



Hugo André Moura Loureiro

AVALIAÇÃO EM DOMICÍLIO DA SOBRECARGA E DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM ALTA DE CUIDADOS CONTINUADOS

Estudo de Caso do Concelho de Tábua

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
para obtenção do grau de Mestre

Junho de 2014



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Hugo André Moura Loureiro

Avaliação em Domicílio da Sobrecarga e da Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Alta de Cuidados Continuados

Estudo de Caso do Concelho de Tábua

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
para obtenção do grau de Mestre

Orientador: Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Coimbra, 2014

*Aos meus pais, aos meu irmãos e à Teresa,
(elos essenciais na minha vida),
pelo muito que me dão todos os dias...*

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta dissertação de mestrado não seria possível sem o apoio incondicional manifestado por algumas pessoas ao longo deste ano.

Referindo-me aos meus familiares, muito agradeço a disponibilidade que demonstraram em ouvir os meus desabafos e as minhas inquietações em determinados períodos de tempo, bem como a forma sábia como transmitiram certos ensinamentos para lidar com as dificuldades que foram surgindo.

Em relação à Teresa, com uma postura sempre positiva em querer-me ajudar e, que já sendo bem conhecedora destas lides académicas, em muito contribuiu para o desenvolvimento deste estudo de caso.

Ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, exímio investigador, pelas importantes sugestões feitas ao longo deste percurso, mas também pelo esclarecimento de questões levantadas, essenciais para que se alcançasse o desenvolvimento desta investigação.

Aos autores responsáveis pela validação dos instrumentos de medição para a população portuguesa e que, gentilmente acederam ao pedido realizado para utilizar as mesmas versões neste estudo de caso.

À Santa Casa da Misericórdia de Tábua, na pessoa do Senhor Capitão Augusto Ferreira Marques, e à ARS Centro, na pessoa da Senhora Doutora Maria José Hespanha, pelos seus importantes contributos na disponibilização dos dados relativos aos utentes com alta da unidade dos cuidados continuados integrados de Tábua.

Aos cuidadores informais de idosos dependentes, pela sua prontidão em aceitar a participação nesta investigação, elementos-chave para a sua realização.

À Dra. Célia Lavaredas, excelente médica, pelas suas palavras sinceras e amigas ao longo deste período.

Ao Dr. Pedro Nuno Lopes, brilhante dentista e que simultaneamente partilha a sua profissão com o gosto pela investigação, pelas importantes ideias transmitidas durante os dois últimos anos.

Em uma época, todos nós somos filhos. Em outra, nos tornamos pais. É nossa vez de cuidar de quem cuidou de nós.

Walcyr Carrasco

RESUMO

Resultante de um conjunto de factores sociodemográficos, assistimos a um profundo envelhecimento populacional, com maior ênfase nos países desenvolvidos, traduzindo-se consequentemente no aumento de pessoas em situação de dependência física e psíquica e, por isso, requerentes de cuidados contínuos e de longa duração. Neste âmbito, de acentuar que para fazer face a estas transformações da sociedade contemporânea, têm sido lançados novos desafios às instituições públicas e sociais de cada país ao longo das últimas décadas, quer, por um lado, para se manter a sustentabilidade económica e social e, por outro, para prestar o apoio adequado aos indivíduos com necessidades cognitivas e funcionais. A este respeito, interessa mencionar de que principalmente por razões culturais, os cuidados de longa duração requeridos pelos idosos em situação de dependência, têm sido prestados em contexto domiciliário e por cuidadores informais, com eventual apoio de redes formais da comunidade, rejeitando-se a sua permanência em instituições geriátricas. Deste modo, emerge como um foco de atenção, o estudo das vivências do cuidador informal de pessoas em situação de dependência, por forma a analisar quais as suas maiores dificuldades e necessidades inerentes à prestação de cuidados e quais os determinantes de sobrecarga física e psíquica e da qualidade de vida que mais o influenciam durante o seu quotidiano no exercício da sua difícil missão. Aspectos que motivaram o interesse para o desenvolvimento deste estudo de caso. Os resultados mais significativos desta investigação quantitativa e qualitativa, prendem-se com a influência da idade, nível de escolaridade, actividade profissional e estado de dependência dos idosos, na sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais. Ao invés disso, é-nos transmitido igualmente que a faixa etária dos prestadores informais de cuidados, para além da sobrecarga física e psíquica que apresentam, são aspectos decisivos no estado de saúde dos cuidadores informais.

Palavras-Chave: envelhecimento; sobrecarga; cuidador informal; qualidade de vida.

ABSTRACT

Resulting in a set of sociodemographic factors, witnessed a profound aging population, with greater emphasis in developed countries, translating consequently the increase of people suffering from physical and psychic dependence and, therefore, applicants for continuing care and long-term. In this context, to stress that to cope with these changes in contemporary society, new challenges have been released to public and social institutions of each country over the past decades, whether on the one hand, to maintain economic and social sustainability and on the other, to provide appropriate support to individuals with cognitive and functional needs. In this respect, it is interesting to mention that primarily for cultural reasons, the long-term care required by the elderly who are dependent, have been provided at home by informal caregivers and context, with possible support formal community workers, rejecting if his stay in geriatric institutions. Thus emerges as a focus of attention, the study of the experiences of informal caregivers of people who are dependent, in order to examine what their greatest needs and difficulties inherent in providing care and what the determinants of and physical and mental quality of life that most influence over their daily carrying out his difficult mission. Aspects that motivated the interest for the development of this case study overload. The most significant quantitative and qualitative results of this investigation relate to the influence of age, education level, occupation and level of dependency of the elderly, the physical and psychological burden of informal caregivers. Instead, we are also transmitted to the age group of caregivers, in addition to physical and psychological burden they present, are key aspects in the health status of informal caregivers.

Keywords: aging; burden; informal caregiver; quality of life

LISTA DE SIGLAS

ARSC – Administração Regional Saúde Centro

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BG – Biblioteca Geral

B-ON – Biblioteca do Conhecimento Online

EQ-5D - Questionário Estado Saúde EQ-5D

ESC – Escala Sobrecarga Cuidador Zarit

ESEnfC – Escola Superior de Enfermagem Coimbra

FEUC – Faculdade Economia da Universidade de Coimbra

FPCEUC – Faculdade Psicologia Ciências Educação Universidade Coimbra

IB - Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados

MS – Ministério da Saúde

MTSS – Ministério do Trabalho e Segurança Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

SCIELO – Scientific Electronic Library Online

SNC – Sistema Nervoso Central

UC – Universidade de Coimbra

UCCI – Unidade Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico I – Estrutura da população residente em Portugal por grupos etários nos anos de 1981, 1991, 2001 e 2011.....	8
Gráfico II – Índice de dependência dos idosos na Europa nos anos de 1960 e 2012	9
Gráfico III – Pessoas em situação de dependência.....	30

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela I – Perfil do Cuidador Informal de Idosos.....	19
Tabela II – Pontos de Corte da ESC.....	31
Tabela III – Pontos de Corte do IB.....	32
Tabela IV - Alfa de Cronbach Escalas.....	35
Tabela V – Dados do Cuidador Informal.....	37
Tabela VI – Excertos das entrevistas 7 e 8.....	38
Tabela VII - Excertos das entrevistas 4, 5, 10 e 20.....	39
Tabela VIII - Excertos das entrevistas 1 e 6.....	40
Tabela IX - Excertos das entrevistas 14 e 18.....	40
Tabela X – Excertos das entrevistas 2 e 6.....	41
Tabela XI – Excertos das entrevistas 5 e 7.....	41
Tabela XII – Excertos das entrevistas 3, 11 e 14.....	42
Tabela XIII - Excertos das entrevistas 3, 18 e 10.....	43
Tabela XIV - Excertos das entrevistas 13 e 20.....	43
Tabela XV - Excertos das entrevistas 17, 11 e 10.....	44
Tabela XVI – Dados de Contexto do Cuidador Informal.....	46
Tabela XVII – Dados resultantes da aplicação da ESC.....	47
Tabela XVIII – Correlação idade/ESC.....	48
Tabela XIX – Correlação horas/ESC.....	48
Tabela XX – Qui-quadrado género/ESC.....	49
Tabela XXI – Teste U Mann-Whitney profissão/ESC.....	49
Tabela XXII – Teste U Mann-Whitney escolaridade/ESC.....	50
Tabela XXIII – Correlação ESC/IB.....	50
Tabela XXIV – Dados resultantes da aplicação do EQ-5D.....	51
Tabela XXV – Dados resultantes da aplicação do EQ-5D VAS.....	52
Tabela XXVI – Correlação idade/EQ-5D.....	52

Tabela XXVII – Correlação EQ-5D VAS/idade.....	53
Tabela XXVIII – Correlação EQ-5D VAS/ESC.....	53
Tabela XXIX – Teste Wilcoxon ESC/EQ-5.....	53

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
I.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO	5
I.1.1 Fenómeno biológico, psicológico e social	6
I.1.2 As alterações sociodemográficas em Portugal	7
I.1.3 Autonomia e dependência	9
I.1.4 A urgência de respostas sociais	11
I.2 CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES	15
I.2.1 Transição para o exercício do papel de cuidador	15
I.2.2 O cuidador informal de idosos	18
I.2.3 Aspectos negativos decorrentes do cuidar informal	21
I.2.4 Aspectos positivos decorrentes do cuidar informal	22
I.2.5 Mecanismos de apoio aos cuidadores informais	23
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	26
II.1. OBJECTIVOS DO ESTUDO	27
II.1.1 Colheita de dados	30
II.1.2 ESC	30
II.1.3 IB	31
II.1.4 EQ-5D	32
II.1.5 Método de Colheita de Dados	33
II.2 RESULTADOS	35
II.2.1 Descrição da amostra	36
II.2.2 Contexto da prestação de cuidados	44
II.2.3 Determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais	46
II.2.4 Determinantes da qualidade de vida dos cuidadores informais	50
II.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	54
II.3.1 Descrição da amostra	54
II.3.2 Contexto da prestação de cuidados	57
II.3.3 Determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais	59
II.3.4 Determinantes da qualidade de vida dos cuidadores informais	62

CONCLUSÃO	64
Bibliografia	67
ANEXOS	72

NOTA INTRODUTÓRIA

Ao longo das últimas décadas, temos assistido a um profundo envelhecimento da população, especificamente nos países desenvolvidos, justificando-se este paradigma pela conciliação de diversos factores, tais como o aumento da esperança média de vida dos indivíduos, a diminuição progressiva das taxas de natalidade e a melhoria das condições económicas e sociais das pessoas (Martín *et al*, Roncon, 2000; Ribeiro & Paúl, 2011).

Apraz dizer que uma consequência directa deste fenómeno sóciodemográfico, corresponde ao aumento da prevalência de situações de dependência e de comorbilidades da população com idades mais avançadas, pelo que tal se traduz num enorme desafio para as instituições governamentais, dada a ambiguidade de se terem de confrontar com o decréscimo de pessoas em idade activa e um acréscimo abrupto de outras que requerem uma maior atenção, dadas as suas limitações físicas e/ou psíquicas (Mendes *et al*, 2010; Sequeira, 2010).

A este respeito, de considerar que após um período de tempo em que a prestação de cuidados de saúde a pessoas em situação de dependência foi concentrada no ambiente hospitalar, vivemos actualmente um momento em que, por diferentes factores, o cuidar do indivíduo com alterações cognitivas e funcionais foi de novo transferido para o meio domiciliário, uma envolvente referida, não raras vezes, pela capacidade que tem em despoletar sentimentos positivos, como o *habitat* mais indicado para quem apresenta comprometimento das suas actividades básicas e instrumentais de vida diária (Stanhope & Lancaster, 1999; Brito, 2000; Pereira, 2013).

Com efeito, é importante evidenciar que para além de um determinado indivíduo que subitamente ou de um modo gradual, se assistiu ao agravamento do seu estado clínico, existe um *profissional oculto* que terá de assumir a prestação directa de cuidados e cumulativamente zelar pela satisfação de todas as necessidades humanas básicas da pessoa doente. Um acontecimento que, decerto, acarretará uma complexidade de emoções e sentimentos, desde a assumpção do papel de cuidador informal e que continuará ao longo do tempo (Oudijk *et al*, 2011; Molinuevo & Hernández, 2011; Andrade, 2012).

De modo semelhante, apesar de se reconhecer a importância de quem assume a prestação informal de cuidados, interessa também ressaltar que a mesma é muitas vezes assumida sem uma preparação prévia do cuidador informal, seja ao nível de aspectos técnicos que terá de executar na sua realidade diária, mas também os de cariz emocional e comportamental, o que seria efectivamente desejável. Algo que, em determinadas situações, poderá ser prejudicial para o *promotor* dos cuidados e que, conseqüentemente, afectará a relação que estabelece quotidianamente com a pessoa doente (Zarit & Zarit, 2007; Sotto-Mayor & Leite, 2011).

Neste ponto, é premente afirmar-se a crescente exigência manifestada pelos cuidadores informais, com o intuito de lhes serem atribuídas competências para que melhor saibam lidar com as adversidades clínicas das pessoas que têm a seu cargo. Um aspecto que dizem ser um imperativo moral, dado que ao ambicionarem a promoção do conforto e bem-estar da pessoa em situação de dependência, tal se encontra indissociável da assimilação de conhecimentos teórico-práticos transmitidos pelas redes formais de apoio (Vieira *et al*, 2011; Hartmann *et al*, 2012).

Indo ao encontro destes apelos, a literatura assegura-nos de que se está a construir gradualmente uma via de diálogo e interação contínua entre as equipas comunitárias de apoio e os cuidadores informais, um espaço de partilha em que é defendido que o seu começo se dê ainda durante o internamento hospitalar do doente e que se dê continuidade no âmbito domiciliário (Jansen *et al*, 2011; Hartmann *et al*, 2012; Torres *et al*, 2012). Momentos que podem prevenir a vivência de sentimentos negativos como o medo e a tensão, numa fase inicial (Eldh & Carlsson, 2011), e de sobrecarga física e psíquica, numa fase posterior (Zarit & Zarit, 2007; Sequeira, 2013).

É neste campo que encontramos a razão do estudo das vivências dos cuidadores informais de pessoas em situação de dependência e que, simultaneamente, deu origem ao estudo de caso desenvolvido. Por outras palavras, ao ser incutida aos cuidadores informais uma imensidão de cuidados que por eles devem ser prestados, é fulcral que se conheçam quais os aspectos positivos e negativos decorrentes da sua imponente acção, por forma a que sejam tidos em conta aquando das intervenções psico-educacionais das redes formais.

Neste horizonte, e após a pesquisa de estudos publicados na área do cuidar informal, entendemos que seria também interessante orientar o nosso estudo para os *dadores de cuidados* de pessoas com alta de cuidados continuados, independentemente do apoio formal que poderão ter ou não. De facto, a maioria das publicações reside em cuidadores que são acompanhados pelas equipas domiciliárias multidisciplinares, ao se justificar pela maior dependência dos idosos, o que na nossa opinião, é merecedor de análise.

A este nível, constatamos que a nossa investigação poderá trazer um maior contributo para a comunidade científica, dado que para além dos cuidadores que recebem frequentemente apoio domiciliário de equipas comunitárias, urge uma nova atenção para quem presta cuidados diariamente à pessoa em situação de dependência mas que não estará a ter apoio qualificado para o auxiliar na sua árdua função.

Sinteticamente, o corpo do estudo de caso está dividido em duas partes: a parte I que integra o enquadramento teórico, onde será abordada a questão do envelhecimento da população e o processo de prestação de cuidados informais; e a parte II que envolve o estudo empírico, onde estão disponíveis os objectivos do estudo, os resultados observados e a sua discussão.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

I.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO

Consequente de importantes avanços tecnológicos no campo da medicina, conduzindo em particular, ao aumento da esperança média de vida, em associação com a diminuição da taxa de natalidade e com a melhoria das condições de vida das pessoas, tem-se assistido a um progressivo envelhecimento populacional, acarretando consigo um aumento das doenças crónicas e incapacitantes, traduzindo-se em situações de dependência.

Com efeito, a problemática do envelhecimento constitui-se actualmente como um dos maiores desafios económicos e sociais com que se devem debater os decisores políticos, no sentido de delinarem estratégias e de implementarem medidas que consigam atender a este fenómeno dos tempos modernos (MTSS, 2009)

Por seu turno, podemos analisar o envelhecimento populacional do ponto de vista demográfico e do ponto de vista humano, vulgarmente denominado por envelhecimento individual (Ricarte, 2009).

Contextualizando o envelhecimento demográfico, constatamos que tal é descrito pelo aumento da proporção das pessoas idosas na população total. O envelhecimento individual corresponde ao aumento da longevidade dos indivíduos, encontrando-se directamente associado com a inovação da medicina, com maiores ganhos na prevenção da doença, novos conhecimentos sobre o meio ambiente e sobretudo com uma maior consciência de que as pessoas são um actor decisivo na sua saúde (Ricarte, 2009; Cunha, 2012).

Não obstante, a problemática do envelhecimento tem sido estudada de uma forma mais aprofundada ao longo dos tempos, dado que para além da componente genética de cada indivíduo, existem outros mecanismos endógenos e exógenos (características culturais, psicológicas e sociais) que interferem com os processos de envelhecimento das pessoas (Ribeiro & Paúl, 2011).

I.1.1 Fenómeno biológico, psicológico e social

Outrora considerado como um fenómeno exclusivo de natureza biológica, decorrente do normal processo de senescência do organismo humano, o envelhecimento é hoje assumido por unanimidade pela comunidade científica, como um processo resultante de diversos factores.

Relativamente aos factores de origem biológica, verificamos que ao longo da vida, todos os organismos envelhecem, justificado pela redução da capacidade funcional das células que os constituem, levando à ocorrência de anomalias estruturais e funcionais (Almeida, 2012).

Abordando a variável psicológica, interessa mencionar de que ao longo do tempo, as alterações corporais, cognitivas, emocionais, expectativas sociais, profissionais e familiares do indivíduo, manifestam-se pela adopção de novas atitudes e comportamentos, levando assim a uma série de ajustamentos individuais (Sequeira, 2010, Fonseca, 2012)

No que concerne ao envelhecimento social, normalmente está associado às diferenças existentes ao nível da participação activa dos idosos nesta fase do ciclo de vida, seja pela diminuição dos papéis a desempenhar, seja pelas diferenças observadas no contexto familiar, ocupacional e laboral (Sequeira, 2010).

Sinteticamente, constatamos então que o envelhecimento corresponde a um processo ao longo do ciclo vital, sendo visíveis mudanças de índole biológica, psicológica e social, onde são avaliadas as diferenças quer ao nível do comportamento social, quer ao nível dos problemas funcionais e de dependência dos mais idosos (Fonseca, 2012).

A este conceito, é associado e cada vez com mais ênfase, o de envelhecimento activo, proposto pela OMS no ano de 2002, onde o integra num plano multidimensional, onde intervêm aspectos de ordem pessoal (factores biológicos, psicológicos e sociais), comportamental (estilos de vida saudável e participação activa na sua própria saúde), económica (rendimentos e protecção social) e social, como a educação e serviços de saúde (Ribeiro & Paúl, 2011).

Por outro lado, emerge a definição de pessoa idosa como sendo um homem ou mulher com idade igual ou superior a 65 anos (MS, 2004), sendo que, como tivemos a ocasião de explicitar, esta atribuição é redutora, ao ter como principal referência a idade da reforma para caracterizar a *velhice*, ainda que, de forma variável, em função da profissão, cultura, país e sistema social (Sequeira, 2010).

Após a introdução à temática do envelhecimento, importa agora estudar as alterações sociodemográficas decorridas em Portugal, essencialmente nos últimos 50 anos, bem como o que se perspectiva no futuro, estabelecendo-se um paralelismo com a realidade dos países europeus.

I.1.2 As alterações sociodemográficas em Portugal

Ao longo das últimas décadas, tem-se verificado diversos factores conducentes ao progressivo envelhecimento da população portuguesa, devendo ser analisados quais os parâmetros que mais contribuem para a evolução deste paradigma.

Desde logo, como é apresentado no Anexo 1, assistimos a um aumento contínuo da esperança média de vida ao longo dos últimos cinquenta anos, constatando-se que no ano de 1960, a esperança média de vida à nascença era de 60,7 anos para o sexo masculino e de 66,4 para o sexo feminino, sendo que no ano de 2011, estimaram-se os valores de 76,7 e de 82,6 anos para os sexos masculino e feminino, respectivamente (PORDATA, 2013).

