento: *ninguém merece esta doença, não reconhece ninguém, às vezes nem a ele próprio!* (cuidadora, 57 anos).

*Para morrer não é preciso tanto (...). Sabe quando é que comecei a compreendê-lo? Pondo-me no lugar dele. Foi a única forma de conquistar o meu pai! E as dificuldades?! Vou inventando maneiras de as ultrapassar todos os dias... (cuidadora, 63 anos)*

### **As Gratificação**

Os cuidadores deram bastante relevo e valor a este tema. Como a sociedade envolve a prestação de cuidadores a um idoso demenciado num invólucro negro e dela fala sempre a custo, com pesar, focando todas as desventuras desta prática, a alusão a este tema faz pensar e é concluída com um sorriso e a expressão que indica – nunca tinha pensado nisso... mas agora que puxa esse assunto...

Pensando nas satisfações/gratificações que esta relação de prestação de cuidados tem trazido à sua vida, todos os cuidadores, à excepção de duas filhas, fazem-nas superar as dificuldades. Aqui impera o amor, que muitas vezes cresce, pela ambição de manter intacta a dignidade e a imagem de alguém que lhes é muito querido:

*...é ter-lhe muito amor... faço o que posso por ela! (cuidador, 73 anos)*

*Gostava de fazê-lo ainda por mais anos. Não tenho vontade nenhuma que ele morra! Enquanto ele estiver ali, coitadinho, está a fazer-me companhia... (cuidadora, 69 anos)*

*Gostar dele faz-me feliz! Sinto-me muito útil e importante na vida dele. Mal me ficaria se eu o abandonasse! Casámos, foi para o bem e para o mal... (cuidadora, 76 anos)*

*Dá-me satisfação tomar conta dele e saber que lhe está a ter uma certa qualidade de vida. Eu inventava sempre coisas para nos sentirmos melhor! (cuidadora, 61 anos)*

*As satisfações, sem dúvida que superam as dificuldades desta condição. Ele deu-me vida com qualidade, agora sou eu a dar-lhe tudo o que posso... (cuidadora, 45 anos)*

*Gosto de cuidar, faço-lhe companhia... (cuidadora, 60 anos)*

*...estar ao pé dela agora que ela mais precisa de mim e vê-la bem-disposta, que não tem dores (...). Apanha-lhe o pior, a cabecinha dela...(cuidadora, 56 anos)*

Mesmo imperando o amor, o futuro é antecipado com muita dor pois não esperam dias melhores: *Não tenho nenhuma esperança nas melhoras dela, fico aqui perdido, sozinho. Às vezes tenho a família, quando eles vão embora é que é, fico aqui sozinho, sozinho não, mas ela não fala comigo, nem com ninguém... Parece que já morreu mas ainda está ali e eu não quero que nada lhe falte (cuidador, 73 anos).*

*...os mimos, o sorriso, eram o nosso pagamento. Pegava na minha mão, olhava para mim com um olhar cheio de carinho e de agradecimento... Entrar no mundo deles e conseguir é uma coisa extraordinária!* (cuidadora, 64 anos)

## **O Balanço**

Por fim, é obrigatório fazer o balanço dos cerca de 7 anos de prestação de cuidado, ponderando gratificações, dificuldades, mudanças, perspectivas. Sobressai a tristeza pela doença que atacou o familiar e que, muitas vezes, arrasta aquele núcleo, num grande abalo. As primeiras palavras, após um silêncio introspectivo, são disso exemplo:

*Triste, sem alegria... Estou mesmo cansada, saturada...* (cuidadora, 79 anos)

*Não foi nada bom... tenho muitos dias que a minha vida é chorar, não aguento mais.*  
(cuidadora, 57 anos)

*Um bocado complicado... um bocado pesado. Custa imaginar o futuro. Temos que nos ir mentalizando...* (cuidadora, 66 anos)

*Sempre a piorar, cada vez pior! Não há qualquer esperança.* (cuidadora, 63 anos)

*É muito complicado dar conta disto tudo, muito complicado, e não se prevê melhoras.*  
(cuidadora, 62 anos)

Ter uma doença certamente não traz alegria, até porque sabem que melhoras não existirão mas existem ganhos:

*Aprendi muito em relação a mim e aos outros. Aprendi a cuidar de mim, a gostar mais de mim e a desvalorizar as pequenas contrariedades!* (cuidadora, 59 anos)

*É uma lição de vida! Cresci muito, fiquei mais altruísta...* (cuidadora, 64 anos)

*Não me lembro nada das coisas mais difíceis, lembro-me mais da luz que fica. É muito bom mesmo, uma experiencia ótima!* (cuidadora, 53 anos)

*Eu cresci muito em relação à sociedade e aos outros! Fiquei mais altruísta, dou-me mais aos outros. Tenho mais paciência, é uma maravilha!* (cuidadora, 60 anos)

*Foram duros. Foram tempos muito tristes quando comecei a vê-la ficar pior e não saber o que podia fazer, depois conformei-me e pensei – ela é minha mulher, vou tratá-la o melhor que eu conseguir e deixar sempre tudo como ela gostava! Ando sempre a arranjar a casinha como ela gosta e como eu sou capaz, para que ela fique feliz de ver que eu consigo!*

(cuidador, 81 anos)

### Escala de Bem-Estar Psicológico

A Escala de Bem-Estar Psicológico apresenta seis sub-escalas: autonomia, domínio do meio, crescimento pessoal, relações positivas, objectivos de vida e aceitação de si.

Como os itens são ordinais, só admitem medianas.

**Tab. 5: Medidas de tendência central e índices de normalidade da EBP**

|             | Mediana | Achatamento | Curtose | Mínimo | Máximo |
|-------------|---------|-------------|---------|--------|--------|
| Autonomia1  | 3,0000  | ,633        | -,362   | 1,00   | 6,00   |
| Autonomia7  | 3,0000  | ,484        | -,286   | 1,00   | 6,00   |
| Autonomia13 | 4,0000  | -,001       | -1,473  | 2,00   | 6,00   |
| Domínio2    | 4,0000  | -,140       | -1,088  | 1,00   | 6,00   |
| Domínio8    | 4,5000  | -,532       | -,270   | 1,00   | 6,00   |
| Domínio14   | 4,0000  | -,177       | -1,277  | 1,00   | 6,00   |
| Crescim3    | 4,0000  | -,163       | -,758   | 2,00   | 6,00   |
| Crescim9    | 5,0000  | -,867       | -,141   | 1,00   | 6,00   |
| Cresc15     | 4,0000  | -,345       | -1,322  | 1,00   | 6,00   |
| Relacpos4   | 4,0000  | -,431       | -,238   | 1,00   | 6,00   |
| Relacpos10  | 5,0000  | -,457       | -1,405  | 1,00   | 6,00   |
| Relacpos16  | 4,0000  | -,005       | -1,209  | 1,00   | 6,00   |
| Objectiv5   | 3,5000  | ,071        | -1,174  | 1,00   | 6,00   |
| Objectiv11  | 3,0000  | ,170        | -,918   | 1,00   | 6,00   |
| Objectiv17  | 4,5000  | -,469       | -1,109  | 1,00   | 6,00   |
| Aceit6      | 4,5000  | -,431       | -1,158  | 1,00   | 6,00   |
| Aceit12     | 4,0000  | -,327       | -,468   | 1,00   | 6,00   |
| Aceit18     | 4,0000  | -,303       | -,873   | 1,00   | 6,00   |

Conforme se pode constatar a partir da tabela 5, as afirmações apresentaram valores medianos aproximados ao percentil 50 (Pestana & Gageiro, 2003), apresentando, assim, uma sensibilidade adequada.

Todos os itens encontram-se dentro do intervalo da unidade dos valores de assimetria e achatamento, podendo supor-se a distribuição normal dos dados.

A Escala de Bem-Estar Psicológico, na sua totalidade, apresenta boa consistência interna (0,895) (Tab. 6), estando, este valor, bastante próximo da aferição portuguesa, cuja fiabilidade é de 0.93 (Novo, 2003, cit. por Couto, 2007).

**Tab. 6: Alpha de Cronbach para a escala EBP**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,895              | ,893                                    | 18              |

Comparando agora os itens da escala (Tab. 7), constata-se que as questões 2 e 16 estão a prejudicar o alpha mas são mantidas, neste momento, uma vez que a diferença é inferior a 0,05.

**Tab. 7: Alpha de Cronbach para a escala EBP item a item**

|             | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Dominio8    | 64,7000                                  | 246,562                                      | ,465                                    | ,550                            | ,892                                       |
| Dominio14   | 65,2333                                  | 239,357                                      | ,517                                    | ,704                            | ,890                                       |
| Dominio2    | 65,4000                                  | 257,214                                      | ,167                                    | ,626                            | ,901                                       |
| Autonomia1  | 65,8667                                  | 248,671                                      | ,432                                    | ,895                            | ,893                                       |
| Autonomia7  | 65,7667                                  | 252,668                                      | ,327                                    | ,895                            | ,895                                       |
| Autonomia13 | 65,1333                                  | 231,982                                      | ,720                                    | ,784                            | ,883                                       |
| Crescim3    | 64,5667                                  | 250,185                                      | ,464                                    | ,775                            | ,892                                       |
| Crescim9    | 64,7667                                  | 230,737                                      | ,763                                    | ,783                            | ,882                                       |
| Cresc15     | 65,1333                                  | 231,568                                      | ,621                                    | ,739                            | ,887                                       |
| Relacpos4   | 65,3333                                  | 251,057                                      | ,339                                    | ,532                            | ,895                                       |
| Relacpos10  | 65,3667                                  | 226,171                                      | ,735                                    | ,824                            | ,882                                       |
| Relacpos16  | 65,5667                                  | 257,978                                      | ,160                                    | ,749                            | ,901                                       |
| Objectiv5   | 65,6000                                  | 231,283                                      | ,668                                    | ,781                            | ,885                                       |
| Objectiv11  | 65,4667                                  | 241,844                                      | ,508                                    | ,647                            | ,890                                       |
| Objectiv17  | 65,1667                                  | 225,937                                      | ,791                                    | ,868                            | ,880                                       |
| Aceit6      | 65,2333                                  | 234,599                                      | ,617                                    | ,837                            | ,887                                       |
| Aceit12     | 65,2667                                  | 239,857                                      | ,684                                    | ,801                            | ,886                                       |
| Aceit18     | 65,1333                                  | 234,395                                      | ,665                                    | ,840                            | ,885                                       |

## Autonomia

Com três itens, esta sub-escala apresenta um alpha razoável (Tab. 8).

**Tab. 8: Alpha de Cronbach para a sub-escala Autonomia**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,726              | ,743                                    | 3               |

Com a eliminação do item 13, o alpha sobe para 0,897 (Tab. 9) – indicador de boa consistência interna. Assim, optou-se pela sua exclusão.