Concomitantemente, analisamos o que os investigadores denominam de duplo envelhecimento, isto é, o decréscimo da taxa de natalidade e o aumento da população idosa. Como nos apresenta o INE (2011), no ano de 1981, aproximadamente 25% da população pertencia ao grupo etário (0-14 anos) e apenas 11,4% se incluía na última faixa etária (65 e mais anos). Ao compararmos estes valores com os do ano de 2011, analisamos que na primeira faixa etária se encontram 15% das pessoas, ao passo que na faixa etária da população idosa encontramos 19% da população portuguesa.

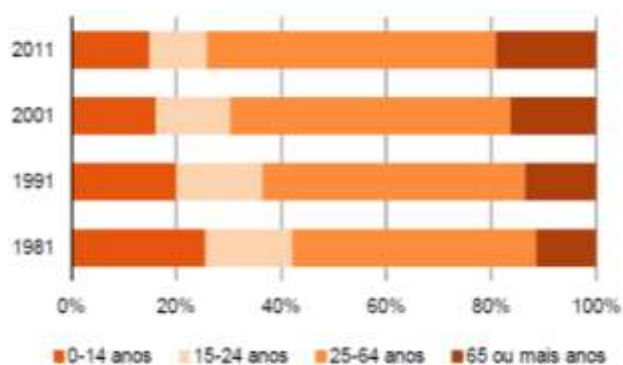


Gráfico I - Estrutura da população residente em Portugal por grupos etários nos anos de 1981, 1991, 2001 e 2011 – INE, 2011

Desta forma, e ao estabelecer-se uma comparação com o índice de envelhecimento dos países europeus (anexo 2), no ano de 2012, Portugal encontrava-se na quinta posição, com uma percentagem de 129,4%; sendo apenas ultrapassado pela Letónia, Grécia, Bulgária e Alemanha, com um valor de 157,1% (PORDATA, 2013).

Neste ponto, poderemos também incluir o índice de dependência dos idosos (relação entre a população idosa e a população em idade activa), onde mais uma vez constatamos um aumento considerável no espaço europeu e, especificamente em Portugal, atingindo o valor de 29,1% no ano de 2012, contrapondo o verificado no ano de 1960, com 12,6% (PORDATA, 2013). A sua representação gráfica encontra-se exposta seguidamente:

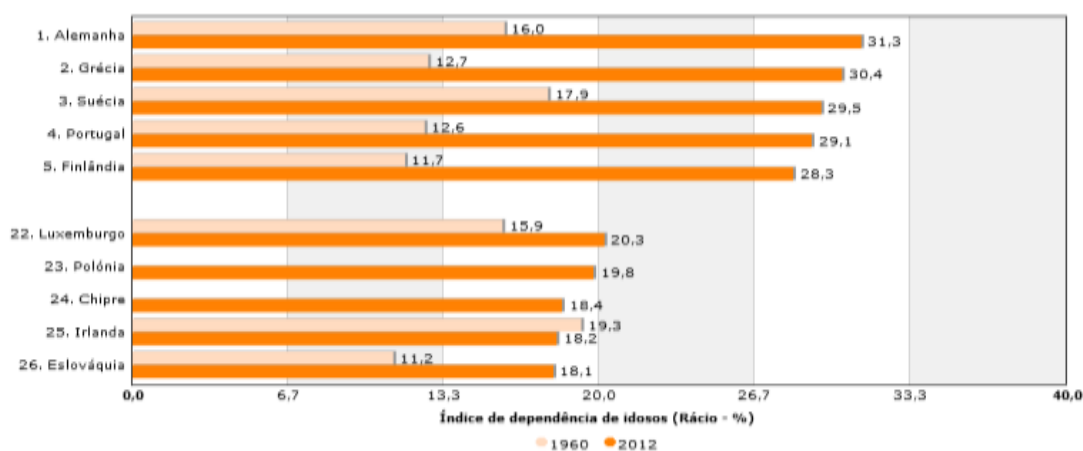


Gráfico II - Índice de dependência dos idosos na Europa nos anos de 1960 e 2012 – PORDATA, 2012

A trajectória do envelhecimento populacional deverá manter-se ao longo dos próximos anos, sendo que se perspectiva que no ano de 2050, Portugal seja dos países mais envelhecidos da União Europeia, com aproximadamente 32% da população idosa, o que rondará cerca de 2,7 milhões de pessoas idosas (Fernandes *et al*, 2012).

Com efeito, visualizamos uma nova dinâmica populacional, com implicações económicas e sociais profundas. Como podemos concluir, é notório o crescimento de uma população mais envelhecida, contrastando com uma reposição lenta da população em idade activa. Factores que em associação, para além de requererem mudanças estruturais nos dias de hoje, poderão antever outras que terão de ser igualmente tomadas para lidar com as sociedades futuras (Almeida, 2012).

Estas alterações sociodemográficas da população portuguesa encontram-se também inequivocamente interligadas com uma prevalência crescente das doenças crónicas e incapacitantes, onde se destacam as demências, levando a uma maior necessidade de cuidados de natureza física, mental e social (Sequeira, 2010). Cuidados que, por razões adiante apresentadas, serão em grande parte executados em contexto domiciliário, transformando-se assim o local de residência do indivíduo dependente como um serviço de saúde em que são prestados cuidados com a finalidade máxima de promover, manter ou recuperar a saúde, ou de minimizar os efeitos associados à dependência ou à doença em fase terminal (Stanhope & Lancaster, 1999).

I.1.3 Autonomia e dependência

Com o envelhecimento humano das populações, geralmente surge a discussão entre os conceitos de autonomia e de dependência, apesar de terem significados distintos. O primeiro conceito expressa a capacidade de decisão sobre uma determinada actividade, de cada um cuidar de si próprio. Dependência incide sobre a incapacidade para satisfazer as necessidades humanas básicas, justificada pela diminuição ou inexistência de autonomia (Sequeira, 2010; Pereira, 2013), onde se inscrevem as relacionadas com a alimentação, locomoção e /ou cuidados de higiene pessoal (MTSS, 2009).

Por outras palavras, entende-se por autonomia a capacidade para controlar, lidar e decidir sobre as suas decisões no dia-a-dia, e de acordo com as suas próprias regras e preferências pessoais (WHO, 2002). Já dependência, a portaria N°101/2006 define-a como:

A situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e/ou avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades de vida diária (2006; p3857).

Assim sendo, como nos refere Sequeira (2010), autonomia e dependência podem actuar em simultâneo ou não, defendendo que por um indivíduo estar debilitado fisicamente, pode ser uma pessoa autónoma. Apesar disso, o autor considera que existem muitos idosos com dependências físicas mas autónomos, mas que infelizmente não são considerados como tal.

A este nível, é importante salientar que de toda a população idosa, cerca de 70% são auto-suficientes ao nível físico, psicológico e social, o que garante a manutenção da sua autonomia e qualidade de vida. Por sua vez, prevê-se que cerca de 15% dos idosos desenvolvam uma situação de dependência ao longo da vida, decorrentes do processo normal de senescência, requerendo apoio dos familiares ou de equipas informais de cuidados. A outro nível, considera-se que aproximadamente 10% das pessoas com 65 e mais anos, serão atingidos por uma situação patológica que os conduzirá à diminuição da sua autonomia e independência para a satisfação de actividades de vida diária, devendo receber cuidados de saúde informais associados com redes formais de cuidados (Brito, 2000).

Deste modo, inferimos que são passíveis de distinção dois grupos de pessoas com idade avançada, isto é, um grupo mais numeroso de indivíduos que mantêm a capacidade de realização das actividades básicas e instrumentais de vida diária, e outro, que sendo reduzido mas merecedor de uma maior preocupação, representa os idosos com situações clínicas variadas e conseqüentemente possuidoras de dependências cognitivas e funcionais (Zarit & Zarit, 2007).

Como forma de atenuar a perda de autonomia e independência dos mais idosos, de uma forma geral, também em Portugal os cuidados têm sido assegurados maioritariamente por familiares das pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, uma prática frequente nos países do ocidente e da Europa do Sul (Brito, 2000; Oudijk *et al*, 2011). Esta noção é vincada pela literatura afirmando-se que apesar das variações estruturais da família nuclear (pai, mãe e filhos), preservam-se as funções essenciais familiares, como a manutenção da integridade da unidade familiar e a capacidade de resposta às necessidades da família e às necessidades individuais dos seus membros (Stanhope & Lancaster, 1999).

Contrastando com esta realidade, surgem os países nórdicos, como a Suécia, em que esse apoio é essencialmente promovido pelas organizações públicas sociais e de saúde (Oudijk *et al*, 2011).

Neste contexto, interessa-nos reflectir que estruturas sociais de apoio e de saúde estão hoje disponíveis em Portugal, analisando igualmente se são suficientes para a realidade portuguesa ou, se pelo contrário, terão de ser encontrados novos caminhos para fazer face às mudanças profundas da sociedade que têm tido lugar desde a década de 60 do século XX e que assim vão continuar.

I.1.4 A urgência de respostas sociais

Como anteriormente referido, a prestação de cuidados de saúde ao idoso em situação de dependência, tem ficado a cargo de um familiar ou amigo próximo da pessoa, sendo que esta área tem merecido uma maior atenção nos tempos recentes por parte dos decisores políticos, na comunidade nacional e internacional. Não obstante, interessa questionar se este esforço estará a ser o adequado, ou se pelo contrário, terão de ser impulsionadas novas medidas dirigidas a quem cuida dos seus próximos.

De facto, como sugere Leuschner (2005) citado por Sequeira (2010), estamos perante muitas situações de prestações de cuidados no domicílio por pessoas sem formação específica (cuidadores informais), um aspecto que os países desenvolvidos se têm confrontado ao longo dos últimos anos.

Deste modo, é reclamado pelos cuidadores informais um maior contributo dos profissionais de saúde, no sentido de se sentirem mais bem preparados para lidar com as adversidades que diariamente enfrentam, algo que a OMS solicita às equipas multidisciplinares de apoio domiciliário, isto é, um programa sistematizado e bem elaborado, direccionado a estes *profissionais ocultos* (Abreu, 2011; European Commission, 2014)

Neste ponto, de considerar que para fazer face às exigências das sociedades contemporâneas, a Comissão Europeia e os governos europeus têm implementado um conjunto de medidas estruturais, de forma a auxiliar os cuidadores informais, naquele que é um difícil e desgastante exercício, a prestação de cuidados de saúde ao idoso em situação de dependência.

Ainda recentemente, com a discussão das atribuições de fundos comunitários, o organismo europeu supracitado disponibilizou cerca de 1200 milhões de euros para a investigação científica na área da saúde, onde se especifica a prevenção das doenças, o desenvolvimento de terapias inovadoras, novos modelos de cuidados e tecnologia de ponta na promoção da saúde e bem-estar das pessoas, com o propósito principal de garantir o envelhecimento activo dos indivíduos e de sustentabilidade dos sistemas de saúde europeus (European Commission, 2014)

Por outro lado, é sustentado de que o investimento financeiro direccionado para combater os efeitos resultantes das variações sociodemográficas da população, em particular a dependência da população idosa e conseqüente permanência no seu domicílio com os cuidados a cargo dos cuidadores informais, não tem sido bem-sucedido, devido em grande parte à descoordenação ao nível do planeamento e dos objectivos delineados (Jegermalm & Grassman, 2009), encarando-se como um verdadeiro desafio para os tempos próximos.

Não obstante, de salientar que também Portugal acompanhou esta evolução europeia, no sentido de colmatar as grandes lacunas vigentes na área de prestação de cuidados de saúde às pessoas em situação de dependência, impulsionado com o aparecimento da RNCCI.

Assim sendo, foi criada a RNCCI no ano de 2006, traduzida pela publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 06 de Junho, no âmbito do MS e do MTSS, o qual define que a RNCCI:

É constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e de apoio social, e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais de segurança social, a rede solidária e as autarquias locais. (2006, p3857).

Entenda-se por cuidados continuados, um conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrentes da avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia e funcionalidade da pessoa, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social (Mendes *et al*, 2010).

Neste campo, de evidenciar que os cuidados continuados disponibilizam diferentes tipos de resposta, seja por unidades de internamento (convalescença; média duração e reabilitação; longa duração e manutenção; cuidados paliativos), unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção de autonomia), equipas hospitalares (equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos) e equipas comunitárias (cuidados continuados e de suporte em cuidados paliativos).

Através dos cuidados continuados, foi possível ainda a integração de uma valência de *descanso do cuidador*, uma importante mais-valia para os cuidadores informais, uma vez que permite que durante um período de tempo, a pessoa idosa que é alvo dos cuidados, possa ser institucionalizada numa unidade de longa duração e manutenção, permitindo a interrupção temporária dos cuidados no domicílio, algo que é extremamente benéfico para o *promotor* e o *receptor* de cuidados.

Para além disso, como apresentaremos adiante, também outros instrumentos de ajuda têm sido apresentados como tendo uma enorme relevância, tais como intervenções psicológicas e educacionais e nas áreas das tecnologias de informação e comunicação, de modo a atenuar a barreira existente entre profissionais de saúde e cuidadores informais (Brito, 2000; Sequeira, 2010; Jansen *et al*, 2011; Andrade, 2012; Hartmann *et al*, 2012).

Após o enquadramento teórico versando o envelhecimento gradual da população portuguesa, onde foram também abordadas as modificações exigidas ao nível das políticas públicas sociais e de saúde, interessa agora abordarmos toda a envolvente do cuidar

informal, ou seja, começando pela transição para o exercício do papel de cuidador informal e prosseguindo para os aspectos negativos/ positivos inerentes ao cuidar informal e aos mecanismos de apoio actualmente disponíveis para os *dadores de cuidados*.

I.2 CUIDAR DE IDOSOS DEPENDENTES

A prestação de cuidados informais a idosos em situação de dependência, implica uma série de transformações organizacionais no seio familiar, exigindo um conjunto de adaptações por parte da família, que têm início durante o internamento hospitalar do doente e que, posteriormente, continuam com a transição para o exercício do papel de cuidador informal, culminando com cuidados de longa duração no domicílio.

I.2.1 Transição para o exercício do papel de cuidador

Segundo Collière:

Cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas funções vitais (1999, p.235).

Historicamente, verificamos que já em tempos antigos, a prestação de cuidados a idosos dependentes era desenvolvida na comunidade, tendo a mulher um papel decisivo a este nível.

Não obstante, constatamos que ao longo do tempo, com as alterações demográficas e sociais da população, a juntar à evolução técnica e científica da medicina, esses cuidados foram transferidos para a esfera hospitalar, onde permaneceram até à segunda metade do século XX, período no qual, em grande parte devido às restrições económicas e financeiras, o cuidar de idosos foi de novo transferido para o cerne da família (Pereira, 2013), mantendo-se assim o idoso no seu *habitat*. De facto, ao serem conhecidas as inúmeras vantagens que são apresentadas tendo em vista a manutenção do idoso no seu espaço natural, esta ideologia deverá continuar a nortear o pensamento de quem zela pelo cuidar do bem-estar da pessoa idosa (Collière, 1999; Brito, 2000; MTTTS, 2009).

Por seu turno, actualmente verificamos que a permanência dos idosos no seu domicílio é justificada por um conjunto de motivos que vão desde o estado de saúde da pessoa dependente e a rejeição da sua institucionalização, o sentimento de dever e de obrigação mas também de gratidão pelos tempos passados anteriormente com o idoso (Oudijk *et al*, 2011); o grau de parentesco e a proximidade física e afectiva, a dependência económica e financeira e, por último, por uma questão de tradição familiar ou simplesmente, por ausência de outra resposta social (Cruz *et al*, 2010).

Associado a este fenómeno, o estudo das vivências dos cuidadores informais tem merecido um interesse crescente da investigação, de forma a compreender de que forma as relações familiares e sociais dos indivíduos são afectadas, exigindo-se, por isso, uma maior atenção para esta problemática.

A este nível, saliento a referência a dois modelos de transição defendidos, que nos ajudam a compreender um pouco melhor, o modo como o ser humano se adapta a situações que alteram significativamente a sua dinâmica diária.

Desde logo, o modelo clássico citado por Fonseca (2012), originalmente defendido por Schlossberg (1981) e revisto por Schlossberg *et al* (1995), assente em quatro níveis de explicação: contextual (as alterações advêm de um acontecimento num determinado contexto social); desenvolvimental (próprio do desenvolvimento de cada um); ciclo de vida (centrado nas questões individuais e de continuidade); transaccional (transições em si mesmo), ficando perceptível de que uma transição decorre de um acontecimento inesperado, levando a uma mudança de comportamento do indivíduo e conseqüentemente, a relação que estabelece com a sua envolvente.

O segundo modelo, denominado “Modelo de Transições”, referenciado por Abreu (2011) e, por sua vez, desenvolvido por Schumacher e Meleis (1994), e posteriormente alterado por Shumacher (1996), Shumacher e Meleis (1999) e Meleis *et al* (2000), perspectivam uma mudança do indivíduo no seu ambiente, provocado por uma mudança de papéis exercidos no seu quotidiano.

Ao extrapolarmos a concepção destes modelos para a transição do exercício do papel de cuidador informal, inferimos que tal acontecimento encontra-se muitas vezes associado a situações clínicas repentinas e que impossibilitam uma alternativa de escolha.

Por conseguinte, concluímos que este evento é acompanhado de consequências negativas para o cuidador informal, uma vez que, para além de não estar preparado para as significativas mudanças na sua dinâmica, onde são interiorizadas novas funções, também não se encontra devidamente instruído para lidar com as adversidades no seu dia-a-dia, onde terá de preservar a saúde e o bem-estar do idoso em situação de dependência (Fernandes *et al*, 2012; Sequeira, 2013;).

Neste contexto, é requerido pelos cuidadores informais uma maior articulação com a rede de cuidados formais, que, até ao momento, tem sido manifestamente insuficiente, no sentido de atenuar as dificuldades vivenciadas no âmbito do cuidar (Rodrigues, 2013; Pereira, 2013).

Algo a que os profissionais de saúde, nomeadamente a disciplina de Enfermagem, deve dar um maior ênfase, na medida em que são os cuidadores informais os responsáveis pela garantia das funções vitais dos indivíduos em situação de dependência na comunidade, devendo, por isso, ser objecto de um maior apoio (Martins *et al*, 2003; Sequeira, 2013).

Apoio este, que não deverá ser circunscrito ao contexto domiciliário, mas que deverá ser iniciado o mais precocemente possível e ainda durante o internamento do doente no hospital, reduzindo-se os riscos associados à assumpção da função de prestador de cuidados (Pereira, 2013).

Deverá existir assim uma maior coordenação entre os grupos formais e informais de apoio a idosos, permitindo-se a implementação de estratégias facilitadoras ao nível da adaptação do papel do exercício do cuidador informal, algo que cumulativamente interessará manter ao longo do tempo, durante a permanência do indivíduo em situação de dependência no domicílio.

I.2.2 O cuidador informal de idosos

De forma a procedermos a uma análise mais específica, é essencial que façamos, desde já, a distinção clara entre cuidador informal e formal, identificando igualmente o tipo de relações que estabelecem entre si.

Cuidador informal está frequentemente associado a familiares, amigos ou vizinhos dos indivíduos em situação de dependência, que por uma determinada razão, assumiram a prestação de cuidados de uma forma não remunerada (Ricarte, 2009; Eldh & Carlsson, 2011), apesar de recentemente a literatura admitir que, em algumas situações, os prestadores informais de cuidados auferem recompensas monetárias (Sequeira, 2010; Rodrigues, 2013). Cuidador formal encontra-se relacionado com o desempenho de uma actividade profissional, existindo formação específica e aquisição de competências para tal, sendo por isso remunerado (Eldh & Carlsson, 2011).

Caracterizando o cuidador informal, a literatura adianta que os cuidados geralmente ficam a cargo das mulheres, aproximadamente de meia idade, com uma ligação afectiva forte ao indivíduo dependente (cônjuge, filha ou nora), mas podendo ser vizinho ou amigo, com níveis educacionais baixos e baixas condições económicas, desempregado ou com situação laboral instável, sobre a qual recaem todas ou quase todas as intervenções directas de cuidados, motivo pela frequente coabitação do prestador com o doente (Brito, 2000; Sequeira, 2010; Molinuevo & Hernández, 2011; Eldh & Carlsson, 2011).