**Tab. 9: Alpha de Cronbach para a sub-escala Autonomia – caso de exclua um item**

|             | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Autonomia1  | 7,3000                                   | 5,045  | ,775                                    | ,727                            | ,365                                       |
| Autonomia7  | 7,2000                                   | 5,821  | ,584                                    | ,681                            | ,598                                       |
| Autonomia13 | 6,5667                                   | 6,254  | ,345                                    | ,234                            | ,897                                       |

### Domínio do Meio

Na sub-escala Domínio do Meio, o valor de alpha é inferior ao aceitável (Tab. 10). Antes de se excluir a totalidade da sub-escala, investiga-se que item estará a prejudicar este valor.

**Tab. 10: Alpha de Cronbach para a sub-escala Domínio do Meio**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,454              | ,471                                    | 3               |

Constatou-se que era o item 2. A sua exclusão faz subir o alpha de 0,454 (Tab. 10) para 0,679, como demonstrado na tabela 11, valor no limite do aceitável, a analisar cuidadosamente.

**Tab. 11: Alpha de Cronbach para a sub-escala Domínio do Meio – caso se exclua um item**

|           | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-----------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Domínio2  | 8,2667                                   | 6,823  | ,087                                    | ,022                            | ,679                                       |
| Domínio8  | 7,5667                                   | 5,289  | ,467                                    | ,290                            | ,241                                       |
| Domínio14 | 8,1000                                   | 4,921  | ,337                                    | ,276                            | ,047                                       |

### Crescimento Pessoal

A sub-escala apresenta razoável indicador de consistência interna (Tab. 12), mesmo assim investiga-se se algum item prejudica este valor.

**Tab. 12: Alpha de Cronbach para a sub-escala Crescimento Pessoal**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,734              | ,756                                    | 3               |

Optou-se por não se excluir qualquer item pois a diferença é inferior ao valor criteriado ao início, não penalizando grandemente o alpha (Tab. 13).

**Tab. 13: Alpha de Cronbach para a sub-escala Crescimento Pessoal – caso se exclua um item**

|          | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|----------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Crescim3 | 8,3000                                   | 8,148  | ,576                                    | ,407                            | ,666                                       |
| Crescim9 | 8,5000                                   | 5,983  | ,660                                    | ,481                            | ,520                                       |
| Cresc15  | 8,8667                                   | 5,775  | ,501                                    | ,262                            | ,756                                       |

### Relações Positivas

A sub-escala Relações Positivas obteve um valor de alpha inaceitável (Tab. 14). Será que eliminando algum item pode preservar-se a sub-escala?

**Tab. 14: Alpha de Cronbach para a sub-escala Relações Positivas**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,362              | ,372                                    | 3               |

Decidiu-se pela exclusão total pois mesmo excluindo o item 16, o alpha de sub-escala total passaria de 0,362 (Tab. 14) para 0,509 (Tab. 15), valor ainda assim não aceitável.

**Tab. 15: Alpha de Cronbach para a sub-escala Relações Positivas – caso se exclua um item**

|            | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Relacpos4  | 7,2667                                   | 5,444  | ,356                                    | ,142                            | ,007                                       |
| Relacpos10 | 7,3000                                   | 4,907  | ,225                                    | ,125                            | ,245                                       |
| Relacpos16 | 7,5000                                   | 6,810  | ,078                                    | ,022                            | ,509                                       |

## Objectivos de Vida

A sub-escala Objectivos de Vida obteve um alpha de 0,698, relativamente baixo mas razoável indicador de consistência interna (Tab. 16).

**Tab. 16: Alpha de Cronbach para a sub-escala Objectivos de Vida**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,696              | ,697                                    | 3               |

Nenhum item prejudica o alpha, facto comprovado na tabela 17, pelo que se aceita o valor de  $\alpha = 0,696$ .

**Tab. 17: Alpha de Cronbach para a sub-escala Objectivos d Vida – caso se exclua um item**

|            | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Objectiv5  | 7,5667                                   | 6,875  | ,569                                    | ,335                            | ,527                                       |
| Objectiv11 | 7,4333                                   | 7,909  | ,523                                    | ,295                            | ,593                                       |
| Objectiv17 | 7,1333                                   | 7,775  | ,449                                    | ,204                            | ,683                                       |

## Aceitação de Si

Com três itens, a escala apresenta bom indicador de consistência interna (Tab. 18).

**Tab. 18: Alpha de Cronbach para a sub-escala Aceitação de Si**

| Alpha de Cronbach | Alpha baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,797              | ,799                                    | 3               |

Mantêm-se os 3 itens –  $\alpha = 0,797$ , não se justificando a exclusão do item 12, uma vez que a penalização é inferior a 0,05 (ver Tab. 19).

**Tab. 19: Alpha de Cronbach para a sub-escala Aceitação de Si – caso se exclua um item**

|         | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|---------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Aceit6  | 7,8000                                   | 6,441  | ,609                                    | ,447                            | ,767                                       |
| Aceit12 | 7,8333                                   | 8,420  | ,567                                    | ,404                            | ,801                                       |
| Aceit18 | 7,7000                                   | 5,941  | ,777                                    | ,605                            | ,565                                       |

Posto isto, a fim de aumentar a fiabilidade e, com base nos indicadores de consistência interna acima descritos, excluem-se da Escala de Bem-Estar Psicológico para esta população os itens 2, 4, 10, 13 e 16, onde se inclui também a exclusão da sub-escala Relações Positivas. Deste modo, os valores de fiabilidade item a item variam entre 0,679 e 0,897, sendo o *alpha* de escala completa (18 itens) igual a 0,895 (Tab. 20), o que indica uma boa consistência interna.

**Tab. 20: Alpha de Cronbach para a escala EBP – resumo para a população em estudo**

| Escalas             | Alpha de Cronbach | Número de Itens |
|---------------------|-------------------|-----------------|
| Autonomia           | ,897              | 2               |
| Domínio do Meio     | ,679              | 2               |
| Crescimento Pessoal | ,734              | 3               |
| Objectivos de Vida  | ,696              | 3               |
| Aceitação de si     | ,797              | 3               |
| EBP total           | ,895              | 18              |

Estes valores encontram-se bastante próximos dos valores da aferição portuguesa, cuja consistência interna item a item varia entre 0.74 e 0.86 para as seis sub-escalas, perfazendo um *alpha* de Cronbach de 0.93 para a escala total – 18 itens (Novo, 2003).

### **Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados (CADI)**

Na sua maioria, as afirmações dispõem de valores adequados de sensibilidade, à excepção dos itens 12, 26 e 30, encostados ao extremo inferior (Tab. 21). Não descrevem adequadamente a amostra, pelo que foram eliminados.

**Tab. 21: Mediana, desvio-padrão e índices de normalidade dos itens da CADI**

|           | Mediana | Achatamento | Curtose | Mínimo | Máximo |
|-----------|---------|-------------|---------|--------|--------|
| Probrel5  | 2,0000  | -,532       | -1,053  | ,00    | 3,00   |
| Probrel11 | 2,0000  | -,662       | -,781   | ,00    | 3,00   |
| Probrel12 | ,0000   | 1,583       | 1,128   | ,00    | 3,00   |
| Probrel14 | 1,5000  | ,063        | -1,478  | ,00    | 3,00   |
| Probrel22 | 2,0000  | -,169       | -1,668  | ,00    | 3,00   |
| Probrel25 | 2,0000  | -,465       | -,991   | ,00    | 3,00   |
| Probrel26 | ,0000   | 1,910       | 3,213   | ,00    | 3,00   |
| Reac1     | 2,0000  | -,446       | -1,211  | ,00    | 3,00   |
| Reac2     | 2,0000  | -,900       | -,289   | ,00    | 3,00   |

|              |        |        |        |     |      |
|--------------|--------|--------|--------|-----|------|
| Reac9        | 2,0000 | -,226  | -1,387 | ,00 | 3,00 |
| Reac17       | 2,0000 | -,269  | -1,581 | ,00 | 3,00 |
| Reac19       | 2,0000 | -,993  | -,363  | ,00 | 3,00 |
| Reac29       | 2,0000 | -,806  | -,322  | ,00 | 3,00 |
| Reac30       | ,0000  | 2,588  | 6,133  | ,00 | 3,00 |
| Exig6        | 1,0000 | ,237   | -1,382 | ,00 | 3,00 |
| Exig10       | 2,0000 | -,763  | ,018   | ,00 | 3,00 |
| Exig13       | 2,0000 | -,971  | 1,702  | ,00 | 3,00 |
| Exig15       | 2,5000 | -1,070 | -,323  | ,00 | 3,00 |
| Exig23       | 2,0000 | -1,112 | ,436   | ,00 | 3,00 |
| Exig24       | 2,0000 | -,313  | -1,395 | ,00 | 3,00 |
| Restri8      | 2,0000 | -1,195 | 1,878  | ,00 | 3,00 |
| Restri18     | 2,0000 | -,128  | -1,280 | ,00 | 3,00 |
| Restri20     | 2,0000 | -,806  | -,567  | ,00 | 3,00 |
| Dapfam16     | 2,0000 | -,555  | -,940  | ,00 | 3,00 |
| Dapfam28     | 2,0000 | -1,225 | 1,168  | ,00 | 3,00 |
| Dapprof7     | 2,0000 | -,401  | -1,333 | ,00 | 3,00 |
| Dapprof27    | 2,0000 | -,121  | -1,605 | ,00 | 3,00 |
| Probfinanc4  | 2,0000 | -,203  | -1,583 | ,00 | 3,00 |
| Probfinanc21 | 2,0000 | -,622  | -1,027 | ,00 | 3,00 |

Todos os itens encontram-se dentro do intervalo da unidade dos valores de assimetria (-3 e 3) e achatamento (-8 e 8), não violando grosseiramente a normalidade (Tab. 21), deste modo supõe-se a normal distribuição dos dados (Kline, 1998).

A CADI, na sua totalidade, apresenta boa consistência interna ( $\alpha=0,850$ ) (Tab. 22), estando bastante próximo da aferição portuguesa, cuja fiabilidade é de 0,927 (Brito, 2002).

**Tab. 22: Alpha de Cronbach para CADI**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado nos itens estandardizados | Número de Itens |
|-------------------|---|-----------------|
| ,850              | ,854  | 27              |

Verificando os itens da escala (Tab. 23), nenhuma penaliza grosseiramente a consistência interna. Vejamos, ao longo das sub-escalas, o que acontece ao alpha.

**Tab. 23: Alpha de Cronbach para a CADI – item a item**

|              | Média da escala<br>se um item for<br>eliminado | Variância da escala<br>se um item for<br>eliminado | Correcção da<br>correlação total<br>dos itens | Correlação<br>múltipla ao<br>quadrado | Alpha de Cronbach<br>se um item for<br>eliminado |
|--------------|--|--|---|---------------------------------------|--|
| Probrel5     | 43,6333  | 158,654  | ,332  | ,886                                  | ,847   |
| Probrel11    | 43,3000  | 155,114  | ,481  | ,962                                  | ,842   |
| Probrel14    | 43,9000  | 163,472  | ,142  | ,823                                  | ,854   |
| Probrel22    | 43,7667  | 168,254  | -,024   | ,886                                  | ,861   |
| Probrel25    | 43,6333  | 162,309  | ,206  | ,958                                  | ,851   |
| Reac1        | 43,7667  | 151,357  | ,625  | ,930                                  | ,837   |
| Reac2        | 43,3667  | 158,171  | ,364  | ,917                                  | ,846   |
| Reac9        | 43,7667  | 162,254  | ,189  | ,873                                  | ,852   |
| Reac17       | 43,6333  | 156,723  | ,345  | ,921                                  | ,847   |
| Reac19       | 43,2333  | 151,840  | ,572  | ,988                                  | ,839   |
| Reac29       | 43,3667  | 154,309  | ,534  | ,928                                  | ,841   |
| Exig6        | 43,9667  | 160,171  | ,259  | ,897                                  | ,850   |
| Exig10       | 43,3000  | 154,700  | ,584  | ,873                                  | ,840   |
| Exig13       | 43,0333  | 162,447  | ,326  | ,775                                  | ,847   |
| Exig15       | 43,1667  | 154,695  | ,452  | ,863                                  | ,843   |
| Exig23       | 43,1667  | 152,902  | ,615  | ,874                                  | ,838   |
| Exig24       | 43,7000  | 160,010  | ,260  | ,833                                  | ,850   |
| Restri8      | 43,3000  | 161,528  | ,333  | ,802                                  | ,847   |
| Restri18     | 43,9333  | 149,099  | ,752  | ,964                                  | ,834   |
| Restri20     | 43,3667  | 151,895  | ,591  | ,941                                  | ,838   |
| Dapfam16     | 43,5667  | 153,357  | ,538  | ,952                                  | ,840   |
| Dapfam28     | 43,1000  | 166,369  | ,078  | ,900                                  | ,854   |
| Daprof7      | 43,6667  | 158,782  | ,304  | ,903                                  | ,848   |
| Daprof27     | 43,7667  | 159,909  | ,246  | ,846                                  | ,851   |
| Probfinanc4  | 43,7333  | 148,271  | ,646  | ,947                                  | ,836   |
| Probfinanc21 | 43,5333  | 150,947  | ,598  | ,939                                  | ,838   |

### Problemas Relacionais

O alpha da sub-escala, estando previamente excluídos os itens 12 e 26 por problemas de sensibilidade, perfaz 0,318 (Tab. 24) – valor inaceitável.

**Tab. 24: Alpha de Cronbach para a sub-escala Problemas Relacionais**

| Alpha<br>de<br>Cronbach | Alpha de Cronbach<br>baseado na<br>estandardização dos Itens | Número<br>de<br>Itens |
|-------------------------|--|-----------------------|
| ,318                    | ,315   | 5                     |

Mesmo excluindo itens, o *alpha* não seria aceitável (sempre abaixo de  $\alpha = 0,500$ ), pelo que se optou pela exclusão da sub-escala completa (Tab. 25).

**Tab. 25: Alpha de Cronbach para a sub-escala Problemas Relacionais – caso se exclua um item**

|           | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-----------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Probrel5  | 6,4667                                   | 6,395  | ,176                                    | ,206                            | ,252                                       |
| Probrel11 | 6,1333                                   | 6,326  | ,207                                    | ,241                            | ,226                                       |
| Probrel14 | 6,7333                                   | 6,340  | ,153                                    | ,047                            | ,272                                       |
| Probrel22 | 6,6000                                   | 5,834  | ,194                                    | ,086                            | ,231                                       |
| Probrel25 | 6,4667                                   | 7,223  | ,038                                    | ,076                            | ,363                                       |

### Reacções à Prestação de Cuidados

Analisando a consistência interna da sub-escala Reacções à Prestação de Cuidados, para os seus 6 itens, estando excluído o 30, encontramos um *alpha* bastante baixo (Tab. 26).

**Tab. 26: Alpha de Cronbach para a sub-escala Reacções à prestação de cuidados**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,560              | ,562   | 6               |

Assim, viu-se que itens estariam a prejudicar o alpha e concluiu-se que seria o 9, cuja exclusão faria subir a consistência interna para 0,644 (Tab. 27). Sendo ainda um valor baixo, procurou-se um outro item.

**Tab. 27: Alpha de Cronbach para a sub-escala Reacções à prestação de cuidados – caso se exclua um item**

|        | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|--------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Reac1  | 8,9667                                   | 9,689  | ,469                                    | ,669                            | ,437                                       |
| Reac2  | 8,5667                                   | 11,357                                       | ,209                                    | ,291                            | ,553                                       |
| Reac9  | 8,9667                                   | 12,723                                       | -,004                                   | ,125                            | ,644                                       |
| Reac17 | 8,8333                                   | 9,799  | ,338                                    | ,402                            | ,496                                       |
| Reac19 | 8,4333                                   | 8,875  | ,570                                    | ,604                            | ,379                                       |
| Reac29 | 8,5667                                   | 10,944                                       | ,291                                    | ,316                            | ,519                                       |

Segundo a tabela 28, outro item que também estará a diminuir a consistência interna da sub-escala é o 17. Como a diferença é inferior ao valor criteriado, este alpha não se encontra dentro dos limites aceitáveis, logo, optou-se pela exclusão da sub-escala completa.

**Tab. 28: Alpha de Cronbach para a sub-escala Reações à prestação de cuidados – exclusão de outro item**

|        | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|--------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Reac1  | 7,4667                                   | 8,051  | ,577                                    | ,657                            | ,503                                       |
| Reac2  | 7,0667                                   | 9,789  | ,272                                    | ,291                            | ,647                                       |
| Reac17 | 7,3333                                   | 9,057  | ,282                                    | ,401                            | ,654                                       |
| Reac19 | 6,9333                                   | 8,064  | ,528                                    | ,584                            | ,525                                       |
| Reac29 | 7,0667                                   | 9,375  | ,363                                    | ,314                            | ,607                                       |

### Exigências de Ordem Física

Com 6 itens, esta sub-escala apresenta um *alpha* de Cronbach de 0,608, como prova a tabela 29, valor não aceitável. Parte-se, então, para a averiguação de que itens poderão penalizar o alpha.

**Tab. 29: Alpha de Cronbach para a sub-escala Exigências de ordem física**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,608              | ,639   | 6               |

Optou-se por anular o item 6 pois, assim, a consistência interna sobe para 0,691, valor aceitável mas ainda assim a analisar cuidadosamente (Tab. 30).

**Tab. 30: Alpha de Cronbach para a sub-escala Exigências de ordem física – caso se exclua um item**

|        | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|--------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Exig6  | 9,9667                                   | 11,344                                       | ,038                                    | ,068                            | ,691                                       |
| Exig10 | 9,3000                                   | 8,769  | ,606                                    | ,458                            | ,461                                       |
| Exig13 | 9,0333                                   | 10,585                                       | ,390                                    | ,200                            | ,558                                       |
| Exig15 | 9,1667                                   | 10,144                                       | ,202                                    | ,263                            | ,627                                       |
| Exig23 | 9,1667                                   | 8,626  | ,572                                    | ,415                            | ,467                                       |
| Exig24 | 9,7000                                   | 8,769  | ,411                                    | ,313                            | ,532                                       |

### Restrições na Vida Social

Com apenas 3 itens e um alpha de Cronbach com o valor inaceitável de 0,575 (Tab. 31). Que itens estarão a prejudicar a consistência interna?

**Tab. 31: Alpha de Cronbach para a sub-escala Restrições na Vida Social**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,575              | ,567   | 3               |

O item que prejudica o alpha seria o 8 mas como a diferença é inferior a 0,05 e o valor ficaria em 0,600, como observável na tabela 32, esta sub-escala não avalia convenientemente a amostra em estudo, pelo que se optou pela sua exclusão integral.

**Tab. 32: Alpha de Cronbach para a sub-escala Restrições na Vida Social – caso se exclua um item**

|          | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|----------|--|--|---|---------------------------------|--|
| Restri8  | 3,2333                                   | 3,220  | ,291                                    | ,155                            | ,600                                       |
| Restri18 | 3,8667                                   | 2,533  | ,344                                    | ,190                            | ,539                                       |
| Restri20 | 3,3000                                   | 1,872  | ,551                                    | ,304                            | ,172                                       |

### Deficiente Apoio Familiar

Esta sub-escala, assim como as próximas duas, apenas comporta 2 itens. Calculando a consistência interna, obtemos um alpha de 0,529, como comprovado na tabela abaixo (Tab. 33). Deste modo, esta sub-escala foi excluída.

**Tab. 33: Alpha de Cronbach para a sub-escala Deficiente Apoio Familiar**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,529              | ,534   | 2               |

### Deficiente Apoio Profissional

Calculando a consistência interna para os itens desta sub-escala, encontramos um valor de 0,450 (Tab. 34), bastante abaixo do limite aceitável, logo opta-se pela sua exclusão.

**Tab. 34: Alpha de Cronbach para a sub-escala Deficiente Apoio Profissional**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,450              | ,450   | 2               |

### Problemas Financeiros

Por fim, atentando à tabela seguinte (Tab. 35), concluí-se que a sub-escala Problemas Financeiros apresenta um índice de consistência interna de 0,687, o que revela uma razoável fiabilidade.

**Tab. 35: Alpha de Cronbach para a sub-escala Problemas Financeiros**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,687              | ,688   | 2               |

Assim, foram anuladas da CADI, por inadequação à população em estudo, as sub-escalas Problemas Relacionais, Reacções à Prestação de Cuidados, Restrições na Vida Social, Deficiente Apoio Familiar e Deficiente Apoio Profissional. O alpha é muito sensível ao número de itens, pelo que as sub-escalas com 2 itens dificilmente teriam valores fidedignos de consistência interna.

Mantiveram-se, as sub-escalas Exigências de Ordem Física, Problemas Financeiros e CADI total, variando os valores de fiabilidade entre 0,691 e 0,850. Trata-se, agora, de uma escala com moderada consistência interna, sendo, estes itens, fiável para a população em estudo (Tab. 36).

**Tab. 36: Alpha de Cronbach para a escala CADI – resumo para a população em estudo**

| Escalas                    | Alpha de Cronbach | Número de Itens |
|----------------------------|-------------------|-----------------|
| Exigências de ordem física | ,691              | 5               |
| Problemas financeiros      | ,687              | 2               |
| CADI total                 | ,850              | 27              |

### Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados (CASI)

Na escala CASI são encontrados itens que não cumprem o critério de sensibilidade, estando encostados aos extremos (Tab. 37). Assim, serão excluídos os itens: 9, 10, 11, 12, 13, 14, 19, 24, 25, 28 e 29. Os restantes demonstram adequada sensibilidade.