Para além disso, a comunidade científica adopta ainda outra nomenclatura, ao fazer a distinção entre cuidador primário ou principal, secundário e terciário, sugerindo que ao primeiro é-lhe conferida toda a responsabilidade do cuidar, cabendo-lhe supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar do indivíduo dependente, executando assim a maior parte das intervenções. Cuidador secundário e terciário, dizem respeito a pessoas que não sendo responsáveis pela prestação directa de cuidados, podem auxiliar o cuidador de uma forma regular ou esporádica, respectivamente (Sequeira, 2010).

Atendendo às referências bibliográficas supracitadas, é possível estabelecer-se um perfil do cuidador informal do idoso dependente, especificamente, no que concerne à sua idade e género, ligação afectiva/familiar com a pessoa dependente, situação laboral, níveis

educacionais, motivos para a assumpção do papel de prestador e o local onde habitualmente reside (Brito, 2000; Sequeira, 2010; Cruz *et al*, 2010; Molinuevo & Hernández, 2011; Eldh & Carlsson, 2011; Oudijk *et al*, 2011).

PERFIL DO CUIDADOR INFORMAL DE IDOSOS	
Idade	Meia idade
Género	Feminino
Ligação afectiva/familiar	Cônjuge Filha
Situação laboral	Desempregado Emprego precário
Níveis educacionais	Baixo níveis de escolaridade
Motivos de assumpção do papel	Estado de saúde da pessoa dependente Sentimento de dever/obrigação e gratidão Grau de parentesco Proximidade física e afectiva Tradição familiar
Local de residência	Coabitação com o idoso

Tabela I – Perfil do Cuidador Informal de Idosos

No que concerne ao tipo de relações que se estabelecem entre a rede de cuidadores formais e informais, estas poderão ser de complementaridade ou de substituição. A primeira incide sobre os serviços de apoio domiciliários, como são exemplo, a intervenção das equipas multidisciplinares comunitárias de cuidados continuados integrados. A segunda representa a institucionalização da pessoa numa casa de repouso ou lar de terceira idade (MTSS, 2009).

Independentemente do apoio que o cuidador informal poderá ter ou não, é consensual que o exercício deste papel integra um conjunto de funções complexas e de dificuldades de

variados níveis, quer pela não preparação específica nesta área, quer pela insuficiente informação que lhe é apresentada, podendo levar o mesmo a desenvolver uma série de dúvidas e receios, para além do cansaço físico e emocional, levando a uma incorrecta prestação de cuidados, com evidentes prejuízos para o idoso dependente (Vieira *et al*, 2011).

De facto, como sustenta a literatura, estas funções iniciam-se ao nível das condições estruturais e arquitectónicas que o domicílio dispõe, de forma a potenciar o conforto e o bem estar da pessoa idosa, devendo ser uma área merecedora de uma perfeita coordenação entre as redes informais e formais de apoio (Jegermalm & Grassman, 2009; Sequeira, 2010).

Por outro prisma, o cuidador informal terá diariamente a seu cargo, todo o cuidado e supervisão do idoso, sendo responsável pela promoção da sua autonomia e independência, onde se destacam as actividades básicas e instrumentais de vida diária, a higiene pessoal e a administração de terapêutica (Brito, 2000; Abreu, 2011). Intervenções que, associadas com as de cariz afectivo e emocional, consideradas não menos importantes que as anteriores, influenciam decisivamente a qualidade de vida da pessoa em situação de dependência (Brito, 2000).

Analisados os principais papéis quotidianamente desempenhados pelos cuidadores informais, onde claramente poderão retirar aspectos positivos decorrentes da sua importante intervenção, é também fulcral que se reconheça que tais funções estão geralmente associadas a uma imensidão de aspectos negativos e que poderão afectar profundamente as dimensões física, psicológica e social, do dia a dia do prestador de cuidados.

I.2.3 Aspectos negativos decorrentes do cuidar informal

Quando estudamos toda a envolvente do cuidar informal ao idoso dependente, frequentemente associamos o seu fenómeno a consequências negativas que alteram inegavelmente a qualidade de vida do *dador* de cuidados.

A este propósito, a OMS apresenta-nos como definição de qualidade de vida, “*a percepção individual, no contexto com o sistema de cultura e de valores em que vive e em relação aos seus objectivos, expectativas e preocupações*”(p6), referindo igualmente que a mesma pode ser afectada, do ponto de vista físico, psicológico e social, para além dos relacionamentos sociais e no seu ambiente (WHO, 1997).

De um modo geral, ao ser realçado o carácter multidimensional da qualidade de vida, facilmente compreendemos o modo como é afectada pelo assumir da prestação de cuidados em contexto domiciliário, podendo mesmo levar, em última instância, o cuidador informal a situações de elevada tensão (Eldh & Carlsson, 2011; WHO, 2012).

De facto, no início desta importante missão, poderão ser percebidos pelo cuidador, diferentes sentimentos negativos, como o medo, a culpa e a ansiedade, originados pela situação adversa que repentinamente alterou a sua dinâmica diária, tornando-se incapaz de os solucionar (Martins *et al*, 2003; Rodrigues, 2013).

Posteriormente, podem eventualmente ser experienciados momentos de impotência e de incapacidade em actuar perante as dificuldades que vão surgindo, sendo também referidas pela literatura, situações de raiva originadas pela não preparação para lidar com doentes em situação de dependência física e mental. Por outro lado, quer a família do prestador, quer a rede de cuidados formais, ao não prestar o apoio e a assistência adequada, poderão também eles, ser um motivo de insatisfação por parte do cuidador (Jegermalm & Grassman, 2009; Eldh & Carlsson, 2011; Sequeira, 2013).

Se a estes acontecimentos, adicionarmos outros aspectos que poderão ser vivenciados, nomeadamente um declínio progressivo do estado funcional do idoso, uma difícil conciliação com a actividade laboral (caso exista), deficientes condições económicas, inexistência de mecanismos de defesa adequados para lidar com o stress e a diminuição da participação do cuidador em actividades sociais, podem ser precipitadas situações de

verdadeira exaustão, isto é, de sobrecarga física e psíquica do prestador de cuidados (Cruz *et al*, 2010; Molinuevo & Hernández, 2011).

Neste ponto específico, convém referir que a sobrecarga pode ser apresentada em objectiva, quando é relacionada com a própria situação de doença e dependência do idoso e a forma como se repercute na vida diária do cuidador (emprego, situação económica, vida social, saúde física) e em subjectiva, aquando da resposta emocional perante o cuidar do idoso dependente (Brito, 2000; Martins *et al*, 2003; Sequeira, 2010).

Como podemos constatar, as situações de sobrecarga física e psíquica do cuidador informal, por poderem causar danos irreparáveis no prestador e, conseqüentemente, no seu alvo de cuidados, devem ser tidas em conta no decorrer do exercício profissional por parte das redes formais de apoio. De modo a serem prevenidos ou atenuados estes acontecimentos, devem ser realçados os aspectos positivos inerentes ao cuidar informal, considerando-se também fulcral a abordagem aos cuidadores sobre a importância de mecanismos de *coping* adequados, isto é, a capacidade individual de adaptação do ponto de vista físico, psicológico e comportamental aos problemas e aos factores indutores de stress (Neeb, 2000).

I.2.4 Aspectos positivos decorrentes do cuidar informal

Recentemente, mas ainda de uma forma manifestamente insuficiente, começaram a ser mencionados os aspectos positivos decorrentes do cuidar informal, ao contrário do que anteriormente se verificava, em que se fazia apenas alusão à dimensão negativa da prestação de cuidados informais no domicílio.

Sem dúvida que, após a transição do exercício do papel de cuidador informal, com todas as mudanças negativas e visíveis decorrentes deste acontecimento, como já tivemos a oportunidade de estudar, é também de registar que se podem percepcionar outros aspectos positivos subsequentes desta acção, especificamente no que concerne ao reconhecimento das suas competências, por parte dos familiares e da equipa de profissionais de saúde, assim como pelo afinado relacionamento afectivo que se mantém com a pessoa idosa em situação de dependência (Janabi *et al*, 2008; Hartmann *et al* 2012).

Para além dos aspectos positivos mencionados anteriormente, são aferidas outras alterações benéficas para o cuidador informal, nomeadamente, ao nível da aquisição de capacidades técnicas e de comportamentos que o auxiliarão ao longo do tempo, mas também pelo facto de manter ou melhorar a auto-estima do idoso dependente (Nolan et al, 1996 apud Brito, 2000; Sequeira, 2010; Sequeira, 2013).

Não obstante, importa reportar que as vivências positivas decorrentes do cuidar informal são variáveis consoante os níveis de dependência do doente, defendendo a literatura consultada de que são mais percebidas em casos de dependência física em detrimento de doenças mentais, o que se explica pela frequente mudança de comportamentos dos idosos, nestas últimas, podendo mesmo desencadeá-los de um modo agressivo para com os próprios cuidadores informais (Eldh & Carlsson, 2011; Sequeira, 2013).

Atendendo aos sentimentos positivos e negativos inerentes ao exercício do papel de cuidador informal, é reconhecido que deva existir um maior cuidado na abordagem executada pelos profissionais de saúde, devendo os mesmos ser um catalisador da prestação de cuidados de qualidade.

Deste modo, é pertinente a elaboração de programas multidimensionais direccionados a quem diariamente lida com situações clínicas adversas no domicílio, apresentando justamente ao cuidador informal que, para além de serem presenciadas situações negativas associadas ao cuidar, podem ser percebidos sentimentos positivos inerentes a esta função, estabelecendo-se o profissional de saúde como um motor desta “desgastante mas compensadora acção”. (Cruz *et al*, 2010; Molinuevo & Hernández, 2011; Oudijk *et al*, 2011; WHO, 2012).

I.2.5 Mecanismos de apoio aos cuidadores informais

Em resultado de uma maior preocupação da comunidade científica (particularmente a nível internacional) com os cuidadores informais de pessoas em situação de dependência, tem sido questionado com mais frequência, o desenvolvimento de novas estratégias facilitadoras para a assumpção do papel de prestador, por forma a minimizar os efeitos

potencialmente negativos na sua saúde física, mental e social (Janabi *et al*, 2008; Andrade, 2012; Sequeira, 2013).

Os instrumentos de apoio poderão estar disponíveis em contexto domiciliário, como são exemplos os de índole psicológica, educacional e emocional, e também em contexto institucional, abordando as terapias de grupo, em adição ao *descanso do cuidador* (Sequeira, 2010; Hartmann *et al*, 2012). Para além disso, é importante também mencionar que para além do suporte social, representado pelas intervenções agora descritas, é essencial a aquisição de mecanismos de *coping* adequados que possam ajudar o cuidador informal a lidar com acontecimentos potencialmente stressores (Zarit & Zarit, 2007).

Referente ao apoio fornecido no domicílio, a literatura sustenta que é extremamente positivo para o cuidador informal, uma vez que é disponibilizada uma equipa de enfermeiros especializados em cuidados geriátricos, que prestam os aconselhamentos necessários, informam os prestadores sobre a importância das suas intervenções e quais as estratégias de *coping* mais adequadas, auxiliam-nos no planeamento e organização de todo o cuidado à pessoa dependente, assim como monitorizam regularmente todos os cuidados a si prestados. Neste ponto, a bibliografia assegura benefícios na qualidade de vida do cuidador e diminuição de sobrecarga física e psíquica, em associação com uma maior capacidade de gestão do cuidado ao idoso (Jansen *et al*, 2011; Hartmann *et al*, 2012).

Respeitando ao apoio que é promovido nas instituições sociais e de saúde, este deve ser preferencialmente feito no planeamento da alta hospitalar do doente e que, simultaneamente, antecede a prestação de cuidados ao doente no domicílio (Sequeira, 2010; Pereira, 2013).

Com efeito, é documentado que devem ser realizadas sessões, e se possível em grupos com diferentes cuidadores, devendo ter como prioridade uma vertente cognitiva, dado que se pretende a assimilação de competências por parte do *dador de cuidados*, recebendo as informações e os conhecimentos básicos e necessários ao cuidar, sendo, decerto, um espaço de partilha de medos e receios mas também de esclarecimento de dúvidas, considerado por isso, um momento extremamente significativo para aqueles que rapidamente terão de assumir uma difícil e cansativa actividade (Sequeira, 2010; Vieira *et al*, 2011).

Para além das terapias de grupo, verificamos que as unidades de saúde de apoio à pessoa em situação de dependência, disponibilizam algumas vagas para o que os britânicos denominam de *respite care*, isto é, a pausa dos cuidados, consistindo no internamento do doente por um período relativamente curto (Nolan et al, 1996, apud Brito, 2000).

Para além de esta valência de cuidados ser significativamente importante na diminuição da sobrecarga física e psíquica do cuidador informal, a literatura também a considera, do ponto de vista económico, como a intervenção multidisciplinar mais interessante (Hartmann *et al*, 2012).

Ademais dos mecanismos de apoio relatados, evidencia-se igualmente um maior surgimento de tecnologias de informação e comunicação, nomeadamente, telemóveis e computadores com internet disponível, sendo relatado que as mesmas promovem uma melhoria na qualidade de vida do cuidador, dado que permite uma maior interação entre o cuidador e as redes formais de apoio, simplificando-se as funções a desempenhar, tornando-as cumulativamente mais eficientes e seguras (Ribeiro & Paúl, 2011; Torres *et al*, 2012). Por outro lado, atesta-se uma redução dos níveis de ansiedade e de sobrecarga física e psíquica do prestador de cuidados, ajudando também na integração de mecanismos de *coping* ajustados (Hartmann *et al*, 2012).

Atendendo às estratégias facilitadoras da assumpção da função do cuidador informal mencionadas anteriormente, verificamos que deve existir uma maior celeridade na coordenação de projectos destinados aos que, no seu quotidiano, zelam pelo conforto e bem-estar do idoso dependente.

Algo que deve ser iniciado pelos decisores políticos das áreas da saúde e da solidariedade social e que se estenda posteriormente aos profissionais de saúde, onde a disciplina de enfermagem terá de se assumir como um vector fulcral e garante da qualidade dos cuidados de saúde prestados no domicílio, onde, decerto, serão encontradas enúmeras vantagens no binómio prestador de cuidados/ pessoa dependente.

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

II.1. OBJECTIVOS DO ESTUDO

Desde logo, ao ser assumido pela comunidade internacional que a temática do envelhecimento humano e demográfico da população merece uma maior atenção por parte das instituições políticas, por ser analisado como um aspecto decisivo na situação económico-social de cada país, torna-se igualmente premente um novo olhar sobre a problemática de “Cuidar quem Cuida”, dado que para além da promoção da autonomia e independência dos mais idosos, é igualmente importante uma visão sobre quem diariamente contribui inegavelmente para a ocorrência deste fenómeno.

Neste contexto, previamente à definição do problema “Avaliação em Domicílio da Sobrecarga e da Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Alta de Cuidados Continuados – Estudo de Caso do Concelho de Tábua”, foi elaborada uma revisão de literatura, onde se definiram como critérios de inclusão em bases de dados acreditadas (B-ON, SCIELO, CINAHL, MEDLINE, PUBMED), as publicações nacionais e internacionais recentes (últimos cinco anos), o tema das investigações e o seu conteúdo, para além de terem sido consultadas outras obras de referência mais antigas, facultadas pelas bibliotecas da ESEnfC, FEUC, FPCEUC e BG da UC.

Com o propósito final de uma análise aprofundada da temática dos cuidadores informais de idosos dependentes com internamento prévio na UCCI de Tábua, procedeu-se à definição de um objectivo geral e de oito questões de investigação, sendo que certamente nos ajudaram a seguir o percurso correcto ao longo do estudo de caso.

Neste horizonte, foi delineado como objectivo geral do estudo: investigar os fenómenos biológicos, psicológicos e sociais dos cuidadores informais de idosos que estiveram institucionalizados na UCCI de Tábua.

Quanto às questões de investigação, ao serem consideradas como um *marco* da investigação, dada a importância que lhes é atribuída na condução do estudo por permitir a manutenção do sentido de descoberta e de curiosidade (Quivy & Campenhoudt, 1992), foram concebidas de uma forma clara, interrogativa e precisa, procurando responder ao

problema definido, integrando as variáveis em estudo (Fortin M. F., 1999). Como questões de investigação, foram assim enumeradas:

- 1 - Quais os níveis de sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais de idosos?
- 2 - Quais os níveis de dependência dos idosos que requerem cuidados informais?
- 3 – Quais os estados de saúde dos cuidadores informais de idosos?
- 4 – Qual é o perfil do cuidador informal de idosos?
- 5 – Que tipos de apoio (pessoas ou entidades) actualmente auxiliam o cuidador informal?
- 6 – Em que área (s) de cuidado foi ou foram realizados ensinamentos aos cuidadores informais, previamente à alta do doente da UCCI para o domicílio?
- 7 – Quais os determinantes da sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais de idosos?
- 8 – Quais os determinantes da qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos?

Prosseguindo na idealização do estudo de investigação, tendo em vista a fase metodológica, é essencial que se faça uma alusão à caracterização do estudo, uma referenciação à amostra estudada e aos instrumentos de medição e avaliação utilizados para a colheita e tratamento dos dados.

Analisando o estudo de investigação realizado, entendemos ser de carácter exploratório e quantitativo/qualitativo, dado que são integradas num questionário geral, entre outras variáveis, a quantificação da sobrecarga física e psíquica e os estados de saúde dos cuidadores informais e a satisfação das actividades básicas de vida diária dos idosos dependentes (Hicks, 2006). Por outro lado, é possível enquadrá-lo no campo da estatística descritivo-inferencial, uma vez que se propõe estudar um retrato global da amostra estudada, com a posterior aplicação de testes estatísticos baseada nos resultados observados e por forma a serem referidas conclusões gerais, não podendo, no entanto, serem passíveis de generalização para toda a população. (Fortin, 1999; Ferreira P. L., 2011).

No que concerne aos indivíduos utilizados para o progresso do estudo, sendo-nos impossível, por questões de tempo e recursos financeiros, recorrer a todos os cuidadores informais de idosos com internamentos anteriores em UCCI's em Portugal, o que corresponderia à população ou universo, entendemos ser interessante estabelecer como amostra todos os cuidadores informais de idosos com alta da UCCI de Tábua nos últimos dois anos e que cumulativamente residem neste concelho. De anotar que apenas se teve acesso à identificação dos cuidadores informais, não se tendo recebido os seus dados telefónicos ou de residência, aspecto que foi possível atenuar nesta região mas que nos impossibilitou de estudarmos as pessoas de outros concelhos, de que resultou uma amostra de 42 cuidadores informais. Neste ponto, convém destacar que dos 42 idosos que requeriam os cuidados dos seus prestadores após a alta da unidade de saúde, 10 faleceram, 5 encontram-se institucionalizados num lar de terceira idade, 3 residem fora do concelho e 1 já não se encontra aos cuidados do prestador inicialmente referido, pelo que, a amostra final deste estudo de caso é de 23 cuidadores informais. O seguinte gráfico sintetiza a seriação das pessoas com alterações cognitivas e funcionais, imediatamente atrás descrita:

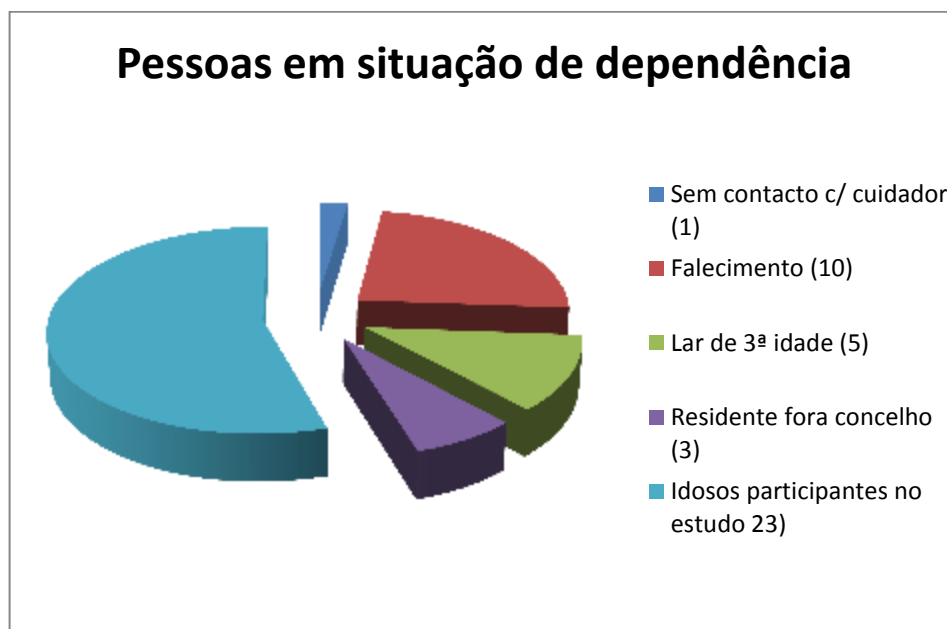


Gráfico III – Pessoas em situação de dependência

Neste âmbito, consideramos que o método de amostragem é não-casual e por conveniência, dada a facilidade na recolha de dados, para além da rapidez e dos poucos recursos necessários para a efectivar (Hill & Hill, 2012).