Analisando a assimetria e o achatamento, os itens se encontram dentro dos intervalos de unidade consideráveis, pelo que pode supor-se a normal distribuição dos dados (Tab.37).

**Tab. 37: Medidas de tendência central e índices de normalidade para a escala CASI**

|             | Mediana | Achatamento | Curtose | Mínimo | Máximo |
|-------------|---------|-------------|---------|--------|--------|
| DInter_PB2  | 2,0000  | -,265       | -1,674  | ,00    | 3,00   |
| DInter_PB8  | 2,0000  | -,352       | -1,521  | ,00    | 3,00   |
| DInter_PB17 | 2,0000  | -1,245      | 1,292   | ,00    | 3,00   |
| DInter_DB12 | 3,0000  | -1,745      | 4,664   | ,00    | 3,00   |
| DInter_DB14 | 3,0000  | -,745       | -1,554  | 2,00   | 3,00   |
| DInter_DB24 | 3,0000  | -1,112      | -,824   | 2,00   | 3,00   |
| DInter_BM3  | 2,0000  | -,384       | -1,524  | ,00    | 3,00   |
| DInter_BM18 | 2,0000  | -,039       | -1,699  | ,00    | 3,00   |
| DInter_Bm29 | 3,0000  | -,583       | -1,784  | 2,00   | 3,00   |
| DIntra_PB7  | 2,0000  | -,586       | -,589   | 1,00   | 3,00   |
| DIntra_PB10 | 3,0000  | -3,096      | 11,201  | ,00    | 3,00   |
| DIntra_PB16 | 2,0000  | -,739       | -,916   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_PB19 | ,0000   | 1,224       | -,214   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_PB25 | 3,0000  | -,732       | -,429   | 1,00   | 3,00   |
| DIntra_PB27 | 2,0000  | ,039        | -1,694  | ,00    | 3,00   |
| DIntra_PB30 | 2,0000  | -1,290      | 2,614   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_DB9  | 3,0000  | -1,328      | -,257   | 2,00   | 3,00   |
| DIntra_DB22 | 2,0000  | -1,092      | 4,840   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_BM6  | 2,0000  | -,993       | -,363   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_BM11 | 3,0000  | -1,621      | 1,950   | 1,00   | 3,00   |
| DIntra_BM21 | 2,0000  | -1,245      | 1,292   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_BM26 | 2,0000  | -,856       | -,796   | ,00    | 3,00   |
| DIntra_BM28 | 3,0000  | -1,712      | 3,315   | ,00    | 3,00   |
| DRes_PB1    | 2,0000  | -,774       | ,587    | ,00    | 3,00   |
| DRes_PB23   | 2,0000  | -,577       | -,837   | ,00    | 3,00   |
| DRes_DB4    | 2,0000  | ,116        | -1,799  | ,00    | 3,00   |
| DRes_DB5    | 2,0000  | -,835       | -,434   | ,00    | 3,00   |
| DRes_DB13   | 3,0000  | -1,802      | 3,536   | ,00    | 3,00   |
| DRes_DB15   | 2,0000  | -,985       | -,150   | ,00    | 3,00   |
| DRes_DB20   | 2,0000  | -,920       | ,922    | ,00    | 3,00   |

No que toca à fiabilidade, após exclusão dos itens pouco sensíveis, a escala apresenta bons valores de consistência interna ( $\alpha=0,803$ ) (Tab. 38).

**Tab. 38: Alpha de Cronbach para a escala CASI**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,803              | ,814   | 19              |

A nível global nenhum item penaliza significativamente este valor (Tab. 39).

**Tab. 39: Alpha de Cronbach para a escala CASI – caso se excluam itens**

|             | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| DInter_PB2  | 34,3667                                  | 73,482                                       | ,503                                    | ,754                            | ,785                                       |
| DInter_PB8  | 34,2667                                  | 72,961                                       | ,549                                    | ,857                            | ,782                                       |
| DInter_PB17 | 33,6667                                  | 77,195                                       | ,536                                    | ,710                            | ,786                                       |
| DInter_BM3  | 34,3000                                  | 76,838                                       | ,355                                    | ,633                            | ,796                                       |
| DInter_BM18 | 34,7000                                  | 80,424                                       | ,217                                    | ,825                            | ,804                                       |
| DIntra_PB7  | 33,5667                                  | 79,289                                       | ,537                                    | ,855                            | ,789                                       |
| DIntra_PB16 | 33,9333                                  | 77,582                                       | ,359                                    | ,794                            | ,795                                       |
| DIntra_PB27 | 34,5667                                  | 79,702                                       | ,220                                    | ,780                            | ,805                                       |
| DIntra_DB22 | 33,7333                                  | 83,168                                       | ,233                                    | ,665                            | ,801                                       |
| DIntra_BM6  | 33,9000                                  | 84,024                                       | ,040                                    | ,661                            | ,815                                       |
| DIntra_BM21 | 33,6667                                  | 78,506                                       | ,447                                    | ,723                            | ,791                                       |
| DIntra_BM26 | 33,9667                                  | 73,757                                       | ,537                                    | ,752                            | ,783                                       |
| DRes_PB1    | 33,9333                                  | 80,478                                       | ,333                                    | ,735                            | ,796                                       |
| DRes_PB23   | 34,1667                                  | 73,868                                       | ,603                                    | ,937                            | ,780                                       |
| DRes_DB4    | 34,6333                                  | 72,723                                       | ,534                                    | ,805                            | ,783                                       |
| DRes_DB5    | 34,2667                                  | 80,547                                       | ,258                                    | ,670                            | ,801                                       |
| DRes_DB20   | 33,7000                                  | 81,941                                       | ,256                                    | ,826                            | ,800                                       |
| DIntra_PB30 | 33,5667                                  | 77,426                                       | ,648                                    | ,794                            | ,784                                       |
| DRes_DB15   | 33,9000                                  | 80,990                                       | ,209                                    | ,708                            | ,804                                       |

### Satisfação resultante da Dinâmica Interpessoal

Esta sub-escala, com 6 itens, apresenta um valor de fiabilidade no limite ( $\alpha=0,660$ ), conforme a tabela 40.

**Tab. 40: Alpha de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da dinâmica interpessoal**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,660              | ,691   | 6               |

Todos os itens encontram-se em conformidade (tab. 41), pelo que a análise deverá ser cuidadosa.

**Tab. 41: Alpha de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da dinâmica interpessoal – caso se exclua um item**

|             | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| DInter_PB2  | 9,4667                                   | 9,085  | ,627                                    | ,474                            | ,512                                       |
| DInter_PB8  | 9,3667                                   | 10,999                                       | ,366                                    | ,170                            | ,630                                       |
| DInter_PB17 | 8,7667                                   | 11,909                                       | ,482                                    | ,479                            | ,595                                       |
| DInter_DB14 | 8,3667                                   | 13,826                                       | ,419                                    | ,533                            | ,638                                       |
| DInter_BM3  | 9,4000                                   | 11,145                                       | ,343                                    | ,276                            | ,639                                       |
| DInter_BM18 | 9,8000                                   | 12,234                                       | ,255                                    | ,092                            | ,667                                       |

### Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal

O valor de consistência interna para esta sub-escala não é admissível ( $\alpha=0,580$ ) (Tab. 42), pelo que se passa à averiguação da existência de itens que penalizem o alpha.

**Tab. 42: Alpha de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,580              | ,618   | 8               |

A eliminação do item 27 fará subir o alpha para 0,617 mas como a diferença é inferior ao valor previamente criteriado, opta-se pela exclusão da sub-escala completa (Tab. 43).

**Tab. 43: Alpha de Cornbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal – caso se exclua um item**

|             | Média da escala se um item for eliminado | Variância da escala se um item for eliminado | Correcção da correlação total dos itens | Correlação múltipla ao quadrado | Alpha de Cronbach se um item for eliminado |
|-------------|--|--|---|---------------------------------|--|
| DIntra_PB7  | 14,2000                                  | 12,510                                       | ,537                                    | ,541                            | ,496                                       |
| DIntra_PB16 | 14,5667                                  | 11,909                                       | ,288                                    | ,369                            | ,547                                       |
| DIntra_PB27 | 15,2000                                  | 12,924                                       | ,114                                    | ,366                            | ,617                                       |
| DIntra_PB30 | 14,2000                                  | 12,372                                       | ,516                                    | ,604                            | ,495                                       |
| DIntra_DB22 | 14,3667                                  | 14,861                                       | ,056                                    | ,257                            | ,596                                       |
| DIntra_BM6  | 14,5333                                  | 13,085                                       | ,139                                    | ,071                            | ,599                                       |
| DIntra_BM21 | 14,3000                                  | 13,183                                       | ,247                                    | ,494                            | ,557                                       |
| DIntra_BM26 | 14,6000                                  | 9,766  | ,581                                    | ,369                            | ,423                                       |

### **Satisfação resultante da Dinâmica dos Resultados – prestador como principal beneficiário**

Esta sub-escala, com dois itens, apresenta valores de consistência interna no limite do aceitável ( $\alpha=0,688$ ) (tab. 44).

**Tab. 44: Alpha de Cronbach para a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica dos Resultados – prestador como principal beneficiário**

| Alpha de Cronbach | Alpha de Cronbach baseado na estandardização dos Itens | Número de Itens |
|-------------------|--|-----------------|
| ,688              | ,703   | 2               |

Posto isto, foi retirada da CASI, por inadequação à população em estudo, a sub-escala Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal. Mantiveram-se, assim, as sub-escalas Satisfação resultante da Dinâmica Interpessoal, Satisfação resultante da Dinâmica e CASI total, com valores de Alpha de Cronbach variantes entre 0,660 e 0,688 nas sub-escalas e 0,803 na escala completa, aproximado ao valor da aferição portuguesa ( $\alpha=0,827$ ; Brito, 2002), valores fiáveis para a população em estudo (Tab. 45).

**Tab. 45: Alpha de Cronbach para a escala CASI – resumo para a população em estudo**

| Escalas  | Alpha de Cronbach |
|--|-------------------|
| Satisfação resultante da Dinâmica Interpessoal | ,660              |
| Satisfação resultante da Dinâmica – prestador  | ,688              |
| CASI total                                     | ,803              |

## Hipóteses

### Hipótese 1 – Cuidadores de familiares com demência apresentam índices de bem-estar psicológico semelhantes aos da população em geral

Os cuidadores apresentam índices de bem-estar psicológico positivos na generalidade dos itens das sub-escalas. A sub-escala que se destaca com pontuação superior é Crescimento Pessoal, o que é um índice bastante positivo e que pode indiciar satisfação na prestação de cuidados, o que acontece também com a amostra das aferições portuguesa e americana (Novo, 2003).

A partir dos índices de bem-estar mais representativos (Novo, 2003) e comparando as médias da distribuição amostral entre a população em estudo e a população da aferição portuguesa (tab. 46), constata-se que os níveis de bem-estar dos cuidadores, embora abaixo da média da população geral, encontram-se dentro do intervalo de confiança, à excepção dos níveis de bem-estar global.

Não existem verdadeiras diferenças nos níveis de EBP, embora os domínios analisados contribuam com pesos diferente para o bem-estar.

**Tab. 46: Medidas de tendência central EBP – população em estudo vs população da aferição portuguesa**

|   | Crescimento Pessoal | Objectivos de Vida | Aceitação de Si | EBP           |
|---|---------------------|--------------------|-----------------|---------------|
| <b>População em estudo</b>              |                     |                    |                 |               |
| Média                                   | 12,83               | 11,06              | 11,66           | 68,70         |
| Desvio-Padrão                           | 3,63                | 3,83               | 3,76            | 15,85         |
| Intervalo de confiança                  | [9,20;16,46]        | [7,23;14,90]       | [7,90;15,43]    | [52,85;84,55] |
| <b>População da aferição portuguesa</b> |                     |                    |                 |               |
| Média                                   | 13,27               | 13,03              | 13,36           | 80,57         |
| Desvio-Padrão                           | 2,57                | 2,48               | 2,71            | 9,81          |
| Intervalo de confiança                  | [10,7;15,84]        | [10,55;15,51]      | [10,65;16,07]   | [70,76;90,38] |

Estamos em condições de afirmar que os cuidadores de familiares demenciados, pertencentes à amostra, apresentam índices de bem-estar psicológico próximo à população em geral, à exceção da percepção global de bem-estar psicológico, abaixo do intervalo de confiança.

### **Hipótese 2 – As dificuldades evidenciadas são menores do que as gratificações**

O objectivo principal deste estudo é demonstrar que as gratificações coexistem a par das dificuldades e que, muitas vezes, podem superá-las.

Através do Teste T de comparação de médias (tab. 47), conclui-se que a média do índice para avaliar as satisfações do cuidador ( $\mu=1,9350$ ) é superior à média do índice para avaliar as dificuldades ( $\mu=1,6069$ ). Destaca-se, também, como factor de dificuldade, as Exigências de Ordem Física, cuja média é superior a todas as outras ( $\mu=1,9933$ ).

**Tab. 47: Comparação de médias CASI – CADI**

|                       | Média  | Desvio-Padrão |
|-----------------------|--------|---------------|
| CASI_total            | 1,9350 | ,47455        |
| CADI_total            | 1,6069 | ,47364        |
| Dinâm. dos Resultados | 1,8833 | ,83752        |
| Dinâm. Interpessoal   | 1,8389 | ,65724        |
| Exigências Físicas    | 1,9933 | ,67361        |
| Problemas_Financeiros | 1,6333 | 1,03335       |

### **Hipótese 3 – As gratificações e as dificuldades advindas da tarefa estão positivamente correlacionadas**

Quando o cuidador identifica aspectos positivos na experiência de cuidar, os seus níveis de depressão e bem-estar psicológico são mais baixos e autoavaliam melhor o seu estado de saúde (Cohen, Colantino & Vernich, 2002, cit. por Figueiredo, 2007).

Foram calculados os coeficientes de correlação de Pearson (*t-student*) para amostras emparelhadas entre Satisfações advindas da dinâmica interpessoal, da dinâmica dos resultados (prestador enquanto principal beneficiário) e CASI total e as dimensões da CADI (exigências de ordem física, problemas financeiros e CADI total) (Anexo G).

Existem correlações estatisticamente significativas entre as seguintes dimensões ( $p<0,05$ ):

- Satisfações resultantes da dinâmica interpessoal e CADI total ( $p=0,156$ );

- Satisfações resultantes da dinâmica interpessoal e exigências de ordem física ( $p=0,388$ );
- Satisfações resultantes da dinâmica dos resultados (prestador principal beneficiário) e Exigências de ordem física ( $p=0,120$ );
- CASI total e CADI total ( $p=0,125$ );
- CASI total e Exigências de ordem física ( $p=0,495$ ).

#### **Hipótese 4 – O aumento da satisfação está positivamente relacionado com a diminuição das dificuldades**

Se os cuidadores não encontram qualquer gratificação na realização da tarefa, instalam-se sentimentos depressivos e angústias (Nolan, Grant & Keady, 1996, cit. por Figueiredo, 2007) pelo cansaço e tempo dispendido por obrigação.

Nesta amostra de cuidadores, analisada através do modelo ANOVA de regressão linear (Tab. 48), regra geral, quando a satisfação na prestação de cuidados aumenta, diminuem as dificuldades ( $p=0,231$ ).

**Tab. 48: Modelo de regressão linear para satisfações e dificuldades – ANOVA**

| Modelo    | Soma dos quadrados | Graus de Liberdade | Média ao quadrado | F     | Sig.              |
|-----------|--------------------|--------------------|-------------------|-------|-------------------|
| Regressão | ,978               | 3                  | ,326              | 1,527 | ,231 <sup>a</sup> |
| Residual  | 5,552              | 26                 | ,214              |       |                   |
| Total     | 6,531              | 29                 |                   |       |                   |

Especificamente, quando as satisfações aumentam, aumentam também as exigências de ordem física ( $\beta=0,258$ ) mas diminuem as percepções de problemas financeiros ( $\beta=-0,355$ ) e das dificuldades gerais ( $\beta=-0,134$ ) (Tab. 49).

**Tab. 49: Modelo de regressão linear para satisfações e dificuldades – Coeficientes estandardizados**

| Modelo      | Coeficientes Estandarizados |        |      |
|-------------|-----------------------------|--------|------|
|             | Beta                        | t      | Sig. |
| Exigências  | ,258                        | ,907   | ,373 |
| Prob_financ | -,355                       | -1,182 | ,248 |
| CADI_total  | -,134                       | -,334  | ,741 |

Assim, esta afirmação vai ao encontro da hipótese levantada e prova que satisfações co-existem a par das dificuldades supramencionadas.

### **Hipótese 5 – O aumento do bem-estar psicológico está positivamente relacionado com o aumento das gratificações**

Os cuidados prestados são indutores de stress ao qual o prestador se adapta com diferentes níveis de sucesso. Cuidadores com melhores *scores* de bem-estar psicológico terão mais satisfação no desempenho das tarefas (Brito, 2002).

Através do modelo de regressão linear (Tab. 50) vemos que existe relação embora muito ténue ( $p=0,088$ ).

**Tab. 50: Modelo de regressão linear para bem-estar psicológico e gratificações – ANOVA**

| Modelo    | Soma dos quadrados | Df | Média ao quadrado | F     | Sig.              |
|-----------|--------------------|----|-------------------|-------|-------------------|
| Regressão | 1503,141           | 3  | 501,047           | 2,433 | ,088 <sup>a</sup> |
| Residual  | 5354,359           | 26 | 205,937           |       |                   |
| Total     | 6857,500           | 29 |                   |       |                   |

a. Predictores: CASI\_total, DRes\_prestador, D\_inter

b. Variável Dependente: EBP\_total

Com base na análise dos coeficientes estandardizados (Tab. 51), quando aumenta a percepção de bem-estar psicológico, aumenta também a satisfação resultante da dinâmica interpessoal cuidador-familiar doente ( $\beta=0,175$ ) e fundamentalmente aumentam as gratificações resultantes da dinâmica dos resultados, sendo o cuidador o principal beneficiário ( $\beta=0,405$ ).

**Tab. 51: Modelo de regressão linear para bem-estar psicológico e gratificações – Coeficientes estandardizados**

| Modelo         | Coeficientes Estandarizados |       |      |
|----------------|-----------------------------|-------|------|
|                | Beta                        | t     | Sig. |
| D_inter        | ,175                        | ,549  | ,587 |
| DRes_prestador | ,405                        | 1,827 | ,079 |
| CASI_total     | -,062                       | -,177 | ,861 |

Comparando os totais de bem-estar psicológico e os de CASI, existe uma relação inversa. Os níveis de CASI encontram-se inversamente proporcionais, nesta amostra de cuidadores ( $\beta=-0,062$ ), pelo que se pode concluir que existem factores de bem-estar psicológico directamente proporcionais a factores de satisfação mas que a nível global a relação é inversa, embora bastante fraca, logo, a hipótese não é refutada à partida, seria necessário maior efectivo para poder tirar uma conclusão vinculativa.

### **Hipótese 6 – As mudanças relatadas não são necessariamente para pior;**

Através da análise de conteúdo categorial (Cf. pág. 36), as mudanças na vida do cuidador, de um período pré doença para o dia de hoje, altura em que presta cuidados a um familiar demenciado, são para pior, o que vi refutar a hipótese em estudo.

Os cuidadores abordam as mudanças com mágoa pois recordam a vida que levavam antes, por contraponto às obrigações de agora. Ficam restringidos à sua casa (ou à casa do familiar demenciado), o que potencia o isolamento e a conseqüente tristeza que prejudica a tarefa e influencia o seu sentimento de bem-estar. A alienação familiar que se vai fazendo sentir é mais uma mudança dolorosa nesta fase vivida com tanta intensidade e dedicação, o que também desencadeia a ansiedade patente na grande maioria dos cuidadores.

### **Hipótese 7 – A qualidade da relação cuidador/doente manteve-se após a assunção do cargo;**

Por meio da análise de conteúdo, os cuidadores revelam uma boa percepção da relação com os familiares antes do início da situação de prestação de cuidados. Como nova etapa que é, são esquecidos atritos e a relação mais conturbada é atenuada, muito provavelmente por pena de ver o familiar face a uma doença crónica que o vai levando aos poucos da companhia dos que lhe estão próximos. A sintomatologia da doença de Alzheimer pode desencadear episódios agressivos por parte do cuidador, o que não esteve patente na amostra em estudo.

Regra geral, a relação é descrita como igual, reforçando o laço que existe nesta dupla, mas sempre envolta em tristeza pela decadência que vai progredindo e é muito difícil de refrear. Posto isto, com a análise de conteúdo vai de encontro à hipótese levantada, a qualidade da relação manteve-se após a assunção do cargo.

### **Hipótese 8 – O balanço da prestação de cuidados é tendencialmente positivo.**

Ponderando todas as variáveis apresentadas ao cuidador, no final da entrevista é pedido que faça o seu balanço do tempo que tem dedicado à prestação de cuidados. Este balanço é analisado através da análise de conteúdo categorial. As primeiras palavras são de cansado, remetem mais para o lado físico mas concluem com expressões mais emocionais de ganhos pessoais, num sentido de missão. Sobressai uma vertente algo mística misturada com transcendentalidade da cultura portuguesa, como que oferecendo o sacrifício para purificação pessoal. Tomaram conta dos seus familiares para se sentirem bem consigo mesmos, cumprindo um legado que lhes foi inculcado, assim, cientes da importância de fazer o bem ao próximo, os cuidadores privilegiam os ganhos em detrimento das dificuldades. Assim, estamos em condições de afirmar que a prestação de cuidados a um familiar demenciado converter-se-á num balanço positivo de ganhos intra e interpessoais.