II.1.1 Colheita de dados

Tendo em vista a recolha de informação, elaborou-se um questionário final (Anexo 10), sendo que se considerou pertinente dividi-lo através da aplicação de um formulário geral dirigido aos cuidadores informais, onde foram abordadas as suas características sociodemográficas (idade, sexo, nível educacional e situação profissional) e da própria natureza do cuidado (contexto, grau de parentesco, diagnóstico clínico, tempo despendido, apoio eventual de redes informais ou formais), para além da aplicação de outros três instrumentos de medição traduzidos e adaptados para Portugal: ESC, IB e o EQ-5D.

De salientar que todos os pressupostos éticos, usualmente tidos em conta neste tipo de estudos, estiveram também acautelados nesta investigação, nomeadamente no que diz respeito à utilização dos diferentes instrumentos de medida, onde foram elaborados requerimentos dirigidos aos investigadores responsáveis pelas suas validações para Portugal, para além da disponibilização dos contactos dos cuidadores informais dos idosos pela Santa Casa da Misericórdia de Tábua e da ARSC (Anexos 3 e 4), tendo-se recebido favoravelmente pareceres da mesma instituição e da ARSC (Anexos 5 e 6).

Posteriormente, encontram-se sinteticamente apresentados os instrumentos de medição utilizados na colheita de dados:

II.1.2 ESC

A ESC, tendo tido a sua versão original em 1983 (Zarit e Zarit, 1983), foi posteriormente traduzida para a população portuguesa no ano de 2010, a partir da Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Sczufca, 2002) pelo investigador Carlos Sequeira (Sequeira, 2010).

Corresponde a um instrumento muito utilizado na análise da sobrecarga objectiva e subjectiva dos cuidadores com doenças físicas e mentais (Scazufca, 2002), onde se incluem informações sobre a saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e o tipo de relacionamento com a pessoa doente (Sequeira, 2010).

O questionário apresenta 22 itens tipo Likert e pontuado de forma quantitativa/qualitativa de 1 a 5 (1= nunca; 2= quase nunca; 3= às vezes; 4= muitas vezes; 5= quase sempre). Na versão adaptada para Portugal, obtém-se um score de 22 a 110, em que um maior valor corresponde a um maior nível de sobrecarga, de acordo com os pontos de corte apresentados na tabela II (Sequeira, 2013), tendo sido registado uma boa consistência interna pelo *alfa de Cronbach* (0,93), o que se tem verificado igualmente noutros países em que o instrumento de medição é adaptado (Scazufca, 2002; Sequeira, 2010).

Pontos de Corte	Nível de Sobrecarga
<46	Ausente
Entre 46 e 56	Ligeiro
>56	Intenso

Tabela II – Pontos de Corte da ESC

II.1.3 IB

O IB, tendo tido a sua versão original no ano de 1965 por Mahoney e Barthel, tem sido validado e amplamente utilizado a nível mundial, e posteriormente adaptado para a realidade portuguesa no ano de 2007, pelos investigadores Fátima Araújo, José Pais Ribeiro, António Oliveira e Cristina Pinto (Araújo *et al*, 2007).

Trata-se de um instrumento que permite a avaliação da independência funcional e da mobilidade para a satisfação das actividades básicas de vida diária, isto é, comer, higiene, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular,

transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Sulter *et al*, 1999; Minosso *et al*, 2010).

O instrumento de medição é apresentado com uma pontuação de 0 a 100 (com intervalos de 5 pontos), em que 0 corresponde a máxima dependência para as AVD e 100 a independência total do indivíduo para as mesmas, sendo que no estudo de validação para a população portuguesa obteve-se um *alfa de Cronbach* de 0,96 (Araújo *et al*, 2007).

Os pontos de corte são apresentados na tabela seguinte:

Pontos de Corte	Nível de dependência
0-20	Totalmente dependente
20-35	Severamente dependente
40-55	Moderadamente independente
60-90	Ligeiramente independente
90-100	Independente

Tabela III – Pontos de Corte do IB

II.1.4 EQ-5D

O instrumento genérico de qualidade de vida relacionada com a saúde EQ-5D, tendo a sua génese no ano de 1987 pelo *EuroQol Group* e tornado público pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra no ano de 1990 (Ferreira *et al*, 2013), tem sido igualmente validado para diversos países dos continentes europeu, americano, africano e recentemente asiático (Szende & Williams, 2004).

A sua concepção é justificada pela inexistência de instrumentos de medição e avaliação que pudessem ser utilizados para avaliações económicas de custo-utilidade. Por seu turno, a utilização deste instrumento, tendo por base um sistema classificativo, avalia o estado de saúde através de cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, actividades habituais, dor/ mal-estar e ansiedade/depressão (Ferreira *et al*, 2013, 2013).

Para cada uma das dimensões avaliadas no questionário, são disponibilizados 3 níveis de gravidade, onde o nível 1 corresponde a inexistência de problemas, até ao número 3 que representa os problemas extremos, sendo portanto possíveis referenciar 243 estados de saúde diferentes, após o preenchimento de todo o instrumento de medição (Ferreira *et al*, 2013). De acordo com os autores da validação para a população portuguesa, é também possível calcular o índice de EQ-5D para uma determinada amostra, e, por outro lado, a utilização de uma escala visual analógica que se encontra integrada neste instrumento.

II.1.5 Método de Colheita de Dados

A seleção dos métodos de colheita de dados deve ser consumada após a análise do conjunto de fenómenos que se pretendem analisar no estudo de investigação, e especificamente atendendo às variáveis e à sua operacionalização, podendo-se optar pela observação, entrevista, questionário e escala de medida (Fortin *et al*, 2009).

Com o intuito da recolha de informação, optou-se pela realização de entrevista, dado que é considerado o método mais indicado para a análise de conceitos, estabelecer relação entre variáveis e testar hipóteses, para além de se apresentar como complemento à utilização de outros instrumentos de medição e avaliação utilizados nos estudos de investigação (Quivy & Campenhoudt, 1992; Fortin, 1999). O tipo de entrevista seleccionado foi a semi-estruturada, dado que para além da existência de um formulário geral, que permite uma maior coordenação e sistematização na colheita de dados, foi possível a resposta a perguntas de uma forma não ordenada e explorar determinados conceitos inerentes ao cuidar informal e, por isso, para o interesse da investigação (Albarelló *et al*, 1997; Hicks, 2006).

Relativamente ao tratamento estatístico dos dados, foi utilizado o software SPSS versão 22.00; justificado pela frequente utilização do programa informático em estudos de investigação no domínio das ciências sociais e de saúde (Hill & Hill, 2012).

A este nível, interessa frisar que todos os aspectos éticos no que diz respeito à análise e tratamento dos dados estatísticos foram preservados no decorrer deste estudo de

investigação, tendo sido igualmente explicado aos indivíduos que integraram a amostra o objectivo final da entrevista realizada.

A colheita de dados, auxiliada pelos instrumentos precedentemente referidos, ocorreu entre os dias 18 e 19 de Abril e 1 de Maio de 2014, tendo sido as entrevistas realizadas nos domicílios dos cuidadores informais dos idosos em situação de dependência, dispersos em 9 freguesias do concelho de Tábua, a que se faz alusão no gráfico seguinte:

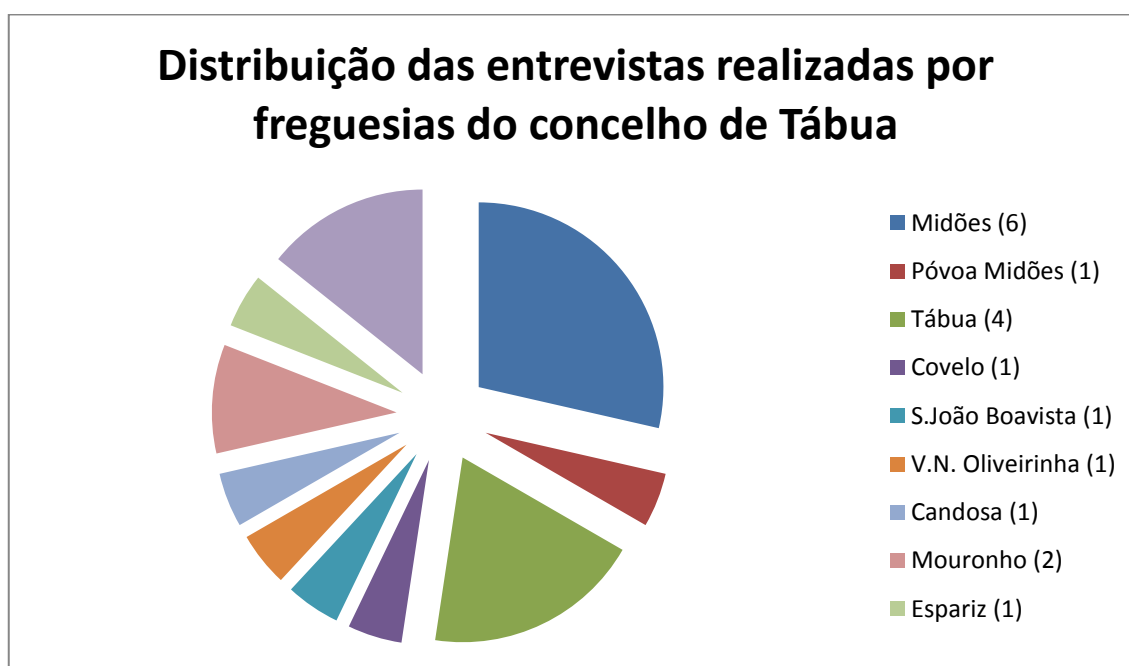


Gráfico IV – Distribuição das entrevistas realizadas por freguesias do concelho de Tábua

Posteriormente, todos os dados recolhidos foram introduzidos no software seleccionado e procedeu-se à execução da estatística não paramétrica (estudo descritivo-correlacional), uma vez que tendo sido seleccionados 23 indivíduos, optou-se por não se assumir a distribuição normal da amostra (Albarello et al, 1997; Hill & Hill, 2012; Ferreira P. L., 2011).

II.2 RESULTADOS

Após a caracterização do *design* de investigação, é conveniente apresentar os resultados obtidos através do trabalho de campo desenvolvido.

De realçar que, por forma a harmonizar esta etapa, considerei interessante publicar os resultados observados e posteriormente apresentar as investigações até agora realizadas, na medida em que é mais perceptível encontrar as semelhanças e as diferenças atestadas.

Por outro lado, por terem sido realizadas entrevistas semi-estruturadas aos cuidadores informais de pessoas em situação de dependência, serão, ao longo deste percurso, mencionados comentários proferidos por estes que permitem sustentar as suas respostas, nomeadamente no que se refere a determinados itens da ESC e aos motivos de aceitação do cuidar informal.

Acresce que, após a justificação pela opção de executar estatística não paramétrica, é crucial que se faça, desde já, a análise de fiabilidade das escalas de medição e avaliação estudadas através do Alfa de Cronbach (anexo 8), um método frequentemente utilizado no ramo das ciências sociais e de saúde (Polit & Hungler, 1991; Ferreira P. L., 2011; Hill & Hill, 2012). De seguida, é apresentada a consistência interna dos diferentes instrumentos de medição usados na investigação:

Escalas	Alfa de Cronbach
Escala Sobrecarga Zarit	0,860 (N= 22 itens)
Índice de Barthel	0,928 (N= 10 itens)
EQ-5D	0,696 (N= 5 itens)

Tabela IV – Alfa de Cronbach Escalas

Consultando a tabela exposta, é perceptível que encontramos valores de Alfa de Cronbach de 0,696 no caso do EQ-5D, um valor semelhante ao verificado no processo de validação para a população portuguesa - 0,716 (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013). De realçar que o EQ-5D, tendo cinco dimensões que o compõem, o seu índice não é apenas calculado com

base nas frequências de cada uma mas resulta também da interacção entre si, pelo que não é de estranhar um valor de fiabilidade ligeiramente mais baixo. Por outro lado, para o IB, é registado o valor de 0,928, aparecendo o valor associado à ESC de 0,860.

Neste contexto, a literatura adianta que valores próximos ou superiores a 0,70 indicam uma aceitável consistência interna das escalas, resultados que se verificam nos nossos instrumentos de medida (Oviedo & Campo-Arias, 2005; Maroco & Garcia-Marques, 2006; Ferreira P. L., 2011).

II.2.1 Descrição da amostra

II.2.1.1 O cuidador informal

Analisando a amostra estudada (anexo 9), constatamos um total de 23 indivíduos (5 do género masculino e 18 do género feminino), com grau literário baixo (52,2% frequentou a antiga instrução primária – 4ª classe), com idades compreendidas entre os 26 anos e 83 anos, situando-se a média na faixa etária dos 54,26 anos. A moda encontra-se nos 61 anos, reportando-se a 3 pessoas da amostra.

Dos 23 indivíduos, 17 (equivalente a 73,9%) estão casados, ao passo que apenas se encontram em exercício de funções para além do cuidar informal 9 pessoas, verificando-se que mais de 60% do total de indivíduos não possui uma actividade laboral, encontrando-se incapacitados para o trabalho (4,3%), desempregados (4,3%), reformados/ aposentados (21,7) ou têm tarefas domésticas (30,4%).

Aludindo-se à relação de parentesco com a pessoa em situação de dependência, depreende-se que na génese do cuidar existe uma relação afectiva forte, dado que cerca de 78,2% dos cuidados informais são assegurados pelos filhos (52,2%), cônjuges (13%) e sobrinhos (13%), sendo que outros familiares, especificamente netos e irmãos, para além de amigos próximos, participem também eles no cuidar informal. Por seu turno, a grande maioria dos cuidadores reside na mesma habitação da pessoa dependente (16, equivalente a 69,6% da amostra).

A tabela seguinte apresenta os dados que caracterizam o cuidador informal no estudo realizado:

Amostra	23 cuidadores informais
Idade	Média: 54,26 anos Mediana: 53,00 Moda: 61,00 anos Desvio Padrão: 13,21 Valor mínimo: 26 anos (1 cuidador – 4,3%) Valor máximo: 83 anos (1 cuidador – 4,3%)
Género	Masculino: 5 cuidadores (21,7%) Feminino: 18 cuidadores (78,3%)
Habilitações literárias	1º Ciclo: 12 cuidadores (52,2%) 2º Ciclo: 1 cuidador (4,3%) 3º Ciclo: 7 cuidadores (30,4%) Ensino Secundário: 3 cuidadores (13%)
Estado Civil	Casado/ União de Facto: 17 cuidadores (73,9%) Solteiro: 2 cuidadores (8,7%) Divorciado: 1 cuidador (4,3%) Viúvo: 3 cuidadores (13%)
Profissão	A trabalhar: 9 cuidadores (39,1%) Incapacitado para o trabalho: 1 cuidador (4,3%) Desempregado: 1 cuidador (4,3%) Reformado/ Aposentado: 5 cuidadores (21,7%) Doméstico: 7 cuidadores (30,4%)
Relação Cuidador/ Doente	Cônjuge: 3 cuidadores (13%) Filho: 12 cuidadores (52,2%) Irmão: 1 cuidador (4,3%) Neto/ Bisneto: 1 cuidador (4,3%) Outro (Sobrinho): 3 cuidadores (13%) Outro (Primo): 1 cuidador (4,3%) Outro (Amigo): 2 cuidadores (8,7%)
Coabitação	Sim: 16 cuidadores (69,6%) Não: 7 cuidadores (30,4%)

Tabela V – Dados do Cuidador Informal

II.2.1.2 Motivo associado à prestação de cuidados informais

No que concerne ao motivo que levou um determinado indivíduo a assumir a prestação directa de cuidados (anexo 10), para além do estado de saúde da pessoa com alta de cuidados continuados, os resultados observados indicam que mais de 65% da amostra (15 cuidadores) o entendem como um acto de dever, gratidão e reciprocidade pela forma como também eles foram ajudados ao longo da vida pela pessoa que actualmente requer os cuidados. Um sentimento que é expressado nas entrevistas 7 e 8:

Entrevista 7	“É uma obrigação para mim por tudo o que a minha tia me deu ao longo da vida.”
Entrevista 8	“O meu avô ajudou muito a família. Agora é tempo de o ajudarmos a ele.”

Tabela VI – Excertos das entrevistas 7 e 8

Neste âmbito, de considerar igualmente que 8 cuidadores apresentaram outros argumentos por forma a justificar a sua importante missão que inevitavelmente tiveram de assumir, reportando-se ao estado de saúde e às dificuldades económicas do agregado familiar que impossibilitam a institucionalização da pessoa em situação de dependência (17,4% da amostra); e à situação delicada do doente juntamente com a inexistência de apoio formal (17,4% do total). As razões são, respectivamente, sustentadas pelos seguintes excertos das entrevistas 4/5 e 10/20.

Entrevista 4	“O melhor para ela era ir para um lar ou pelo menos alguém que me viesse ajudar cá a casa. Mas as nossa
---------------------	--

reformas são muito baixas.”	
Entrevista 5	“Gostava de inscrever o meu pai para um lar porque já me sinto cansado pelo problema dele mas é impossível. O meu filho também tem problemas e não posso gastar mais dinheiro.”
Entrevista 10	“Vou tentar que o meu tio vá para o lar aqui perto mas já me disseram que não existem muitas vagas.”
Entrevista 20	“Tive de cuidar dele porque não havia ninguém na família para estar com ele e nenhuma instituição para ele ir.”

Tabela VII – Excertos das entrevistas 4, 5, 10 e 20

II.2.1.3 Respostas dos cuidadores informais a questões da ESC

Com o intuito de ser realizada uma análise mais aprofundada sobre as implicações na qualidade de vida do cuidador informal após a assumpção do seu importante papel, torna-se pertinente a referência a diferentes questões apresentadas na ESC (anexo 11), nomeadamente as que se referem à tensão vivenciada pelo prestador de cuidados, ao receio pelo futuro do familiar dependente, às relações sociais, às preferências do doente pelo cuidador, à capacidade económica, à hipótese de entregar o cuidado do seu familiar a outra pessoa/entidade, bem como às variáveis sentir-se inseguro e cuidar melhor do familiar.

Relativamente ao sentimento de tensão presente no cuidador informal (item 3), divulgamos que 7 prestadores informais referiram que nunca (1) ou quase nunca (6) apresentaram este sintoma, ao passo que 26,1% da amostra (6 cuidadores) revelaram vivenciá-lo às vezes. 10 cuidadores informais (43,5% dos indivíduos) entendem que muitas vezes se sentem tensos por terem de cuidar do seu familiar e terem outras actividades por fazer, uma sensação manifestada nas entrevistas 1 e 6.

Entrevista 1	“É muito complicado porque temos de cuidar dele e estamos preocupados com as coisas que ficam por fazer”
Entrevista 6	“Não é nada fácil porque apesar de estar desempregada e ter muito tempo, há sempre coisas em casa para fazer “

Tabela VIII – Excertos das entrevistas 1 e 6

Analisando o receio patenteado pelos cuidadores informais pelo futuro do seu familiar (item 7), de referir que 20 cuidadores (87% da amostra) indicam que está presente muitas vezes (12 cuidadores) ou que quase sempre o manifestam (8 prestadores informais – 34,8% dos indivíduos), como é notificado nas entrevistas 14 e 18. De notar que apenas 13% dos cuidadores expressam nunca (4,3%) ou quase nunca (8,7%) se debruçar sobre este assunto.

Entrevista 14	“Tem estado pior porque este ano já tive duas pneumonias. Tenho receio de que fique ainda mais dependente”
Entrevista 18	O meu marido tem uma doença degenerativa. Tenho muito receio do futuro porque sei que dia após dia está mais debilitado”

Tabela IX – Excertos das entrevistas 14 e 18

No que diz respeito à questão alusiva à perda de relações sociais (item 12), mais de 50% dos cuidadores (12) relatam uma perda significativa da sua vida social, uma vez que não é possível conciliar uma prestação de cuidados que requer muito tempo a quem cuida com uma vida social activa. Estes dois aspectos são bem vinculados nas entrevistas 2 e 6, onde se

subentende igualmente o receio de que algo possa acontecer aquando da ausência do cuidador no domicílio.

Entrevista 2	“ Nunca estou descansado por ter de cuidar do meu pai. Não posso sair de casa durante muito tempo”
Entrevista 6	“Não me consigo ausentar porque penso sempre que pode precisar da minha ajuda e tenho medo que ele caia.”

Tabela X – Excertos das entrevistas 2 e 6

Respeitante à hipótese de que as pessoas em situação de dependência esperam do prestador de cuidados como se fossem as últimas pessoas para as cuidar (item 14), de evidenciar que 95,7% da amostra (22 cuidadores informais) representa que muitas vezes (14 cuidadores) ou quase sempre (8) acreditam que é presenciado nas suas situações. Sentimentos que se encontram mencionados nas entrevistas 5 e 7. Apenas 1 cuidador informal (4,3%) relatou às vezes para responder a esta questão.

Entrevista 5	“Ele só pode contar comigo. Quem é que além de mim, o consegue ajudar?”
Entrevista 7	“Fui sempre a sobrinha em quem a minha tia mais confiou.”

Tabela XI – Excertos das entrevistas 5 e 7

Relativamente à capacidade económica dos cuidadores informais (item 15), no estudo constatámos que 78,2% da amostra (18 cuidadores) apontaram que globalmente é difícil complementar as despesas correntes do agregado familiar com as despesas resultantes da situação de dependência, nomeadamente medicação, dispositivos físicos e fraldas (representado nas entrevistas 11 e 14), enquanto que apenas 5 cuidadores relataram nunca ou quase nunca ter dificuldades em suportar as diferentes despesas (entrevista 3).

Entrevista 3	“Não tenho problemas. Com esforço e vontade há dinheiro que chegue para todos.”
Entrevista 11	“É muito complicado. Não consigo por a minha irmã num lar ou pedir a alguém que venha cá ajudar porque não tenho dinheiro para pagar.”
Entrevista 14	“É difícil o dinheiro dar para tudo. Só para o meu pai, gastamos muito em medicação e fraldas. Depois são as despesas da casa.”

Tabela XII – Excertos das entrevistas 3, 11 e 14

No que concerne à hipótese de entregar o cuidado da pessoa em situação de dependência a outra pessoa ou a uma instituição (item 18), 13 cuidadores informais (56,5% da amostra) responderam que nunca (7) ou quase nunca (6) colocaram essa questão, ao invés de 2 indivíduos que a consideram muitas vezes, como demonstram respectivamente as entrevistas 3, 18 e 10.

Entrevista 3	“Difícilmente sairá daqui de casa. No que depender de mim, vou continuar a cuidar dele.”
Entrevista 18	“ Às vezes penso que é o melhor para ele e para mim. Já me começo a sentir muito cansada.”
Entrevista 10	“É com muita tristeza que digo que sim. Já cuidei do meu marido quando estava em fase terminal mas agora sinto-me sem forças. “

Tabela XIII – Excertos das entrevistas 3, 18 e 10

Analisando o sentimento de insegurança inerente à prestação de cuidados informais (item 19), de salientar que 5 cuidadores do estudo realizado (21,7%) responderam que quase nunca se sentem inseguros no seu dia-a-dia, em grande parte pela experiência adquirida anteriormente, quer em contexto domiciliário, quer em contexto institucional (lar e centro de dia), ao passo que 79,3% da amostra demonstraram que às vezes (10 cuidadores) e muitas vezes (8 cuidadores) se sentem renitentes quanto aos cuidados que têm de ser prestados, como é anotada a área das transferências (entrevista 20), tendo sido referidas também outras situações com a administração de medicação e comportamentos agressivos.

Entrevista 13	“Normalmente não me sinto insegura. Também já cuidei de outras pessoas, já estou habituada. Quando tenho alguma dúvida, ligo à Enf.^a X...”
Entrevista 20	“Sinto-me muito insegura. Está mais dependente e já não é tão fácil transferi-lo para a cadeira de rodas.”

Tabela XIV – Excertos das entrevistas 13 e 20

Em relação à questão alusiva a cuidar melhor da pessoa doente (item 21), 78,2% da amostra (equivalente a 18 cuidadores informais), referem que nunca (3) ou quase nunca (15) acham que é possível executar melhor os cuidados do que actualmente são, aspectos que são reiterados nas entrevistas 17 e 11. Por outro lado, apenas 2 cuidadores (8,7%) da amostra, acreditam que poderiam cuidar melhor dos seus familiares mas que por estarem tão sobrecarregados, já não o conseguem, como se encontra bem patente na entrevista 10.

Entrevista 17	“Não consigo fazer melhor. Faço-lhe tudo o que posso.”
Entrevista 11	“Apesar de já estar muito cansada, faço o melhor que sei. Ela merece.”
Entrevista 10	“Por estar tão cansada, sei que já não faço o melhor pelo meu tio.”

Tabela XV – Excertos das entrevistas 17, 11 e 10

II.2.2 Contexto da prestação de cuidados

Para além da caracterização da amostra do estudo, considera-se essencial fazer uma alusão ao contexto do próprio cuidado (anexo 12), onde se pode especificar a alta do doente, os ensinos realizados no momento da mesma, o diagnóstico clínico do doente, o grau de dependência do idoso dependente através da aplicação do IB, o tipo de apoio que o cuidador informal estará a ter na prestação de cuidados, o número de horas diárias despendidas na prestação de cuidados e os ensinos realizados na transferência do doente da unidade de saúde para o domicílio.

Em relação ao momento da alta do doente, verificou-se que 10 idosos (43,5% do total) tiveram alta há mais de 12 meses e menos de 24 meses, ao passo que 9 idosos deixaram a unidade de cuidados continuados integrados de Tábua há mais de 6 meses e menos de um

ano. Por último, apenas 4 idosos (17,4%) regressaram ao local de origem há menos de 6 meses.

Já respeitante ao diagnóstico clínico que se traduziu na dependência da pessoa cuidada, o estudo indica-nos que 16 idosos (69,6% do total) tiveram um AVC, 4 idosos foram submetidos a uma cirurgia ortopédica, 1 idoso padece de epilepsia, 1 idoso sofre de doença degenerativa do SNC e outro tem uma doença de foro psiquiátrico.

No que concerne ao nível de dependência dos idosos, o estudo efectuado assegura-nos que 13 idosos (56,5% da amostra) representam os níveis totalmente dependente (6 idosos) e severamente dependente (7 idosos). Por outro lado, dos restantes 10 idosos, 5 (21,7%) apresentam uma dependência moderada, 4 (17,4%) encontram-se ligeiramente dependentes e apenas 1 idoso foi avaliado como se encontrando independente para o desempenho das suas actividades básicas de vida diária.

Enfatizando o apoio que é dado ao cuidador informal, registamos que 12 cuidadores (52,2% da amostra) não tem apoio de nenhuma pessoa/ entidade, enquanto que 6 (26,1%) partilham o cuidado ao idoso dependente com o centro de dia da área da residência. Das restantes 5 pessoas da amostra, reconhece-se a ajuda de um familiar em 3 situações (13%) e de um amigo em 2 (8,7%).

Em relação ao número de horas diárias despendidas pelo cuidador informal na prestação de cuidados, relata-se que 43,5% do total (10 cuidadores) estão 24horas/dia com a pessoa em situação de dependência, enquanto que 5 cuidadores (21,7%) e 1 cuidador (4,3%) disponibilizam-se 12 e 15 horas/dia, respectivamente, para cuidar da pessoa que têm a seu cargo.

Por último, reportando-nos aos ensinamentos realizados no momento da alta aos prestadores informais de cuidados, verificamos que foram executados em apenas 6 situações, 3 delas na área de transferências (13%), 2 em cuidados de higiene (8,7%) e 1 na área de como agir em comportamento agressivo do doente (4,3%).

Todos as partes componentes do contexto do cuidado informal anteriormente retratadas, encontram-se esquematizadas seguidamente:

Alta do doente	Menos de 6 meses	(4 idosos - 17,4%)
	Entre 6 e 12 meses	(9 idosos - 39,1%)
	Entre 12 e 24 meses	(10 idosos - 43,5%)
Diagnóstico Clínico do doente	AVC	(16 idosos – 69,6%)
	Cirurgia ortopédica	(4 idosos – 17,4%)
	Epilepsia	(1 idoso – 4,3%)
	Doença degenerativa SNC	(1 idoso - 4,3%)
	Doença psiquiátrica	(1 idoso – 4,3%)
Índice de Barthel	Totalmente dependente	(6 idosos – 26,1%)
	Severamente dependente	(7 idosos – 30,4%)
	Moderadamente dependente	(5 idosos – 21,7%)
	Ligeiramente dependente	(4 idosos – 17,4%)
	Independente	(1 idoso – 4,3%)
Apoio ao cuidador informal	Familiar	(3 – 13%)
	Amigo	(2 – 8,7%)
	Centro de dia	(6 – 26,1%)
	Não existe	(12 – 52,2%)
Horas	4 horas	(1 – 4,3%)
	5 horas	(2 – 8,7%)
	6 horas	(1 – 4,3%)
	8 horas	(2 – 8,7%)
	10 horas	(1 – 4,3%)
	12 horas	(5 – 21,7%)
	15 horas	(1 – 4,3%)
	24 horas	(10 – 43,5%)
Ensinos	Transferências	(3 – 13%)
	Higiene	(2 – 8,7%)
	Comportamento agressivo	(1 – 4,3%)
	Não houve	(17 – 73,9%)

Tabela XVI – Dados do Contexto do Cuidado Informal

II.2.3 Determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais

Respeitante aos valores obtidos com a aplicação da ESC (anexo 16), é expresso que de uma amostra de 23 cuidadores informais, o valor mínimo obtido foi de 37,00 (ausência de sobrecarga) e o valor máximo de 109,00 (sobrecarga intensa), tendo-se registado uma média de 66,00; uma mediana de 67,00; e a moda na pontuação 67,00. O desvio-padrão registado é de 14,50.

No que concerne aos níveis de sobrecarga avaliados, constatamos que 2 cuidadores (8,7%) não apresentam sobrecarga, 21,7% da amostra (5 cuidadores) encontram-se com níveis de sobrecarga ligeira e a grande maioria dos *dadores* de cuidados (16), equivalente a 69,6% do total, são referenciados com níveis de sobrecarga intensa.

Por forma a exemplificar os resultados anteriormente relatados, apresenta-se a tabela seguinte:

Amostra	23 cuidadores informais
Média	65,35
Mediana	66,00
Moda	67,00
Desvio-Padrão	14,50
Valor mínimo	37,00
Valor máximo	109,00
Sem sobrecarga (inferior a 46)	2 cuidadores (8,7%)
Sobrecarga ligeira (entre 46 e 56)	5 cuidadores (21,7%)
Sobrecarga intensa (superior a 56)	16 cuidadores (69,6%)

Tabela XVII – Dados resultantes da aplicação da ESC

Após a análise das frequências registadas com aplicação da ESC, interessa neste ponto abordar os determinantes que mais influenciam a sobrecarga física e psíquica dos prestadores de cuidados. Neste contexto, irão ser investigadas as relações da pontuação de Zarit com a idade do cuidador informal, o número de horas diárias de cuidado, o género do cuidador, bem como a sua profissão, o seu nível de escolaridade e dependência dos idosos.

Respeitante à relação entre a idade do prestador de cuidados e à escala de Zarit (anexo 14), realizámos o teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes, tendo-se registado um $p < 0,05$, pelo que entendemos que é um resultado estatisticamente significativo. Neste contexto, querendo-se saber qual o sentido da relação estabelecida entre as duas variáveis,

estudámos a correlação de Spearman, tendo-se observado a existência de uma relação positiva e aceitável ($r= 0,732$), sendo interessante do ponto de vista estatístico ($p=0,000$), o que nos permite concluir que idades mais avançadas estão associadas a níveis mais elevados de sobrecarga física e psíquica.

Coefficiente de correlação	0,732
P	0,000

Tabela XVIII – Correlação idade/ ESC

Tendo em atenção a relação entre o número de horas despendidas pelo cuidador informal e a pontuação total da escala de Zarit (anexo 15), apresenta-se um coeficiente de correlação positivo mas insuficiente (0,524) e um $p > 0,001$, pelo que inferimos que esta associação não é estatisticamente significativa.

Coefficiente de correlação	0,524
P	0,010

Tabela XIX – Correlação horas/ ESC

Entendemos que era pertinente analisar possíveis diferenças quanto ao género do cuidador informal e a respectiva sobrecarga física e psíquica (anexo 16), tendo-se registado não existirem diferenças estatisticamente significativas relativamente a homens e mulheres ($p > 0,001$), ao invés de se ter presenciado valores relevantes do ponto de vista estatístico referente à pontuação global de Zarit ($p= 0,001$).

Estatísticas de teste		
	Género	Zarit Total
Qui-Quadrado	7,348	14,174
df	1	2
p	0,007	0,001

Tabela XX – Qui-Quadrado Género/ Zarit

Considerámos importante avaliar se existem diferenças quanto ao tipo de profissão dos cuidadores informais e ao nível de sobrecarga que apresentam (anexo 17). Com efeito, realizou-se o teste U de Mann-Whitney, onde foram analisadas as diferenças entre os cuidadores informais que exercem funções para além das horas de cuidar e os cuidadores que se ocupam de actividades domésticas e que, por isso, estão mais tempo com o idoso dependente. Neste âmbito, asseguramos um resultado interessante do ponto de vista estatístico ($p < 0,05$), sendo que os valores mais elevados de sobrecarga física e psíquica são aferidos nestes últimos.

	Zarit
Teste U Mann-Whitney	2,000
P	0,002

Tabela XXI – Teste U Mann-Whitney Profissão/ ESC

Relativamente à possível relação existente entre o nível de escolaridade do cuidador informal e a sua valoração de sobrecarga física e psíquica (anexo 18), estudámos o teste U de Mann-Whitney, onde analisámos os prestadores de cuidados com o 1º ciclo e outros com níveis educacionais superiores (3º ciclo). De ressaltar que foram registados níveis superiores de sobrecarga no primeiro grupo referido, considerando-se um valor estatisticamente relevante ($p < 0,05$).

	Zarit
Teste U Mann-Whitney	17,500
P	0,038

Tabela XXII – Teste U Mann-Whitney Escolaridade/ ESC

No que concerne à relação entre os resultados obtidos pela aplicação da ESC e IB na investigação realizada (anexo 19), avistamos uma correlação negativa e suficiente (-0,602) com um nível de significância não relevante estatisticamente ($p > 0,001$).

Coefficiente de correlação	-0,602
p	0,002

Tabela XXIII – Correlação ESC/ IB

II.2.4 Determinantes da qualidade de vida dos cuidadores informais

Com a utilização do instrumento genérico EQ-5D (anexo 20), é possível inferir que nos itens mobilidade, autocuidado e actividades usuais, foram seleccionadas apenas as respostas “sem problemas” e “alguns problemas”, tendo-se obtido uma média e mediana de 1,00 para estas variáveis. Por outro lado, predominantemente não se verificou qualquer problema nas variáveis analisadas (78,3% da amostra no caso da mobilidade, 83% no autocuidado e 73,9% nas actividades usuais).

Relativamente à dor ou ao desconforto, a moda e a mediana situam-se nos 2,00; tendo-se aferido um valor mínimo e máximo de 1,00 e 2,00 respectivamente. Ao contrário do avaliado nos primeiros três itens do instrumento de medição, neste uma significativa parte da amostra (69,6% - 16 cuidadores informais) refere dores moderadas e apenas 7 prestadores de cuidados (30,4%) asseguram inexistência de dor ou desconforto.

No que à ansiedade/ depressão diz respeito, é descrito que a moda e a mediana se posicionam no valor de 1,00; assemelhando-se a todos os outros itens avaliados quanto aos valores mínimos e máximos registados, isto é, 1,00 e 2,00. Não obstante, o nível de ansiedade moderada é presenciado em 43,5% da amostra (10 cuidadores informais) e 56,5% de todos os indivíduos estudados negam sintomatologia ansiosa ou depressiva.

Por outro lado, tendo sido calculado o índice de valores do EQ-5D, inferimos que o valor mínimo observado é de 0,29, enquanto que o valor máximo é de 1,00. A valoração média encontra-se em 0,68; com um desvio-padrão de 0,210. A seguinte tabela representa os dados reportados anteriormente:

	MO	SC	UA	PD	AD
Moda	1,00	1,00	1,00	2,00	1,00
Desvio-Padrão	,42174	,34435	,44898	,47047	,50687
Valor mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Valor máximo	2,00	2,00	2,00	2,00	2,00
Sem problemas	18 (78,3%)	20 (83%)	17 (73,9%)	7 (30,4%)	13 (56,5%)
Alguns problemas	5 (21,7%)	3 (17%)	6 (26,1%)	16 (69,6%)	10 (43,5%)

Tabela XXIV – Dados resultantes da aplicação do EQ-5D

Após a análise dos problemas que interferem com a qualidade de vida dos cuidadores informais, apresentamos agora os valores obtidos neste estudo de caso para o EQ-5D VAS (anexo 21).

Assim sendo, verificamos que de 0 a 100, a moda obtida para o EQ-5D VAS foi de 80,00; ao passo que a média foi de 68,6957 e a mediana 70,00; com um desvio-padrão de 13,66959. O valor mínimo atingido foi de 50,00 e o máximo é 90,00. Posteriormente, encontram-se esquematizados os resultados abordados:

Média	68,6957
Moda	80,00
Mediana	70,00
Desvio-Padrão	13,66959
Valor mínimo	50,00
Valor máximo	90,00

Tabela XXV – Dados resultantes da aplicação do EQ-5D VAS

Após a análise das frequências registadas com aplicação do EQ-5D e EQ-5D VAS, interessa neste ponto abordar os determinantes que influenciam a qualidade de vida do cuidador informal, sendo que irão ser analisados a idade do prestador de cuidados e a sobrecarga física e psíquica que apresentam.

Relativamente à correlação Spearman entre a idade do cuidador informal e o instrumento EQ-5D (anexo 22), verificamos que existe uma relação aceitável e negativa ($r = -0,78$), considerada estatisticamente significativa ($p = 0,000$).

Coefficiente de correlação	-0,78
P	0,000

Tabela XXVI – Correlação idade/ EQ-5D

Querendo-se estudar uma possível relação entre os resultados de EQ-5D VAS e a idade dos cuidadores informais (anexo 23), o coeficiente de correlação garante-nos uma associação aceitável e negativa ($-0,741$), confirmando-se ainda de que este resultado é estatisticamente significativo ($p < 0,001$), permitindo-se afirmar que faixas etárias superiores estarão relacionadas com uma pontuação mais reduzida de EQ-5D VAS.

Coefficiente de correlação	-0,741
P	0,000

Tabela XXVII – Correlação EQ-5D VAS/ idade

Ao pretender-se analisar a relação entre a EQ-5D VAS e a pontuação global de Zarit (anexo 24), executou-se o teste de Kruskal-Wallis de amostras independentes, tendo-se observado diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Neste seguimento, ao querermos avaliar a intensidade e o sentido desta relação, realizámos a correlação de Spearman, onde obtivemos uma associação negativa e moderada (-0,629) com um nível de significância 0,001; permitindo-nos afirmar que valores mais baixos de EQ-5D VAS serão correspondidos com valores mais elevados de Zarit.