## **DISCUSSÃO**

Cuidar está sobretudo relacionado com implicações pessoais e familiares, com o sistema de crenças e valores, bem como os recursos pessoais do cuidador. É uma actividade complexa porque implica a sobreposição das exigências do cuidado com outras responsabilidades femininas, como o papel de esposas e mães.

Após a análise do conjunto dos resultados, cabe interpretá-los com vista à integração no contexto teórico desta área. Volto a mencionar os objectivos específicos delineados ao início:

- 1) Averiguar em que medida a relação de cuidado e vivências associadas influenciam a vida do cuidador familiar;
- 2) Compreender as dificuldades identificadas na tarefa de cuidar;
- 3) Identificar as gratificações na prestação de cuidados;
- 4) Compreender a relação anterior e actual entre cuidador e doente;
- 5) Determinar as melhores estratégias para colmatar as necessidades e promover bem-estar psicológico aos cuidadores, o que melhorará a qualidade dos cuidados e a satisfação do doente.

Esta temática tem sido descurada pelos técnicos de saúde. A área da prestação de cuidados aposta pouco no cuidador e ainda menos na sua intersubjectividade, valendo-se apenas do suporte técnico que este pode fornecer ao doente. No contexto actual da sociedade,

as famílias são cada vez mais “obrigadas” a cuidar e a dedicar-se em permanência ao mesmo tempo que se readaptam à nova situação.

Este estudo deparou-se com algumas limitações, nomeadamente a reduzida dimensão da amostra, sendo a possível. Existem muitos familiares com doentes de Alzheimer a cargo mas nem sempre estão referenciados às instituições nem estão disponíveis para colaborar. Quando colaboram, pela ansiedade comum à maioria, não estão devidamente concentrados durante os sessenta minutos da única abordagem, começando a notar-se sinais de agitação sendo mesmo verbalizada pelo: “falta muito?”. O tempo é-lhes precioso.

Perspectivando a continuação de estudos nesta área, sugiro a replicação em populações com maior efectivo, cerca de 10 sujeitos por item, a fim de perceber, também, se os itens e sub-escalas eliminadas nesta amostra se manteriam para amostras maiores e se continuariam os problemas de sensibilidade ao nível da CASI.

O baixo efectivo invalidou a análise factorial para a população em estudo, pelo se utilizaram os dados das respectivas aferições e validações à população portuguesa.

### **Caracterização Sócio-Demográfica**

A prestação de cuidados, por parte de familiares, em ambiente domiciliário, está integrada numa estrutura com significância social complexa. A sociedade espera que a família cuide e ampare os seus elementos. A forma como as funções são desempenhadas depende do cuidador, da estrutura familiar e do tipo de sociedade. No que respeita à relação de cuidado (doente vs familiar cuidador), esta depende do relacionamento existente na vida conjugal ou na amizade, em diferentes graus, que os unia (Bris, 1994). Assim, pela complexidade que envolve, foram escolhidos cuidadores familiares e não cuidadores profissionais.

Segundo dados do INE (1999), apenas 2,5% da população idosa vive em lares. Os restantes estão sozinhos ou com as famílias. Este dado prova a reticência familiar na institucionalização dos idosos, por diversas razões nomeadamente falta de vagas e a avultada mensalidade, levando a que o cuidador sacrifique a sua situação laboral e económica.

Neste estudo o sexo feminino enquanto cuidador é preponderante (90%), o que vai de encontro aos vários autores (Cruz & Hamdan, 2008; Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Novo, 2003). Os cuidados são entregues à mulher ao longo do seu ciclo vital, de geração em geração. No entanto, a distribuição dos papéis tem vindo a equilibrar-se, havendo maior participação masculina. Neste estudo, em situação de doença, os maridos aproximam-se das esposas e tomam eles o lugar de cuidadores, embora se verifique a existência de maior proporção de filhas (43%) e esposas (30%). Esta hierarquia foi encontrada na maioria dos

estudos consultados, nomeadamente Bris (1994), Brito (2002) e Figueiredo (2007), e pode ser explicada pela idade do doente (cerca de 75,4 anos). Doentes mais novos, casados, é o cônjuge que, assume o papel, com o aumento da idade, passam a ser os filhos.

Como os cuidadores se encontram neste situação há cerca de 7 anos, variando entre os 2 e os 14 anos, de acordo com o Modelo Temporal de Nolan e colaboradores (ver p. 15; Figueiredo, 2007), regra geral, encontram-se na fase 4 – lidar com a situação. Já reconheceram a necessidade e prestam cuidados efectivos, com alguma experiência advinda da prática quotidiana, o que farão até à morte ou à institucionalização. De acordo com Figueiredo (2007), estes cuidadores encontram-se na segunda fase de adaptação à tarefa – assunção do papel – que culmina com a libertação da mesma.

Assim, o cuidador familiar tipo é uma filha de cerca de 57 anos, casada, com formação académica entre o 1.º ciclo e o ensino básico, activa, que cuida de um dos seus pais há cerca de 7 anos. O familiar doente de Alzheimer tipo é um progenitor de cerca de 75 anos, diagnosticado com doença de Alzheimer há cerca de 7 anos, casado, sem formação académica ou apenas alguns anos de alfabetização e reformado por limite de idade.

### **Análise de Conteúdo Categorical**

Examinando a entrevista através da análise de conteúdo categorial, destacam-se 3 temas: desafio pessoal, carinho e ansiedade. Esta ansiedade é caracterizada por somatizações diversas, entre as quais, fadiga, instabilidade, por vezes tremor, dificuldade em relaxar. Os cuidadores encaram esta situação como uma superação pessoal, estão a ser postos à prova e, por brio pessoal, esforçam-se por conseguir.

A ansiedade é bastante forte. Seria interessante ter aplicado uma escala para melhor reflectir esses dados. Perante a situação de entrevista, como referido enquanto limitação, os cuidadores não ficam descansados pois estão sempre polarizados no seu familiar e culpabilizam-se de tê-los deixado em prol de algo ao qual atribuem menor importância. Estão sempre alerta como se alguma coisa estivesse prestes a acontecer e tivessem de actuar imediatamente. O tempo livre que tanto desejam, antecipo que, mesmo existindo, não seria com a qualidade que desejariam. Parece que esta vida que têm para cuidar é sobreposta à sua própria vida. Daqui resulta o isolamento que tanto incomoda, proporcional ao correr do tempo e ao galopar da doença, e a antecipação de um futuro incerto mas certamente difícil. Esta ansiedade, fruto da preocupação constante, é uma das três dimensões da prestação de cuidados, evidenciadas por Squire (2005, cit. por Figueiredo, 2007), sendo as restantes a

responsabilidade e a satisfação por responder às necessidades, todas elas presentes em cada cuidador inquirido.

Para os cuidadores, cuidar é sobretudo uma tarefa física. Não é mencionada a companhia e o carinho enquanto pertencentes à tarefa de prestação de cuidados. Como adjetivos caracterizantes destacam-se a necessidade, obrigação e promoção do bem-estar, principalmente físico, no que toca à alimentação e higiene.

A maioria dos cuidadores está, ou sente-se, sozinho, não considerando que possa contar com alguém para o “substituir” nem que seja por um curto período de tempo. É relatado o afastamento familiar e, sabendo do ritmo de vida dos outros e de quanto custa a sua tarefa, não querem estar a pedir nem a incomodar. As principais ajudas são de IPSS, pagas com as curtas reformas. Constatei que alguns cuidadores, principalmente mais velhos e os homens, pediam apoio alimentar para os seus familiares doentes e dividiam a dose que é levada a casa, mesmo triturada, no caso de doentes com Alzheimer em estado avançado, pois não tinham “disposição” para cozinhar para si e/ou porque a reforma não é suficiente para abarcar medicação, material especializado (como sondas, fraldas), contas e ainda mais a alimentação.

Quanto à informação, constatou-se que não era suficiente ou era mesmo inexistente. Os cuidadores conhecem o nome da doença e, como ninguém mais lhe explicou, nem perguntaram, desconhecem causas, consequências e o curso provável de desenvolvimento. Seria fundamental apostar na informação e no ensino ao cuidador, adequando a linguagem o quão necessário fosse, mas tendo a certeza que chegou aos cuidadores.

Apesar das dificuldades, o amor povoa grande parte das narrativas. Este sentimento é mesmo descrito como mais forte, como um grande carinho por alguém que, regra geral, lhes foi próximo, e está agora dependente de si para sobreviver, como uma criança. É feita como que uma retrospectiva dos tempos que passaram juntos e é tentado manter essa imagem, não aquela que definha mas a que existiu. Assim, os cuidadores vêem que têm poder sobre o meio e que, a qualquer altura podem agir para alterar a situação do outro, gostando do resultado da tarefa e de ver que o doente se sente bem, apesar das suas limitações. Está em causa a dignidade dos últimos tempos de uma vida humana que, por sinal, é-lhes muito significativa. Pode pôr-se em causa a veracidade deste amor e até do próprio self do cuidador. Porque é que lhe tem amor? Pelo sentimento efectivo, por desejabilidade social, com fins materiais? Estas questões poderão servir de mote para investigações futuras.

### **Escala de Bem-Estar Psicológico**

Para medir a percepção de bem-estar psicológico, foi usada a EBP, obtendo igualmente adequada sensibilidade, normalidade e fiabilidade no seu conjunto. No que toca às sub-escalas, o problema manteve-se. Neste caso, para esta população, 3 itens por sub-escala é escasso. Poderia ter sido mais adequada a aplicação da EBP versão 84 itens (a explorar futuramente). Assim, excluem-se alguns itens, bem como a sub-escala Relações Positivas.

### **Índice de Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados**

A capacidade de prestar cuidados é incentivada pela ambição de encontrar significado e gratificações no seu papel (Mafallul & Morriss, 2000, cit. por Figueiredo, 2007). Seria interessante encontrar forma de perceber se os cuidadores encontram, indo em busca, ou atribuem significados à tarefa. Aqui está em causa a forma como os sujeitos sentem a prestação de cuidados. A desejabilidade social poderá ser mais um factor associado, que estará a influenciar os itens da CASI, uma vez que 37% não cumprem os critérios de sensibilidade, estando encostados ao extremo superior. Estes tiveram de ser excluídos pois não caracterizam de forma adequada a população alvo.

Foi excluída a dimensão Satisfação resultante da Dinâmica Intrapessoal por não ser fiável nesta população, provavelmente devido ao reduzido valor da amostra ou dos itens que caracterizam a dimensão.

### **Índice de Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados**

Com bons índices de sensibilidade, normalidade e fiabilidade, esta escala está perfeitamente adequada à população de cuidadores familiares de doente de Alzheimer. Relativamente às suas sub-escalas, existiu o problema do reduzido número de itens, pelo que, deste modo, dificilmente conseguiríamos encontrar bons índices de consistência interna, indicador influenciando pelo número de itens por dimensão. Assim, mantiveram-se apenas as dimensões Exigências de Ordem Física e Problemas Financeiros.

### **Testando as Hipóteses**

Os cuidadores de familiares com demência apresentam índices de bem-estar psicológico semelhantes, ou não inferiores, aos da população geral. Concluiu-se que os índices de bem-estar psicológico estão próximos aos da população geral, abaixo da média mas dentro do intervalo de confiança, à excepção do índice de bem-estar geral, ligeiramente abaixo do intervalo. Isto demonstra que o burden não é suficiente nem factor único presente

na avaliação do bem-estar psicológico dos cuidadores. Haverão factores positivos que condicionam o bem-estar.

As dificuldades evidenciadas são menores do que as gratificações. O índice de satisfação global da prestação de cuidados é superior aos restantes ( $\mu=1,9350$ ), nomeadamente ao de avaliação da dificuldade global ( $\mu=1,6069$ ). A dificuldade sentida como mais forte é a que envolve a componente física pelo esforço que implica, condicionando, também, a saúde do cuidador. Sendo as dificuldades menores, porque é que são mais evidenciadas na literatura?

As gratificações estão, também, positivamente correlacionadas com as dificuldades, no sentido em que, quando são identificados aspectos positivos, diminuem os aspectos negativos. É aqui que actua o psicólogo e os grupos de apoio. Uma vez que as dificuldades são menores e quando se identificam aspectos positivos os negativos diminuem, é fundamental fomentar a satisfação em prol do declínio do burden e da percepção das dificuldades, já que cuidadores com melhor percepção de bem-estar psicológico terão mais satisfação no desempenho das tarefas (Brito, 2002), o que também se provou com este estudo.

Posto isto, as mudanças na vida do cuidador não foram necessariamente para pior, qualidade da relação cuidador/doente manteve-se, sendo que os cuidadores fazem uma retrospectiva e balanço pela positiva, prevalecendo a vertente mística e os benefícios intra e interpessoais.

### **Que estratégias?**

Com base nas conclusões e linhas orientadoras deste estudo. Propõe-se a implementação um plano de intervenção que apoie os familiares aquando do diagnóstico, nomeadamente grupos de apoio e partilha com vista a colmatar as necessidades e promover bem-estar psicológico aos cuidadores familiares de doentes demenciados, o que, como concluído, melhorará a qualidade dos cuidados e a satisfação do doente. A participação pode ser muito útil pois os cuidadores obtêm mais informação e recursos para enfrentar e adaptar-se à situação, treinam competências emocionais, podendo partilhar as suas vivências com outros cuidadores que vivem com uma realidade muito semelhante.

Este tipo de programas, nomeadamente de treino de competências emocionais, assentam, como o nome indica, nas emoções: “sem qualquer excepção, homens e mulheres (...) têm emoções, estão atentos às emoções dos outros, cultivam passatempos que manipulam as suas próprias emoções e governam as suas vidas (...) pela procura de uma emoção, a felicidade, e pelo evitar das emoções desagradáveis” (Damásio, 2000, cit. por Cunha, Rego,

Cunha & Cardoso, 2003). O trabalho, a vida familiar e as emoções formam uma tríade na qual, quando um dos pólos não está bem, influenciará negativamente o outro pólo (Cunha et al., 2003). Neste caso, quando os cuidadores familiares se encontram nesta situação, é preciso treinar as suas competências emocionais para lidar com a situação em si com todo o resto da sua vida que ficará, necessariamente, afectada. Conseguindo lidar melhor com o familiar doente, conseguirão enfrentar melhor os desafios que a vida lhes coloca diariamente.

A gerência das emoções é fulcral pois estas influenciam fortemente os julgamentos, a memória, as atribuições de sucesso/fracasso, a criatividade e até o raciocínio (Cunha et al., 2003). Esta capacidade de auto-avaliação e de conhecimento dos seus sentimentos bem como dos estados de espírito do outro e de saber geri-los, conciliando emoções e razão, é a chamada Inteligência Emocional.

Este programa de treino de competências emocionais multifamiliar basear-se-á na Inteligência Emocional, incrementando quatro competências (Cunha et al., 2003):

- Percepção, avaliação e expressão das emoções;
- Acesso e gerência de sentimentos que facilitem a cognição;
- Compreensão e análise da informação emocional para saber usá-la eficazmente;
- Regulação emocional promovendo o desenvolvimento e o bem-estar emocional e intelectual.

Assim, “a emoção torna o pensamento mais inteligente e a inteligência permite pensar e usar de modo mais apurado as emoções” (Cunha et al., 2003).

O programa é composto por dois módulos: o primeiro é fundamentalmente informativo e ocupa as três primeiras sessões, o segundo – suportativo – trata-se do treino de competências emocionais propriamente dito, que decorre ao longo de 10 sessões, perfazendo 13 encontros (26 horas) com uma periodicidade semanal e duração de duas horas, com 15min de intervalo. O Módulo II, baseado na *Multifactor Emotional Intelligence Scale* (MEIS; Mayer et al., 1997; cit. por Cunha et al., 2003), decorre ao longo de quatro fases: percepção, facilitação, compreensão e gestão emocional. As sessões seguem uma linha temporal/evolutiva, englobando passado (impacto do diagnóstico na família), presente (desafios actuais da doença para o paciente e família) e futuro (expectativas, projectos e imprevistos da evolução da doença), sendo conduzidas por dois psicólogos, estando prevista a participação de outros técnicos como médicos, enfermeiros e técnicos de serviço social. No final de cada sessão serão distribuídos folhetos informativos com as principais ideias a reter.

## REFERÊNCIAS

- Alzheimer's Association. (2008). *A viagem ao cérebro*. Acedido a 10 de Junho de 2009 em [http://www.alz.org/alzheimers\\_disease\\_4719.asp](http://www.alz.org/alzheimers_disease_4719.asp)
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Boise, L. (2005). Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31, 573–586.
- Borges, M. (sd). *Convivendo com Alzheimer: manual do cuidador*. Acedido a 22 de Novembro de 2008 em <http://www.alzheimer.med.br>.
- Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Butcher, H., Holkup, P., & Buckwalter, K. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-55.
- Cohen, C., Colantino, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Couto, M. C. (2007). *Factores de risco e de proteção na promoção de resiliência no envelhecimento*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Porto Alegre: Universidade Federal de Rio Grande do Sul.
- Cruz, M. & Hamdan, A. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.
- Cunha, M. P., Rego, A., Cunha, R. C. & Cardoso, C. C. (2003). *Manual de Comportamento Organizacional e gestão*. Lisboa: Rh Editora.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Frances, A. & Ross, R. (2002). *Casos clínicos DSM-IV-TR: guia para o diagnóstico diferencial*. Lisboa: Climepsi.
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. P., Townsend, A. & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 55–62.
- Gilliam, C. M. & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2), 79–86.

- Gleitman, H., Fridlund, A. & Reisberg, D. (2003). *Psicologia*. Lisboa: Calouste Gulbenkian.
- González, J. L. T. (2007). As perturbações psicogerítricas. In E. H. Blanco (Coord). *Síndromes Geriátricas* (pp. 175-212). Algés: Revisfarma.
- Heru, A. M. & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: one-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222-231. Retirado em 25 de Março de 2008 de EBSCOHost.
- Hunt C. (2001). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Instituto Nacional de Estatística – Portugal. (2005). Dia Internacional do Idoso. Destaque 2005. Retirado em 28 de Abril de 2008.
- Instituto Nacional de Estatística – Portugal. (1999). As gerações mais idosas. Retirado em 27 de Maio de 2009.
- Kline, R. B. (1998). *Principles and Practices of Structural Equation Modelling*. The Guilford Press. New York.
- Novo, R. F., Duarte-Silva, M. E., & Peralta, E. (1997). O bem-estar psicológico em adultos: Estudo das características psicométricas da versão portuguesa das escalas de C. Ryff. In M. Gonçalves, I. Ribeiro, S. Araújo, C. Machado, L. Almeida, & M. Simões (Eds.), *Avaliação psicológica: formas e contextos* (Vol. V, pp. 313-324). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Novo, R. F. (2003). *Para além da eudaimonia: O bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Ortego, R. A. & García, V. D. (2007). O tratamento farmacológico da demência no idoso – dos anticolinesterásicos aos neurolépticos atípicos. In J. M. Martín & C. A. Rosa. *A psicogeriatría nos cuidados primários*. Algés: Revisfarma
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais – a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Perren, S., Schmid, R. & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10(5), 539–548.
- Siqueira, M. & Padovam, V. (2008). Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no Trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2(24), 201-209.
- Sousa L., Figueiredo D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Spar, J. E. & Rue, A. (2005). *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. Lisboa: Climepsi.

Stuart-Hamilton, I., (2002). *A Psicologia do Envelhecimento: uma introdução*. Porto Alegre: Artmed.

# ANEXOS

## **Termo de Consentimento Informado**

Investigação – Cuidados, cuidadores e relações de cuidado.

Convidamo-lo a participar nesta investigação, que tem como finalidade conhecer aspectos gerais sobre a prestação de cuidados familiares a utentes com Demência.

Participam desta actividade 30 prestadores de cuidados dos concelhos de Caldas da Rainha, Óbidos e Lisboa.

Ao cooperar neste estudo o participante responde a uma entrevista e preenche um questionário simples, sobre vários aspectos da sua vida, com um tempo previsto de cerca de 60 minutos, em sua casa ou local a combinar. Tem toda a liberdade de se recusar a participar e pode terminar a sua participação em qualquer fase da pesquisa.

Todas as informações recolhidas neste estudo são estritamente confidenciais. A sua participação será identificada com um código e não com o seu nome. Só os investigadores terão conhecimento dos dados.

Ao participar nesta pesquisa não existirão benefícios directos. Espera-se que este estudo traga informações importantes sobre as questões relativas às vivências dos prestadores de cuidados a familiares com Demência. No futuro, estas informações poderão ser usadas em benefício de outros prestadores de cuidados.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento.

Eu, de forma livre e esclarecida, manifesto o interesse em participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_ (assin.)