Coefficiente de correlação	-0,629
P	0,001

Tabela XXVIII – Correlação EQ-5D VAS/ ESC

No que concerne à relação entre a pontuação obtida na escala de Zarit e a do instrumento EQ-5D (anexo 25), recorremos ao teste de Wilcoxon de amostras relacionadas, onde atestámos que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Neste contexto, por forma a identificarmos o sentido desta relação, realizámos a correlação de Spearman, onde é visualizada uma correlação negativa e satisfatória (-0,717) com um $p < 0,001$, pelo que se considera estatisticamente significativo. Por outras palavras, observamos que valores elevados de sobrecarga física e psíquica estarão associados com pontuações baixas do EQ-5D.

Coefficiente de correlação	-0,717
P	0,000

Tabela XXIX – Teste Wilcoxon ESC/ EQ-5D

II.3 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

II.3.1 Descrição da amostra

Ao estabelecer-se um paralelismo com estudos anteriormente efectuados, verificamos que de uma forma geral, todas as investigações traçam um perfil do cuidador informal com características semelhantes, isto é, a de uma mulher casada, com idades compreendidas entre os 50 e 60 anos, com uma forte relação afectiva à pessoa doente, podendo ser filha ou cônjuge, com baixas habilitações literárias (1º ciclo) e situação profissional precária (doméstica/ desempregada) ou reformada/ aposentada e que habitualmente reside com o *receptor de cuidados* (Brito, 2000; Sequeira, 2010; Eldh & Carlsson, 2011; Cunha, 2012; Sequeira, 2013). Na mesma perspectiva, infere-se que o perfil relatado é transversal a diferentes tipos de cuidado, isto é, quer a nível de cuidadores de pessoas com demência física e psíquica, como em outros contextos, como o cuidar de um doente oncológico ou de um doente com úlcera por pressão, como demonstram respectivamente os estudos de Bailão (2013) e Rodrigues (2013).

Noutro contexto, atendendo aos resultados observados, os estudos seleccionados na revisão bibliográfica corroboram com estes, afirmando que os motivos de aceitação do cuidar informal estão intrinsecamente ligados do ponto de vista do idoso e do próprio cuidador. Isto é, da pessoa cuidada, pelo seu agravamento do estado de saúde e rejeição da sua institucionalização, e pelo *dador* de cuidados, dado que emergem sentimentos de reciprocidade, de dever e de gratidão pelo seu familiar (Sequeira, 2010; Cruz *et al*, 2010; Rodrigues, 2013). Neste âmbito, mais uma vez se salienta a manutenção da importante função de cuidar no cerne da família, assente nos pilares educacionais do sistema familiar tradicional (Stanhope & Lancaster, 1999).

Em relação ao sentimento de tensão constatado nas entrevistas aos cuidadores informais, a investigação refere-o como uma resultante da prestação directa de cuidados à pessoa idosa (Brito, 2000), dado que não raras vezes, a mesma é acompanhada de perturbações emocionais e comportamentais do prestador de cuidados, sendo que decerto afectarão a relação interpessoal do *promotor* e *receptor* de cuidados (Sequeira, 2010; Rodrigues, 2013).

Já em relação à evolução do estado clínico do idoso dependente, a bibliografia atesta que os sinais de melhoria clínica são vistos pelos cuidadores como uma recompensa da qualidade dos cuidados por si prestados, podendo este reconhecimento ser feito também pelos familiares ou amigos da pessoa em situação de dependência (Santos, 2008; Oudijk *et al*, 2011). No campo oposto, isto é, quando existe um agravamento gradual da sintomatologia clínica dos indivíduos doentes, como é apresentado nos excertos das entrevistas deste estudo de caso, tal é acompanhado de sentimentos negativistas como a impotência e a insatisfação pelos cuidados diariamente executados (Brito, 2000; Rodrigues, 2013).

No que concerne às consequências nas relações sociais decorrentes do cuidar informal, naturalmente, a literatura concorda com os argumentos vinculados pelos cuidadores informais, acrescentando que em grande medida, esta situação encontra-se associada à grande sobrecarga de trabalho requerida aos cuidadores informais e conseqüentemente das muitas horas que inevitavelmente terão de se encontrar no domicílio para promover o conforto e o bem-estar da pessoa em situação de dependência. Algo que irá culminar com o próprio desinteresse em participar activamente nas relações com o meio exterior, um aspecto extremamente negativo na vida do *profissional oculto* (Abreu, 2011; Molinuevo & Hernández, 2011).

Respeitante ao item da ESC que aborda a preferência da pessoa em situação de dependência em ser cuidada por um determinado familiar ou amigo, é-nos assegurado que esta selecção ocorre naturalmente aquando da situação clínica que súbita ou continuamente afectou o alvo de cuidados, ou seja, mais uma vez surge como argumento a proximidade afectiva entre o *dador* e *receptor* de cuidados (Molinuevo & Hernández, 2011; Ricarte, 2009).

Em relação ao item 15 da ESC, é possível corroborar os resultados do estudo de caso com investigações efectuadas, ao se argumentar que devido às restrições económicas e financeiras nas áreas da saúde e da segurança social ao longo dos últimos anos em Portugal, não estará a ser dado o apoio necessário, quer a pessoas com elevados níveis de dependência, quer aos respectivos cuidadores informais, que em determinados momentos se sentem sozinhos durante todo o processo de cuidar (Brito, 2000; Sequeira, 2010, 2013).

De uma forma semelhante, a bibliografia reconhece as dificuldades económicas vinculadas pelos cuidadores informais em contexto domiciliário, inferindo que em grande parte das vezes se observam condições precárias do promotor de cuidados, como estando desempregado, ocupando-se das lides domésticas ou com reformas/ pensões reduzidas (Martín *et al*, 2000; Cruz *et al*, 2010; Rodrigues, 2013). Não obstante, existem também situações que mesmo antes de assumirem esta importante missão, já, por si só, possuíam fracos recursos pessoais, um aspecto que com os gastos decorrentes do cuidar informal, pode conduzir mais facilmente ao longo do tempo, à vivência de sentimentos negativos, como o medo e a ansiedade em não serem auto-suficientes (Sotto-Mayor & Leite, 2011).

Por outro lado, mais uma vez é apresentada a importância do sentimento de dever e gratidão pela pessoa cuidada, ou por apenas uma questão de tradição familiar, a razão de ser de todo o tempo despendido pelo cuidador informal para ajudar a pessoa em situação de dependência nas actividades básicas e instrumentais de vida diária (Brito, 2000; Abreu, 2011; Cunha, 2012). Justificações que se encontram bem exemplificadas nos excertos das entrevistas efectuadas, em que por um lado se rejeita claramente a prestação de cuidados por outra pessoa/ entidade, garantindo-se a continuidade dos cuidados da pessoa dependente, ao oposto do registado na entrevista 10, em que por uma questão de tradição familiar e agravamento do estado de saúde de um determinado familiar, se decidiu assumir a prestação directa de cuidados, ainda que, como é bem visível, é notório o cansaço físico e psíquico da cuidadora.

Noutro contexto, abordando a questão da insegurança na prestação directa de cuidados, e à semelhança do que é representado na entrevista 13, mais uma vez é emanada a importância dos ensinamentos realizados pela equipa de enfermagem aos cuidadores informais, os quais devem ser antecipadamente iniciados e ainda com a institucionalização da pessoa dependente e, caso haja necessidade, devam ser reforçados durante a prestação de cuidados em contexto domiciliário. De facto, constata-se a figura do enfermeiro como elo de proximidade entre as redes formais e informais de apoio, o mesmo que pode resultar na diminuição da ansiedade e insegurança vivenciada pelos prestadores informais de cuidados e, simultaneamente, na prevenção de complicações do estado de saúde da pessoa em situação de dependência (Sequeira, 2010; Abreu, 2011; Eldh & Carlsson, 2011; Pereira, 2013).

Relativamente ao item 21 da ESC, ao estabelecer-se um paralelismo com outras investigações executadas, as duas primeiras entrevistas parecem estar relacionadas pelo simples facto de que normalmente a decisão do cuidador informal num determinado elemento do agregado familiar ser feita com base num conjunto de critérios, que vão desde logo pela disponibilidade de tempo, mas também por uma questão de proximidade física e afectiva (querendo, por isso, zelar pelo seu bem, justificado por um sentimento de gratidão) e pela experiência em funções similares, o que se encontra intimamente relacionado com uma mais profícua prestação directa de cuidados (Ricarte, 2009; Bailão, 2013; Oudijk *et al*, 2011).

A terceira entrevista representa o desgaste físico e psíquico decorrente da prestação de cuidados informais durante um considerável período de tempo, para além de ser uma experiência de cuidar repetida. Algo, que como se encontra descrito em estudos anteriores, deve ser merecedor de análise pelas equipas comunitárias de cuidados, dado que nestes momentos, poderão ser presenciados momentos de verdadeira exaustão, com inevitáveis efeitos negativos para o binómio cuidador informal/ pessoa dependente (Brito, 2000; Zarit & Zarit, 2007; Sequeira, 2010).

II.3.2 Contexto da prestação de cuidados

Comparativamente com outros estudos efectuados, atestamos que também o AVC aparece como principal causa da deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da população adulta portuguesa, acrescentando-se de que o AVC é simultaneamente responsável pela maioria dos óbitos registados em Portugal (Martins *et al*, 2003; Araújo *et al*, 2007).

Ao se estabelecer uma comparação com outras investigações elaboradas, inferimos que tal como o nosso estudo, é possível analisar uma população idosa que requer cuidados com níveis elevados de dependência (totalmente e severamente dependente) em mais de 50% do total dos indivíduos (Martins *et al*, 2003; Ricarte, 2009), constatando-se uma menor representação nos indivíduos classificados como independentes (Martins *et al*, 2003; Sequeira, 2010). Por seu turno, é possível refutar os resultados registados neste trabalho

com a investigação de Araújo *et al* (2007), em que 65% dos indivíduos cuidados apresentam os níveis moderadamente dependente e independente.

Em relação ao tipos de apoio ao cuidador informal, a este nível, o estudo de Santos (2008) também assegura que 50% dos cuidadores informais não recebem qualquer apoio formal, referindo igualmente que os que são auxiliados, são-no preferencialmente por instituições particulares de solidariedade social, quer em regime de centro-de-dia ou de carácter domiciliário. Por sua vez, a investigação desenvolvida por Rodrigues (2013), na área dos cuidadores informais de doentes com úlceras de pressão, revela-nos que as redes formais apenas se deslocam aos domicílios para tratamento da lesão cutânea, não se debruçando sobre outras questões alusivas ao doente e respectivo cuidador. Um aspecto que é urgente debater, na medida em que não é apenas necessário pensar-se na vertente curativa em cuidados domiciliários, mas também numa vertente educacional, encontrando-se o enfermeiro numa posição ímpar para assumir esta importante função (Cunha, 2012; Rodrigues, 2013).

Já respeitante ao tempo diário despendido pelo prestador informal de cuidados, os dados deste trabalho são passíveis de serem corroborados com as investigações concluídas por Santos (2008) e Ricarte (2009), ao afirmarem que em mais de 60% dos casos, os cuidadores informais consomem mais de 12/dia a cuidar da pessoa em situação de dependência, o que demonstra bem o quanto desgastante poderá ser a assumpção desta função.

Por forma a justificar as 73,9% de situações em que não houve ensinos por parte da equipa multidisciplinar no momento da alta do doente, tal se encontra intimamente associado a um défice na vertente educacional das redes formais de cuidados, que em grande número de vezes se preocupam com a vertente curativa dos doentes e, como é óbvio, também ela essencial, mas que põem de parte a questão de transmitir determinadas informações que poderão ser muito úteis no dia-a-dia da prestação de cuidados. Algo que como fora sido dito anteriormente, assume um especial relevo e deve ser merecedor de uma maior reflexão por parte dos profissionais de saúde (Sequeira, 2010; Eldh & Carlsson, 2011; Pereira, 2013).

II.3.3 Determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais

Atendendo à literatura consultada, é possível encontrar estudos com níveis de sobrecarga avaliados semelhantes aos verificados neste estudo de caso. Por um lado, o estudo de Sequeira (2010) alerta-nos que 66,3% dos cuidadores informais de doentes com demência apresentam valores de sobrecarga intensa e apenas 14,5% da amostra se encontra com inexistência de sobrecarga física ou psíquica. Reportando-nos ao estudo de Rodrigues (2013), também é referido um significativo índice de sobrecarga (dividido entre ligeira e intensa) dos cuidadores informais, ascendendo a 63,4%. O investigador adianta ainda que a sobrecarga é evidenciada sobretudo numa vertente objectiva, já que resulta da própria exigência do cuidar e da necessária conjugação das actividades diárias que o cuidador tem a seu cargo.

Ao invés disso, um estudo indica-nos que 27% dos cuidadores informais não revelam sobrecarga, 33% são avaliados como tendo níveis de sobrecarga ligeira e 40% dos indivíduos estudados (12) registam valores correspondentes a sobrecarga intensa (Santos, 2008).

No que diz respeito à relação entre a idade do cuidador informal e a sobrecarga que apresenta, por um lado, Santos (2008) ao apoiar-se no estudo de Santos (2006), relata que pessoas com idades superiores têm mais riscos de sobrecarga, dado que já não dispõem de condições físicas adequadas para a assunção do papel de cuidador informal, impossibilitando-as de desempenhar as suas funções satisfatoriamente e colocando-as com maiores índices de insegurança e ansiedade, o que vem favorecer a correlação obtida neste estudo de caso. Partilham também dos resultados deste estudo de caso, a investigação desenvolvida por Ricarte (2009) e a revisão sistemática de literatura de Cruz *et al* (2010).

Não obstante, há quem argumente de que a sobrecarga dos prestadores informais de cuidados estará mais associada com a própria dependência do indivíduo que têm a seu cargo, uma vez que são requeridos cuidados mais específicos e em maior período de tempo, o que precipita uma atenção mais vincada quando comparadas com situações clínicas menos graves (Brito, 2000; Sequeira, 2010, 2010).

Analisando a relação entre o número de horas e a sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais, de realçar que não deve ser esquecido o facto de nesta investigação, 47,8% da amostra partilhar a prestação de cuidados com outras pessoas (amigo ou familiar) ou entidades (centro de dia), pelo que poderá ter enviesado estes resultados, na medida em que, tendo os cuidadores informais esse importante auxílio, não apresentarão níveis tão elevados de sobrecarga como o verificado noutras publicações, por disponibilizarem menos horas com as pessoas em situação de dependência. Neste horizonte, analisando outros estudos elaborados, confirmamos também que o número de horas de prestação de cuidados informais estará associado com um maior nível de sobrecarga física e psíquica dos mesmos, na medida em que terá mais implicações na sua vida pessoal, confirmando-se também o redigido no estudo de caso (Santos, 2008; Sousa, 2011).

Por outro lado, para além do número de horas decorrentes do cuidar, a literatura sentença uma associação forte e positiva entre o tempo de prestação de cuidados informais e níveis de sobrecarga física e psíquica, ou seja, ao longo do tempo o cuidador informal tenderá a apresentar maiores índices de cansaço físico e mental do que apresentava no início das suas funções assistenciais (Brito, 2000; Rodrigues, 2013).

Ao reflectirmos sobre a relação entre o género do cuidador e a sobrecarga apresentada, de evidenciar que os resultados verificados eram esperados no decorrer deste estudo de caso, pela simples razão de que o total de indivíduos do género masculino é muito reduzido (5), o que impossibilita uma análise mais aprofundada. Um aspecto, aliás, constatado noutras investigações realizadas (Brito, 2000; Cunha, 2012).

Não obstante, parece existir evidência científica de que o género dos cuidadores informais encontra-se directamente associado com valorações globais elevadas da ESC, referindo-se que são as mulheres que apresentam níveis superiores de sobrecarga física e psíquica (Ricarte, 2009; Cruz *et al*, 2010). Algo que é compreensível, na medida em que, tradicionalmente, devem atender para além da prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência, a todas as questões relacionadas com as lides domésticas (Ricarte, 2009; Sequeira, 2010; Oudijk *et al*, 2011; Andrade, 2012).

Avaliando a influência da actividade laboral na sobrecarga dos cuidadores informais, de facto, a bibliografia sustenta esta análise, na medida em que é referido que na grande

maioria das vezes, quem assume este importante papel é a mulher, disponibilizando-se porque se ocupa de actividades domésticas e terá mais tempo para prestar os cuidados requeridos pela pessoa em situação de dependência. Por outro lado, ao prescindir de grande parte do tempo para cuidar e para se ocupar de outros papéis no cerne familiar, dado que não raras vezes não tem apoio de pessoas ou entidades, deixa de ter uma participação activa no campo social, levando, em simultâneo, a uma perda de interesse pelo seu bem-estar, algo que se traduzirá ao longo de tempo, em níveis elevados de sobrecarga física e psíquica (Zarit & Zarit, 2007; Sequeira, 2010; Eldh & Carlsson, 2011; Molinuevo & Hernández, 2011; Oudijk *et al*, 2011; Andrade, 2012).

Atendendo aos resultados verificados da relação entre o nível de escolaridade e a sobrecarga dos cuidadores informais, de destacar que vão ao encontro de três investigações realizadas, isto é, um nível mais baixo de habilitações literárias estará interligado com maiores índices de sobrecarga física e psíquica (Santos, 2008; Cruz *et al*, 2010; Bailão, 2013). Em versão oposta, são apresentados outros estudos que garantem que não existe uma associação estatisticamente significativa entre estas duas variáveis (Brito, 2000; Ricarte, 2009). Por seu turno, é-nos adiantado que apesar de geralmente estar associada uma ligação entre uma superior sobrecarga dos indivíduos com habilitações literárias mais reduzidas, tal não deve ser encarado como um factor preditivo (Sequeira, 2010).

Respeitante à influência da dependência dos doentes na sobrecarga dos cuidadores informais, parecer ser unânime de que estas variáveis estejam correlacionadas entre si, ou seja, a maiores níveis de dependência de doentes (pontuações baixas de IB) estarão associados maiores níveis de sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais (Brito, 2000; Cunha, 2012; Sequeira, 2010; Rodrigues, 2013). Neste seguimento, é sugerido também que a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores relacionada com a situação de dependência dos doentes é notória em diferentes domínios, quer seja em doenças crónicas e incapacitantes, como as doenças mentais (Brito, 2000), neurológicas (Martins *et al*, 2003) e psicogerítricas (Sequeira, 2010), quer em feridas crónicas, como as úlceras por pressão (Rodrigues, 2013).

II.3.4 Determinantes da qualidade de vida dos cuidadores informais

Estabelecendo uma comparação com outros estudos efectuados, verificamos que nos três primeiros itens, à semelhança do que acontece com esta investigação, a grande maioria das amostras atestadas revelam inexistência de problemas, aparecendo a variável do autocuidado com uma maior representatividade (95,2% e 85%), como demonstram sequencialmente as publicações de Ferreira *et al* (2013) e Mateus (2010).

Noutro contexto, constatamos que o estudo de Mateus (2010) assegura que o problema avaliado que mais se relaciona com a qualidade de vida é a ansiedade/depressão, dado que 53% dos indivíduos inquiridos revelam ansiedade/depressão moderada e 12% da amostra indica ansiedade/depressão extrema. Já o estudo de Ferreira *et al* (2013) menciona que é o desconforto/dor que mais interfere com a qualidade de vida, uma vez que 40% de uma amostra (599 indivíduos) apresentam sintomatologia moderada para este item, enquanto que 70 pessoas (4,7% dos doentes) apresentam dores e desconfortos extremos. Resultado que se associa a este estudo de caso.

Relativamente ao descrito noutros estudos efectuados, constatamos que divergem desta investigação desenvolvida quanto aos valores mínimos e máximos registados, pela razão de que em três amostras no estudo de Ferreira *et al* (2013), são apresentados os valores de 0, 5 e 20 e 100,00; ao passo que respeitante ao estudo de Mateus (2010) são aferidos valores entre 5 e 98.

Já em relação à média observada, entendemos que este estudo de caso corrobora com os estudos efectuados, dado que na validação do EQ-5D para a população portuguesa são expressos valores compreendidos entre 58,6 e 74,9 (Ferreira *et al*, 2013) e na investigação de Mateus (2010) refere-se 60,23.

Analisando a relação entre EQ-5D e a idade, constatamos que o nosso estudo corrobora com a investigação de Ferreira *et al* (2013), pela razão de que é assegurado de que valores baixos de EQ-5D estão associados a idades mais avançadas, confirmando-se assim a existência de uma relação inversa e relevante no campo da estatística ($p < 0,001$).

Reportando-nos ao estudo de Mateus (2010), constatamos que não é estudada a relação entre estas variáveis, fazendo-se apenas uma alusão que a valores mais reduzidos do EQ-

5D corresponderão situações clínicas mais complexas, neste caso, em doentes com psoríase.

Já o estudo de Ferreira *et al* (2013) apresenta uma relação forte e inversa entre a pontuação total de EQ-5D VAS e a idade, considerada estatisticamente significativa ($p < 0,001$), permitindo enfatizar os resultados observados neste estudo de caso. Simultaneamente, comprovam a associação verificada na investigação de Mateus (2010), nomeadamente à referência de correlação inversa e adequada entre a faixa etária e níveis avançados de diferentes situações clínicas.

Ao estabelecermos uma comparação dos valores apresentados na relação entre as pontuações globais de Zarit e EQ-5D com o estudo desenvolvido por Ferreira *et al* (2013), verificamos que também nessa investigação, a valores reduzidos do EQ-5D correspondiam pontuações elevadas de indivíduos doentes, pelo que nos parece ser particularmente útil mencionar esta analogia. De notar que como foi anteriormente referido, pessoas com elevados níveis de sobrecarga poderão estar associados a pessoas com idade avançada e, por isso, já não se encontrando nas suas perfeitas condições físicas para assumir a prestação de cuidados informais.

CONCLUSÃO

Encontrando-nos na fase final deste estudo de caso, entende-se que este momento seja o mais indicado para referenciar os resultados constatados mais interessantes, mencionar possíveis limitações que tenham condicionado a obtenção e interpretação de outros, bem como para deixar um desafio para possíveis investigações futuras que venham a ser feitas nesta área.

Desde logo, ao longo do trabalho de campo, de salientar a coragem, o orgulho e o sentimento de dever e de obrigação manifestada em diversos momentos pelos cuidadores informais para com as pessoas em situação de dependência, permitindo-nos inferir que, à semelhança do que é apresentado não raras vezes pela literatura, o contexto domiciliário é o local de eleição para quem requer cuidados que, não sendo muito específicos, necessitam de uma grande disponibilidade de tempo e de condições físicas e psíquicas para quem os exerce.

Por outro lado, de destacar quais os determinantes que, segundo o estudo de caso, mais condicionam o papel dos cuidadores informais. No que concerne à sobrecarga física e psíquica, são apresentados como potencialmente influenciadores a idade mais avançada do cuidador, níveis mais reduzidos de escolaridade, actividades laborais menos reconhecidas socialmente (domésticas) e, por último, o nível de dependência do receptor de cuidados, embora se tenha apresentado um resultado não estatisticamente significativo. Relativamente aos condicionantes do estado de saúde dos prestadores de cuidados, o estudo de caso assegura-nos que as que mais contribuem são a faixa etária elevada dos cuidadores informais e a sobrecarga física e psíquica que apresentam.

Neste ponto, de ressaltar que independentemente dos resultados se mostrarem em concordância ou em desacordo com outros estudos anteriormente efectuados, é essencial que mais investigações venham a ser produzidas no domínio do cuidar informal, dado que se torna extremamente útil delinear quais os factores que poderão mais facilmente contribuir para o desgaste e a tensão acumulada pelos prestadores informais de cuidados. Interessa também aqui deixar uma mensagem de encorajamento aos profissionais de saúde

que diariamente lidam com os cuidadores informais, seja durante um internamento hospitalar e que antecede a transição para o contexto domiciliário, seja já no *habitat natural* das pessoas em situação de dependência, para que no exercício das suas funções, nomeadamente na realização de ensinamentos dirigidos a quem cuida, que tenham em linha de conta as conclusões referidas neste e noutros estudos desenvolvidos.

De forma semelhante, é essencial que se faça uma articulação entre a investigação e o contexto clínico, permitindo-se consequentemente que as redes formais de cuidados da comunidade consigam garantir um apoio mais adequado às necessidades vigentes em cada indivíduo que se assume como promotor da satisfação das necessidades humanas básicas de uma pessoa doente. Algo que pode ser ambicionado através da implementação de “Consulta do Cuidador Informal”, durante o período que antecede a assumpção das suas funções e no âmbito comunitário, impondo uma vertente mais educacional em detrimento de ser unicamente curativa.

Em relação às possíveis limitações que poderão ter influenciado os resultados observados, de assinalar que a amostra final é muito reduzida (23 cuidadores informais), o que naturalmente impede a generalização dos resultados observados para a população. A este nível, de reflectir que na ausência de qualquer fonte de financiamento para a prossecução do estudo de caso, não nos foi possível desenvolvê-lo noutros concelhos como inicialmente se tinha equacionado, ficando o mesmo circunscrito ao concelho de Tábua.

Não obstante, interessa relatar que um possível enviesamento na comparação com investigações recentemente desenvolvidas, terá sido desencadeado pelo facto de que a grande maioria das publicações representam a sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais que estão a ser acompanhados pelas redes formais de apoio, o que não acontece neste estudo, em que ou os cuidadores assumem a prestação directa dos cuidados sozinhos ou a assumem com o apoio do centro de dia.

Respeitando-nos a desafios que podem ser lançados para quem tenciona investigar ou se encontra a trabalhar nesta área de cuidados, acreditamos que é desejável a extensão deste estudo a áreas geográficas substancialmente maiores, como é exemplo, a região centro de Portugal.

Atesta-se ainda a necessidade de avaliar periodicamente os níveis de sobrecarga física e psíquica dos cuidadores informais, encontrando-se o enfermeiro como figura ímpar para o exercitar. De anotar que o mesmo deve assegurar a aquisição de mecanismos de *coping* adequados a cada cuidador informal, devendo ter igualmente o cuidado na análise do binómio doente/prestador, podendo inclusive recomendar a pausa dos cuidados, vulgarmente designada por “Descanso do Cuidador”.

Em síntese, o cuidador informal, ao ser um indivíduo que abdica de um grande período de tempo diariamente para atenuar ou minimizar o agravamento do estado clínico de uma determinada pessoa em situação de dependência crónica, merece a nossa consideração, admiração e compreensão. Acresce que, para fazer face às angústias, medos, receios, inseguranças e sentimentos de tensão, requer o apoio de profissionais de saúde que têm a obrigação de garantir que estas mesmas emoções sejam ultrapassadas e de promover a prestação de cuidados de saúde de qualidade, devendo-se por isso assegurar a saúde física e mental dos prestadores informais de cuidados, correspondendo-se assim a um imperativo ético e moral “Cuidar Quem Cuida”.

Bibliografia

- Abreu, W. C. (2011). *Transições e contextos multiculturais : contributos para a anamnese e recurso aos cuidados informais* (2ª ed.). Coimbra, Portugal: Formasau.
- Albarello, L., Dignefe, F., Hiernaux, J.-P., Maroy, C., Ruquoy, D., & Saint-Georges, P. (1997). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Viseu, Portugal: Gradiva.
- Almeida, H. (2012). Biologia do Envelhecimento: Uma introdução. In C. Paúl, & Ó. Ribeiro, *Manual de Gerontologia* (pp. 21-40). Lisboa: Lidel.
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin*, 104, pp. 771-776.
- Andrade, A. M. (Fevereiro de 2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores com demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, pp. 393-402.
- Araújo, F., Pais Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (Julho/ Dezembro de 2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de Vida*, 25, pp. 59-66.
- Bailão, A. L. (2013). O cuidador informal em contexto oncológico; Sobrecarga e qualidade de vida familiar. Coimbra, Coimbra, Portugal: FPCEUC.
- Brito, M. L. (Janeiro de 2000). A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos. (F. M. Porto, Ed.) Coimbra, Portugal.
- Coimbra, F. E. (2014). *Formatação de Teses de Doutoramento e Dissertações de Mestrado*. FEUC. Coimbra: FEUC.
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (Dezembro de 2010). As Vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, III, pp. 127-136.
- Cunha, M. (Novembro de 2012). O impacto do cuidador informal na qualidade de vida do cuidador. Porto, Portugal: Instituto Politécnico do Porto.
- Diário da República, 1. S. (6 de Junho de 2006). Portaria nº 101/2006. Portugal.
- Eldh, A., & Carlsson, E. (Junho de 2011). Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, pp. 285-293.
- European Comission. (2014). *Horizon 2020 - The EU Framework Programme for Research and Innovation*. Obtido em 22 de Fevereiro de 2014, de European Comission: <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/area/health>

- Fernandes, A., Magalhães, C., Mata, M., Pimentel, M., & Baptista, M. (2012). Dilemas atuais e desafios futuros. In E. S.-I. Bragança (Ed.).
- Ferreira, L. N., Ferreira, P. L., & Pereira, L. N. (3 de Agosto de 2013). EQ-5D Portuguese population norms. *Qual Life Res.*
- Ferreira, P. L. (1998). *A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36*. FEUC. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Ferreira, P. L. (2011). *Análise e Tratamento de Dados*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra: CEISUC.
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (Novembro/Dezembro de 2013). Contributos para a versão portuguesa do EQ-5D. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 664-675.
- Fonseca, A. (2012). Desenvolvimento Psicológico e Processos de Transição-Adaptação no Decurso do Envelhecimento. In C. Paúl, & Ó. Ribeiro, *Manual de Gerontologia* (pp. 95-106). Lisboa: Lidel.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.
- Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (Agosto de 2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, XII.
- Hicks, C. (2006). *Métodos de Investigação para Terapeutas Clínicos*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por Questionário (2ª ed.)*. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo, Lda.
- INE. (2011). *Censos 2011 - Resultados Provisórios*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP .
- Janabi, Hareth, Coast, J., & Flynn, T. (Abril de 2008). What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Social Science e Medicine*, pp. 111-121.
- Jansen, A., Van Hout, H., Nijpels, G., Rijmen, F., Droes, R.-M., Pot, A.-M., et al. (Fevereiro de 2011). Effectiveness of care management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: A randomized clinical trial. *International Journal of Nursing Studies*, pp. 933-943.

- Jegermalm, M., & Grassman, E. (January de 2009). Caregiving and Vounteering Among Older People in Sweden - Prevalence and Profiles. *Journal of Aging and Social Policy*, pp. 352-353.
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia, I*, pp. 65-90.
- Martín, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal . *Psicologia, Saúde e Doenças, I*, pp. 3-9.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (Julho de 2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais . *Psicologia, Saúde e Doenças*, pp. 131-148.
- Mateus, M. d. (2010). Contributos para a avaliação económica de medicamentos em Portugal. Lisboa, Portugal: ENSP.
- Mendes, F., Escoval, A., Lopes, M., Agostinho, M., Vieira, C., Vieira, I., et al. (2010). Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Cuidados Continuados Integrados em Portugal - analisando o presente, perspectivando o futuro. Évora, Portugal.
- Molinuevo, J., & Hernández, B. (2011). Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease. *NEUROLOGÍA*, pp. 518-527.
- MTSS. (2009). *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Centro de Informação e Documentação.
- Neeb, K. (2000). *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Oudijk, D., Woittiez, I., & Boer, A. (2011). More family responsibility, more informal care? The effect of motivations on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European Countries. In *Health Policy* (pp. 228-235). Ireland: Elsevier.
- Oviedo, H., & Campo-Arias, A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa. *Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXIV*, pp. 572-580.
- Pereira, I. C. (2013). *Regresso a Casa: Estrutura da acção de enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1991). *Investigacion Cientifica En Ciencias De La Salud* (3ª ed.). México: Lippincott Company.
- PORDATA. (s.d.). Obtido em 04 de Janeiro de 2014, de Contemporâneo, PORDATA - Base de Dados Portuga: <http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo-418>

- PORDATA. (2 de Dezembro de 2013). *Base de Dados Portugal Contemporâneo*. Obtido em 5 de Fevereiro de 2014, de <http://www.pordata.pt/Europa/Indice+de+dependencia+de+idosos-1929>
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Ribeiro, Ó., & Paúl, C. (2011). *Manual de Envelhecimento Activo*. Lisboa: Lidel.
- Ricarte, L. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependente no concelho da Ribeira Grande. Porto, Portugal: ICBAS.
- Rodrigues, A. M. (2013). Ser cuidador de pessoa com úlcera por pressão no Arquipélago dos Açores. Tarragona, Espanha: Universitat Rovira I Virgili.
- Santos, D. (2008). As Vivências do Cuidador Informal ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã. Lisboa, Portugal: Universidade Aberta.
- Saúde, M. d. (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Direcção Geral da Saúde, Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas, Lisboa.
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, pp. 12-17.
- Sequeira, C. (Março de 2010). Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*, pp. 9-16.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Portugal: Lidel.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 491-500.
- Sotto-Mayor, M., & Leite, M. (5 de Junho de 2011). Implicações Psicológicas da experiência informal de cuidar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, pp. 37-44.
- Sousa, A. A. (2011). Quando o Cuidador é Idoso: Impacto Físico, Emocional e Social do Cuidador Informal Idoso. Braga, Braga, Portugal: UCP - Faculdade Ciências Sociais.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Szende, A., & Williams, A. (2004). *Measuring Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*. EuroQol Group.
- Torres, I., Prieto, A., & Messa, E. (2012). Suporte Social com Tecnologías de la Comunicación y la Información a cuidadores: Una experiencia en Cartagena, Colombia. *Invest Educa Enferm*, pp. 55-65.

- Vieira, C., Gomes, E., Fialho, A., Rodrigues, D., Moreira, T., & Queiroz, M. (Janeiro/Março de 2011). Prática Educativa Para a Autonomia do Cuidador Informal de Idosos . *REME*, pp. 135-140.
- WHO. (1997). *Measuring Quality of Life*. Division of Mental Health and Prevention of the substance abuse, Geneva.
- WHO. (2002). *A contribution of the World Health Organization to the Second United Nations World Assembly on Ageing*. Ageing and Life Course, Madrid.
- WHO. (2012). *Good health adds life to years: Global brief for World Health Day 2012*. Ageing and Life Course, Geneva.
- Zarit, S., & Zarit, J. (2007). *Mental disorders in older adults: fundamentals of assessment and treatment* (2ª ed.). New York, USA: The Guilford Press.

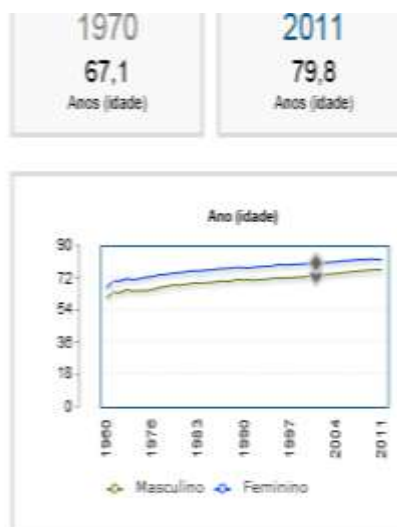
ANEXOS

ANEXO 1

Esperança Média de Vida à Nascimento

Anos	Sexo		
	Total	Masculino	Feminino
+ 1960	x	60,7	66,4
+ 1970	67,1	64,0	70,3
+ 1980	71,1	67,8	74,8
+ 1990	74,1	70,6	77,5
2000	76,4	72,9	79,9
2001	+76,7	+73,3	+80,1
2002	77,0	73,6	80,2
2003	77,4	74,1	80,6
2004	77,7	74,4	80,9
2005	78,2	74,8	81,3
2006	78,5	75,2	81,6
2007	78,7	75,5	81,8
2008	78,9	75,8	81,9
2009	79,3	76,2	82,2
2010	79,6	76,5	82,4
2011	79,8	76,7	82,6

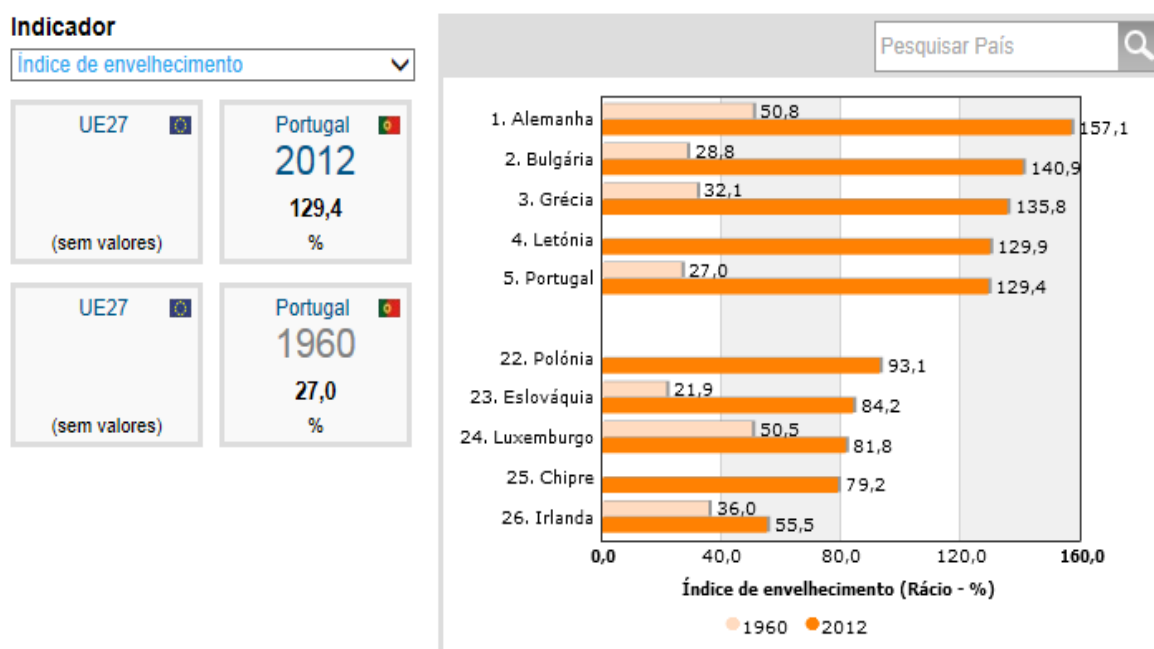
Fontes/Entidades: INE, PORDATA



Fontes/Entidades: INE, PORDATA
 Clique no gráfico para ver em detalhe

ANEXO 2

Índice de Envelhecimento na Europa



Fontes/Entidades: Eurostat / NU / Institutos Nacionais de Estatística, PORDATA

Carregue no gráfico para ver em detalhe

ANEXO 3

Requerimento dirigido à Provedoria da Santa Casa da Misericórdia de Tábua

Exm.º Senhor Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Tábua

Eu, Hugo André Moura Loureiro, natural de Tábua, concelho de Tábua, portador de cartão de cidadão (válido até 04/01/2015) com o número de identificação civil 13425520 8ZZ2, com o número de identificação fiscal 227338308, com o número de segurança social 12040163236 e com o número de utente de saúde 294112652, inscrito na Ordem dos Enfermeiros e membro nº 2-E-68467, venho, por este meio, solicitar a vossa excelência a colaboração na elaboração de uma dissertação de mestrado da minha autoria, cuja orientação será feita pelo Senhor Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira (Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra).

Actualmente, encontro-me a frequentar o curso de mestrado de Gestão e Economia da Saúde (2º ano), na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, já tendo concluído o ano curricular com sucesso. O tema da dissertação será “Avaliação em Domicílio da Sobrecarga de Cuidadores Informais de Idosos com Alta de Cuidados Continuados” sendo que o objectivo é investigar os fenómenos biológicos, psicológicos e sociais dos cuidadores informais de idosos que estiveram institucionalizados na vossa UCCI e que tiveram alta para o domicílio nos últimos dois anos. Para além disso, outro dos aspectos que gostaria de abordar era a importância da valência de “Descanso do Cuidador”, pelo que pretenderia inquirir também os cuidadores informais dos idosos que estarão neste momento a usufruir desta valência de cuidados.

A este nível, gostaria de solicitar a Vossa Excelência a facultação da lista de utentes que tiveram alta para o domicílio da Unidade de Cuidados Continuados de Tábua, nos últimos dois anos, para além da disponibilização da lista de utentes que se encontram actualmente institucionalizados, ao abrigo da valência de “Descanso do Cuidador”, sendo que posteriormente serão entrevistados os respectivos cuidadores informais.

De destacar que todos os aspectos éticos, usualmente tidos em conta em estudos de investigação, serão também aqui respeitados, nomeadamente no que concerne à confidencialidade e tratamento estatístico dos dados.