Local e Data

A Investigadora

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Dados Sócio-Demográficos

### Dados referentes ao doente

#### Dados pessoais

Idade: \_\_\_\_\_

Cuidador principal: \_\_\_\_\_

Sexo: M \_\_\_ F \_\_\_

Parentesco do inquirido: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

#### Dados Académicos

Escolaridade: \_\_\_\_\_

#### Dados Profissionais

Activo(a) \_\_\_\_\_ Activo(a) em tempo parcial \_\_\_\_\_ Desempregado(a) \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Reformado: Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

Motivo: Limite de Idade \_\_\_\_\_ Doença \_\_\_\_\_ Outro \_\_\_\_\_

#### Dados familiares

Quantos filhos? \_\_\_\_\_

Com quem habita? \_\_\_\_\_

Quantas filhas? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Estado de Saúde

Diagnóstico \_\_\_\_\_

#### Outros

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Dados referentes ao cuidador**

**Dados pessoais**

Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Sexo: M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

**Dados académicos**

Escolaridade: \_\_\_\_\_

**Dados Profissionais**

Activo(a) \_\_\_\_\_ Activo(a) em tempo parcial \_\_\_\_\_ Desempregado(a) \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Reformado: Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

Motivo: Limite de Idade \_\_\_\_\_ Doença \_\_\_\_\_ Outro \_\_\_\_\_

**Dados referentes à relação doente/família**

O familiar habitava consigo quando começaram os sintomas? Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

Habitavam em casas próximas? Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

Periodicidade das visitas: Diárias \_\_\_\_\_ Semanais \_\_\_\_\_ Quinzenais \_\_\_\_\_ Mensais \_\_\_\_\_

Recebe ajudas institucionais para a prestação de cuidado? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Tipo de Cuidados Prestados:** \_\_\_\_\_

**Outros**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **Entrevista Prestação de Cuidados**

### **Conceito de cuidar**

1 – O que é, para si, cuidar de alguém?

### **Ajudas**

2 – Para esta situação de prestação de cuidados, tem recebido ajuda de familiares, amigos ou outras entidades? Em que aspectos?

### **Informação**

3 – Sente que a informação prestada pelos profissionais de saúde é suficiente?

### **Mudanças**

4 – O que mudou na sua vida desde que assumiu este cargo?

### **Relação**

5 – Como descreve a relação com o seu familiar, antes de prestar cuidados? E agora?

### **Dificuldades**

6 – Quais as dificuldades que sente?

### **Gratificações**

7 – Sente satisfação por cuidar do seu familiar?

### **Balanco**

8 – Qual o balanço que faz destes x meses/anos de prestação de cuidados?

Anexo D

**Escala de Bem-Estar Psicológico  
(versão reduzida)**

|    |  | Discordo Totalmente | Discordo em grande parte | Discordo Parcialmente | Concordo Parcialmente | Concordo em Grande Parte | Concordo Completamente |
|----|--|---------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|------------------------|
| 1  | Não tenho medo de expressar as minhas opiniões mesmo quando são contrárias às da maioria das pessoas.                      | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 2  | Sinto-me, frequentemente, “esmagado(a)” pelo peso das responsabilidades.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 3  | Penso que é importante ter novas experiências que ponham em causa a forma como pensamos acerca de nós próprios e do mundo. | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 4  | Manter relações estreitas com os outros tem-me sido difícil e frustrante.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 5  | Não tenho noção do que pretendo alcançar na vida.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 6  | Quando revejo a minha vida, fico contente com a forma como as coisas aconteceram.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 7  | Tenho tendência a preocupar-me com o que as outras pessoas pensam de mim.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 8  | Sou capaz de utilizar bem o meu tempo para conseguir fazer tudo o que preciso.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 9  | Sinto que no decorrer do tempo, consegui desenvolver-me bastante como pessoa.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 10 | Sinto que aproveito muito as minhas amizades.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 11 | Tenho prazer em fazer planos para o futuro e trabalhar para os tornar realidade.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 12 | Gosto da maior parte dos aspectos da minha personalidade.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 13 | Tenho tendência a ser influenciado(a) por pessoas com opiniões firmes.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 14 | Tenho dificuldade em organizar a minha vida de forma a que me satisfaça.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 15 | Há muito tempo que desisti de fazer grandes modificações ou melhorias na minha vida.                                       | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 16 | Não tive a experiência de ter muitas relações calorosas e baseadas na confiança.   | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 17 | Em última análise, olhando para trás, não tenho bem a certeza de que a minha vida tenha valido muito.                      | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |
| 18 | Em muitos aspectos sinto-me desiludido(a) com o que alcancei na vida.  | 1                   | 2                        | 3                     | 4                     | 5                        | 6                      |

## **CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index)**

(Nolan e col., 1998; tradução portuguesa: Luisa Brito e João Barreto, 2000)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

| <b>Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque:</b> |   | <b>Não acontece no meu caso</b> | <b>Isto acontece no meu caso e sinto que:</b> |                                    |                          |
|---|---|---------------------------------|---|------------------------------------|--------------------------|
|   |   |                                 | <b>Não me perturba</b>                        | <b>Causa-me alguma perturbação</b> | <b>Perturba-me muito</b> |
| 1   | Não tenho tempo suficiente para mim próprio(a)  |                                 |   |                                    |                          |
| 2   | Por vezes sinto-me "de mãos atadas / sem poder fazer nada para dominar a situação   |                                 |   |                                    |                          |
| 3   | Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família   |                                 |   |                                    |                          |
| 4   | Traz-me problemas de dinheiro   |                                 |   |                                    |                          |
| 5   | A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim  |                                 |   |                                    |                          |
| 6   | A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar   |                                 |   |                                    |                          |
| 7   | Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam |                                 |   |                                    |                          |
| 8   | Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto  |                                 |   |                                    |                          |
| 9   | Chega a transtornar as minhas relações familiares   |                                 |   |                                    |                          |
| 10  | Deixa-me muito cansado(a) fisicamente   |                                 |   |                                    |                          |
| 11  | Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim  |                                 |   |                                    |                          |
| 12  | Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido  |                                 |   |                                    |                          |
| 13  | A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais  |                                 |   |                                    |                          |
| 14  | A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia  |                                 |   |                                    |                          |
| 15  | Ando a dormir pior por causa desta situação   |                                 |   |                                    |                          |
| 16  | As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria  |                                 |   |                                    |                          |
| 17  | Esta situação faz-me sentir irritado(a)   |                                 |   |                                    |                          |
| 18  | Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria  |                                 |   |                                    |                          |

| Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque: |  | Não acontece no meu caso | Isto acontece no meu caso e sinto que: |                             |                   |
|--|--|--------------------------|--|-----------------------------|-------------------|
|  |  |                          | Não me perturba                        | Causa-me alguma perturbação | Perturba-me muito |
| 19   | Esta situação está a transtornar-me os nervos                                |                          |  |                             |                   |
| 20   | Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias           |                          |  |                             |                   |
| 21   | A qualidade da minha vida piorou   |                          |  |                             |                   |
| 22   | A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço                    |                          |  |                             |                   |
| 23   | A minha saúde ficou abalada  |                          |  |                             |                   |
| 24   | A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades) |                          |  |                             |                   |
| 25   | O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas                      |                          |  |                             |                   |
| 26   | Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação                            |                          |  |                             |                   |
| 27   | Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais     |                          |  |                             |                   |
| 28   | Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam                           |                          |  |                             |                   |
| 29   | Não consigo sossegar por estar preocupado(a) com os cuidados a prestar       |                          |  |                             |                   |
| 30   | Esta situação faz-me sentir culpado(a)                                       |                          |  |                             |                   |

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

| Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque: |  | Isto acontece no meu caso e sinto que: |                             |                   |
|--|--|--|-----------------------------|-------------------|
|  |  | Não me perturba                        | Causa-me alguma perturbação | Perturba-me muito |
|  |  |  |                             |                   |
|  |  |  |                             |                   |
|  |  |  |                             |                   |
|  |  |  |                             |                   |



## **CASI (Carers' Assessment of Satisfaction Index)**

(Nolan e col. 1998; tradução portuguesa: Luisa Brito e João Barreto, 2000)

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

| <b>Prestar cuidados pode<br/>DAR SATISFAÇÃO porque:</b> |  | <b>Não<br/>acontece<br/>no meu<br/>caso</b> | <b>Isto acontece no meu caso e dá-me:</b> |                              |                             |
|---|--|---|---|------------------------------|-----------------------------|
|   |  |   | <b>Nenhuma<br/>satisfação</b>             | <b>Alguma<br/>satisfação</b> | <b>Muita<br/>satisfação</b> |
| 1   | Permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades                                |   |   |                              |                             |
| 2   | A pessoa de quem eu cuido aprecia o que eu faço  |   |   |                              |                             |
| 3   | O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem eu cuido               |   |   |                              |                             |
| 4   | É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido                         |   |   |                              |                             |
| 5   | Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades |   |   |                              |                             |
| 6   | Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido       |   |   |                              |                             |
| 7   | Prestar cuidados, dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz                             |   |   |                              |                             |
| 8   | Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa   |   |   |                              |                             |
| 9   | É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada              |   |   |                              |                             |
| 10  | Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever                      |   |   |                              |                             |
| 11  | Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros                                |   |   |                              |                             |
| 12  | Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem                           |   |   |                              |                             |
| 13  | É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas                  |   |   |                              |                             |
| 14  | É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido      |   |   |                              |                             |
| 15  | Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém       |   |   |                              |                             |
| 16  | Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa                   |   |   |                              |                             |
| 17  | É bom sentir-me apreciado(a) pelos familiares e amigos que mais considero              |   |   |                              |                             |

| Prestar cuidados pode <b>DAR SATISFAÇÃO</b> porque: |  | Não acontece no meu caso | Isto acontece no meu caso e dá-me: |                   |                  |
|---|--|--------------------------|------------------------------------|-------------------|------------------|
|   |  |                          | Nenhuma satisfação                 | Alguma satisfação | Muita satisfação |
| 18  | Estreitou laços de família e relações de amizade   |                          |                                    |                   |                  |
| 19  | Ajuda a evitar que me sinta culpado(a)   |                          |                                    |                   |                  |
| 20  | Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada             |                          |                                    |                   |                  |
| 21  | Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim |                          |                                    |                   |                  |
| 22  | Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas           |                          |                                    |                   |                  |
| 23  | Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos         |                          |                                    |                   |                  |
| 24  | É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido                         |                          |                                    |                   |                  |
| 25  | Prestar cuidados permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades                |                          |                                    |                   |                  |
| 26  | Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé                                   |                          |                                    |                   |                  |
| 27  | Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes                         |                          |                                    |                   |                  |
| 28  | No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível                            |                          |                                    |                   |                  |
| 29  | Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato             |                          |                                    |                   |                  |
| 30  | Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado(a)                                |                          |                                    |                   |                  |

Se há outros aspectos da prestação de cuidados que lhe dão **SATISFAÇÃO**, por favor indique-os, e assinale, como fez antes, quanta satisfação lhe dão.

| Prestar cuidados pode <b>DAR SATISFAÇÃO</b> porque: |  | Isto acontece no meu caso e dá-me: |                   |                  |
|---|--|------------------------------------|-------------------|------------------|
|   |  | Nenhuma satisfação                 | Alguma satisfação | Muita satisfação |
|   |  |                                    |                   |                  |
|   |  |                                    |                   |                  |
|   |  |                                    |                   |                  |
|   |  |                                    |                   |                  |