Neste contexto, agradeço, desde já, a disponibilidade de Vossa Excelência, sendo que da minha parte estarei disponível para o esclarecimento de alguma dúvida, que tenha eventualmente surgido.

Atentamente,

(Hugo André Moura Loureiro)

ANEXO 4

Requerimento dirigido à Equipa Coordenadora Regional da ARS Centro

Exm^a Senhora Dr^a Maria José Hespanha
Coordenadora da Equipa Coordenadora Regional da Administração Regional do Centro

Eu, Hugo André Moura Loureiro, natural de Tábua, concelho de Tábua, portador de cartão de cidadão (válido até 04/01/2015) com o número de identificação civil 13425520 8ZZ2, com o número de identificação fiscal 227338308, com o número de segurança social 12040163236 e com o número de utente de saúde 294112652, inscrito na Ordem dos Enfermeiros e membro nº 2-E-68467, venho por este meio requerer a V.Ex^a um parecer relacionado com a elaboração de uma dissertação de mestrado, cuja orientação será feita pelo Senhor Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Atualmente, encontro-me a frequentar o mestrado em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, tendo já concluído o ano curricular com sucesso. O tema da dissertação será “Avaliação em domicílio da sobrecarga de cuidadores informais de idosos com alta de cuidados continuados” cujo objetivo é investigar os fenómenos biológicos, psicológicos e sociais dos cuidadores informais de idosos que estiveram institucionalizados na UCCI de Tábua e que tiveram alta para o domicílio nos últimos dois anos. Para além disso, outro aspecto que gostaria de abordar está relacionado com a importância da valência de “Descanso do Cuidador”, pelo que pretenderia inquirir também os cuidadores informais dos idosos que estarão neste momento a usufruir desta valência de cuidados.

Tendo em vista a execução do estudo, serão utilizados os questionários EQ-5D genérico de estado de saúde e validado pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra), o Índice de Barthel de capacidade funcional para idosos não institucionalizados e validado por Araújo et al., a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit validada por Sequeira, e um conjunto de perguntas sócio-demográficas da minha autoria. Em anexo a este requerimento, apresento o questionário final.

A este nível, efetuei um pedido formal junto da Santa Casa da Misericórdia de Tábua, com vista à disponibilização da lista de utentes que tiveram alta da unidade de cuidados continuados integrados para o domicílio e da lista de utentes que se encontram institucionalizados ao abrigo da valência de “Descanso do Cuidador”, obtive, via email em 24/01/2014, um deferimento pelo Senhor Provedor. Posteriormente, no dia 13/02/14, fui contactado telefonicamente pela Provedoria da Santa Casa da Misericórdia de Tábua, tendo sido alertado de que o Senhor Director Clínico da unidade de cuidados continuados tinha sugerido uma apreciação pela ECR da ARS Centro, para a realização do estudo, motivo pelo qual envio este documento.

De destacar que todos os aspectos éticos, usualmente tidos em conta em estudos de investigação, serão também aqui respeitados, nomeadamente no que concerne ao pedido de consentimento, à confidencialidade e tratamento estatístico dos dados.

Neste contexto, agradeço, desde já, a disponibilidade de V.Ex^a, sendo que da minha parte estarei disponível para o esclarecimento de alguma dúvida, que tenha eventualmente surgido.

Atentamente,

Hugo André Moura Loureiro
Rua Augusto Marques Bom, N^o 107, Ap.12
3030- 218 Coimbra

(Hugo André Moura Loureiro)

ANEXO 5

Parecer favorável da Provedoria da Santa Casa da Misericórdia de Tábua

Os nossos respeitosos cumprimentos.

Antes de mais as nossas desculpas por só nesta data estarmos a proceder à resposta à carta de V.Ex.^a, datada de 27/11/2013, mas como foi referido quando da receção da mesma, devido à época natalícia que se aproximou, bem como à tomada de posse dos novos Órgãos Sociais, só nesta data nos é possível informar que o seu pedido foi deferido.

Nesta conformidade, muito agradecemos nos comunique a data em que pretende iniciar a elaboração do seu trabalho.

Com os melhores cumprimentos.

O PROVIDOR

(Capitão Joaquim Augusto Ferreira Marques)

ANEXO 6

Parecer favorável da Equipa Coordenadora Regional da ARS Centro

Exm^o Senhor
Enf. Hugo Loureiro

Face à vossa solicitação vimos informar que não colocamos qualquer impedimento à realização deste estudo, no entanto até ao momento não recebemos o requerimento que nos refere.

Atenciosamente
A Coordenadora da ECR
Maria José Hespanha

ANEXO 7

Questionário Final de Colheita de Dados

Data da entrevista: ____/____/2014

Início da entrevista: ____:____

Muito obrigado/a por participar no nosso estudo.

A prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência tem merecido uma maior atenção ao longo dos últimos anos. Por isso, estamos a realizar este inquérito porque queremos perceber qual o impacto que tem tido na sua qualidade de vida pelo facto de ser cuidador de um doente que teve recentemente alta dos cuidados continuados. Queremos avaliar o seu estado de saúde e as dificuldades que diariamente enfrenta durante o cuidar do idoso que tem a seu cargo. Assim, na entrevista vou pedir-lhe que responda a algumas perguntas para preencher este questionário.

Atenção: As suas respostas não alteram em nada os serviços que tem recebido e que continuará a receber e, se não quiser responder, os seus cuidados em nada serão alterados. Por favor avise-nos se quiser parar ou se alguma pergunta o/a deixar incomodado/a e não quiser responder.

Podemos então começar?

Mais uma vez, agradecer por ter aceitado participar neste estudo de investigação.

Em cada um dos seguintes grupos, gostaríamos que indicasse a frase que descreve melhor o seu estado hoje

Mobilidade

- ₁ Não tenho problemas em andar
- ₂ Tenho alguns problemas em andar
- ₃ Tenho de estar na cama

Cuidados pessoais

- ₁ Não tenho problemas em cuidar de mim
- ₂ Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- ₃ Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

Atividades habituais

- ₁ Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₂ Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₃ Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

Dor/mal-estar

- ₁ Não tenho dores ou mal-estar
- ₂ Tenho dores ou mal-estar moderados
- ₃ Tenho dores ou mal-estar extremos

Ansiedade/depressão

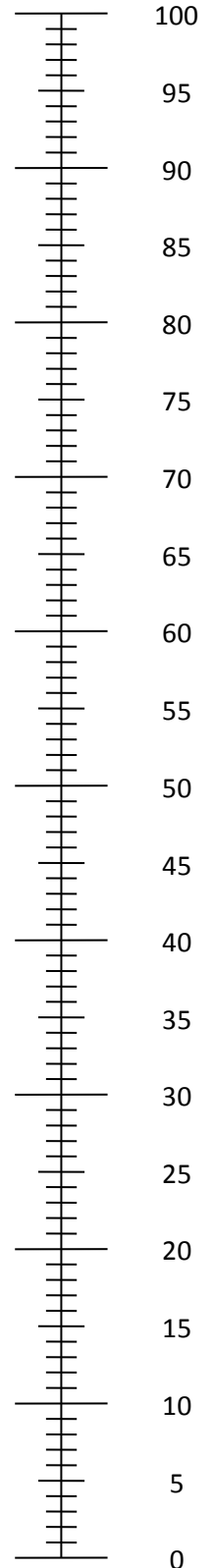
- ₁ Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- ₂ Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- ₃ Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

► Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE

- A escala está numerada de 0 a 100.
- 100 significa a melhor saúde que possa imaginar. O significa a pior saúde que possa imaginar.
- Coloque um X na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.
- Agora, por favor, escreva o número que assinalou na escala no quadrado abaixo.

A SUA SAÚDE HOJE =

A melhor saúde que possa imaginar



A pior saúde que possa imaginar

Alimentação

- ₁₀ Independente
- ₅ Precisa de alguma ajuda (por exemplo, para cortar os alimentos)
- ₀ Dependente

Transferências

- ₁₅ Independente
- ₁₀ Precisa de alguma ajuda
- ₅ Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se
- ₀ Dependente, não tem equilíbrio sentado

Toailete

- ₅ Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes
- ₀ Dependente, necessita de alguma ajuda

Utilização do WC

- ₁₀ Independente
- ₅ Precisa de alguma ajuda
- ₀ Dependente

Banho

- ₅ Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda)
- ₀ Dependente, necessita de alguma ajuda

Mobilidade

- ₁₅ Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode ter ortoses)
- ₁₀ Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda
- ₅ Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas
- ₀ Imóvel

Subir e descer escadas

- ₁₀ Independente, com ou sem ajudas técnicas
- ₅ Precisa de ajuda
- ₀ Dependente

Vestir

- ₁₀ Independente
- ₅ Com ajuda
- ₀ Impossível

Controlo intestinal

- ₁₀ Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar
- ₅ Acidente ocasional
- ₀ Incontinente ou precisa de uso de clisteres

Controlo urinário

- ₁₀ Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho
- ₅ Acidente ocasional (máximo uma vez por semana)
- ₀ Incontinente ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho

As perguntas seguintes avaliam a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca 1	Quase nunca 2	Às vezes 3	Muitas vezes 4	Quase sempre 5
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaría devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					

13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
		1	2	3	4	5
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Por fim, gostava de lhe fazer algumas perguntas de natureza pessoal.

Idade: ____ anos

Género: ₁ Masculino ₂ Feminino

Situação familiar: ₁ Casado/a ou em união de facto
₂ Solteiro/a
₃ Divorciado/a
₄ Viúvo/a
₅ Separado/a

Qual é a sua situação profissional atual?

- ₁ Está a trabalhar. Onde? _____
- ₂ Está de férias, de baixa, de licença ou outras situações de interrupção temporária de trabalho
- ₃ É incapacitado permanente para o trabalho
- ₄ Está desempregado/a

- ₅ É reformado/a, aposentado/a ou esta está na reserva
₆ É estudante
₇ Ocupa-se das tarefas do lar – doméstico/a
₈ Outra situação (qual?): _____

Qual o nível de ensino mais elevado que completou?

- ₁ Nenhum
₂ Ensino básico 1º ciclo (atual 4º ano/antiga instrução primária/4ª classe)
₃ Ensino básico 2º ciclo (atual 6º ano/antigo ciclo preparatório)
₄ Ensino básico 3º ciclo (atual 9º ano/antigo 5º liceal)
₅ Ensino secundário (atual 12º ano/antigo 7º liceal/ano propedêutico)
₆ Ensino pós-secundário (cursos de especialização tecnológica, nível IV)
₇ Bacharelato (inclui antigos cursos médios)
₈ Licenciatura
₉ Mestrado
₁₀ Doutoramento

Qual é a sua relação de parentesco com o/a doente?

- ₁ Cônjuge ou parceiro/a em união de facto
₂ Filho/a
₃ Enteadado/a
₄ Pai ou mãe
₅ Sogro/a
₆ Nora/genro
₇ Irmão/irmã
₈ Neto/a ou bisneto/a
₉ Outro familiar (qual?): _____

Vive com o doente na mesma casa? ₁ Sim ₂ Não

Número de elementos do agregado familiar: _____

Momento da alta do doente da UCCI: ₁ Menos de 6 meses
₂ Entre 6 e 12 meses
₃ Entre 12 e 24 meses

Houve formação/informação no momento da alta? ₁ Sim ₂ Não

- Se SIM, em que áreas? ₁ Posicionamentos
₂ Transferências
₃ Prevenção de feridas
₄ Cuidados de higiene
₄ Outra/s _____

Número de horas que está diariamente com o idoso (aproximadamente): _____

Apoio de alguma pessoa ou entidade que o auxilie nos cuidados? ₁ Sim ₂ Não

- Se SIM, quem? ₁ Vizinho (a)
₂ Familiar
₃ Amigo (a)
₄ Equipa de Enfermagem
₅ Lar / Centro de dia

Conhecimento da tipologia de “Descanso do Cuidador”? ₁ Sim ₂ Não

Fim da entrevista: ____:____

ANEXO 8

Estadísticas de confiabilidade

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach com base em itens padronizados	N de itens
,928	,929	10

Estadísticas de item

	Média	Desvio Padrão	N
Alimentação	5,2174	2,81161	23
Transferências	6,7391	4,67311	23
Toailete	,8696	1,93777	23
WC	3,6957	3,44350	23
Banho	,4348	1,44052	23
Mobilidade	5,2174	4,12263	23
Escadas	2,6087	3,32674	23
Vestir	4,5652	3,66589	23
Intestinal	4,3478	4,07441	23
Urinário	3,4783	3,51451	23

Estatísticas de confiabilidade

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach com base em itens padronizados	N de itens
,696	,716	5

Matriz de correlações entre itens

	MO	SC	UA	AD	PD
MO	1,000	,735	,407	,176	,349
SC	,735	1,000	,358	,442	,256
UA	,407	,358	1,000	,278	-,037
AD	,176	,442	,278	1,000	,390
PD	,349	,256	-,037	,390	1,000

Resumo de processamento do caso

		N	%
Casos	Válido	23	100,0
	Excluídos ^a	0	,0
	Total	23	100,0

a. Exclusão de lista com base em todas as variáveis do procedimento.

Estatísticas de item

	Média	Desvio Padrão	N
Zarit1	2,6087	,78272	23
Zarit2	3,2609	,86431	23
Zarit3	3,0870	,94931	23
Zarit5	1,2174	,42174	23
Zarit6	4,7826	8,60738	23
Zarit4	1,6087	2,08325	23
Zarit8	4,4783	,59311	23
Zarit7	4,1304	,91970	23
Zarit9	2,9130	1,04067	23
Zarit10	2,5652	,89575	23
Zarit11	3,3913	1,19617	23
Zarit12	3,2174	1,08530	23
Zarit13	2,0435	,97600	23
Zarit14	4,3043	,55880	23
Zarit15	3,2174	,90235	23
Zarit16	2,6522	1,07063	23
Zarit17	2,8696	,91970	23
Zarit18	2,2174	,99802	23
Zarit19	3,1304	,75705	23
Zarit20	2,2609	,68870	23
Zarit21	2,1739	,77765	23
Zarit22	3,2174	1,08530	23

ANEXO 9

Idade

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	26,00	1	4,3	4,3	4,3
	32,00	1	4,3	4,3	8,7
	41,00	1	4,3	4,3	13,0
	44,00	1	4,3	4,3	17,4
	45,00	1	4,3	4,3	21,7
	46,00	1	4,3	4,3	26,1
	48,00	1	4,3	4,3	30,4
	49,00	1	4,3	4,3	34,8
	50,00	1	4,3	4,3	39,1
	52,00	2	8,7	8,7	47,8
	53,00	1	4,3	4,3	52,2
	54,00	1	4,3	4,3	56,5
	57,00	1	4,3	4,3	60,9
	58,00	1	4,3	4,3	65,2
	60,00	1	4,3	4,3	69,6
	61,00	3	13,0	13,0	82,6
	64,00	1	4,3	4,3	87,0
	75,00	1	4,3	4,3	91,3
	76,00	1	4,3	4,3	95,7
	83,00	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Género

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Masculino	5	21,7	21,7	21,7
	Feminino	18	78,3	78,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Profissão

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	A Trabalhar	9	39,1	39,1	39,1
	Incapacitado	1	4,3	4,3	43,5
	Desempregado	1	4,3	4,3	47,8
	Reformado/ Aposentado	5	21,7	21,7	69,6
	Doméstico	7	30,4	30,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Situação

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Casado/ União facto	17	73,9	73,9	73,9
	Solteiro	2	8,7	8,7	82,6
	Divorciado	1	4,3	4,3	87,0
	Viúvo	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Ensino

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1º Ciclo	12	52,2	52,2	52,2
	2º Ciclo	1	4,3	4,3	56,5
	3º Ciclo	7	30,4	30,4	87,0
	Secundário	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Cônjuge	3	13,0	13,0	13,0
	Filho	12	52,2	52,2	65,2
	Irmão	1	4,3	4,3	69,6
	Neto/ Bisneto	1	4,3	4,3	73,9
	Outro (amigo)	2	8,7	8,7	82,6
	Outro (sobrinha)	3	13,0	13,0	95,7
	Outro (prima)	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Coabitação

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sim	16	69,6	69,6	69,6
	Não	7	30,4	30,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

ANEXO 10

Motivo

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Estado Saúde/ Dever e Gratidão	15	65,2	65,2	65,2
	Estado Saúde/ Dificuldades Económicas	4	17,4	17,4	82,6
	Estado Saúde/ Inexistência apoio formal	4	17,4	17,4	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

ANEXO 11

Zarit3

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Nunca	1	4,3	4,3	4,3
	Quase nunca	6	26,1	26,1	30,4
	Às vezes	6	26,1	26,1	56,5
	Muitas vezes	10	43,5	43,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit7

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Nunca	1	4,3	4,3	4,3
	Às vezes	2	8,7	8,7	13,0
	Muitas vezes	12	52,2	52,2	65,2
	Quase sempre	8	34,8	34,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit12

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Nunca	2	8,7	8,7	8,7
	Quase nunca	4	17,4	17,4	26,1
	Às vezes	5	21,7	21,7	47,8
	Muitas vezes	11	47,8	47,8	95,7
	Quase sempre	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit14

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Às vezes	1	4,3	4,3	4,3
	Muitas vezes	14	60,9	60,9	65,2
	Quase sempre	8	34,8	34,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit18

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Nunca	7	30,4	30,4	30,4
	Quase nunca	6	26,1	26,1	56,5
	Às vezes	8	34,8	34,8	91,3
	Muitas vezes	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit19

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Quase nunca	5	21,7	21,7	21,7
	Às vezes	10	43,5	43,5	65,2
	Muitas vezes	8	34,8	34,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Zarit21

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Nunca	3	13,0	13,0	13,0
	Quase nunca	15	65,2	65,2	78,3
	Às vezes	3	13,0	13,0	91,3
	Muitas vezes	2	8,7	8,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

ANEXO 12

Alta

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Menos de 6 meses	4	17,4	17,4	17,4
	Entre 6 e 12 meses	9	39,1	39,1	56,5
	Entre 12 e 24 meses	10	43,5	43,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

DC

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	AVC	16	69,6	69,6	69,6
	Cirurgia Ortopédica	4	17,4	17,4	87,0
	Doença Psiquiátrica	1	4,3	4,3	91,3
	Epilepsia	1	4,3	4,3	95,7
	Doença Degenerativa SNC	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Barthel

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Totalmente dependente (0-20)	6	26,1	26,1	26,1
	Severamente dependente (20-35)	7	30,4	30,4	56,5
	Moderadamente dependente (40-55)	5	21,7	21,7	78,3
	Ligeiramente dependente (60-90)	4	17,4	17,4	95,7
	Independente (90-100)	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Apoio

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Familiar	3	13,0	13,0	13,0
	Amigo	2	8,7	8,7	21,7
	Lar/ Centro Dia	6	26,1	26,1	47,8
	Não existe	12	52,2	52,2	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Horas

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	4,00	1	4,3	4,3	4,3
	5,00	2	8,7	8,7	13,0
	6,00	1	4,3	4,3	17,4
	8,00	2	8,7	8,7	26,1
	10,00	1	4,3	4,3	30,4
	12,00	5	21,7	21,7	52,2
	15,00	1	4,3	4,3	56,5
	24,00	10	43,5	43,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Informação

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Transferências	3	13,0	13,0	13,0
	Higiene	2	8,7	8,7	21,7
	Outras (comportamento)	1	4,3	4,3	26,1
	Não houve	17	73,9	73,9	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

ANEXO 13

Estatísticas

Zarit_total_int

N	Válido	23
	Ausente	0
Média		65,3478
Mediana		66,0000
Modo		67,00
Desvio Padrão		14,49642
Variância		210,146
Intervalo		72,00
Mínimo		37,00
Máximo		109,00
Soma		1503,00

ANEXO 14

Correlações

			Idade	ZaritTotal
rô de Spearman	Idade	Coeficiente de Correlação	1,000	,732**
		Sig. (2 extremidades)	.	,000
		N	23	23
	ZaritTotal	Coeficiente de Correlação	,732**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,000	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Resumo de Teste de Hipótese

	Hipótese nula	Teste	Sig.	Decisão
1	A distribuição de Idade é a mesma entre as categorias de ZaritTotal.	Teste de Kruskal-Wallis de Amostras Independentes	,002	Rejeitar a hipótese nula.

São exibidas significâncias assintóticas. O nível de significância é ,05

ANEXO 15

Correlações

			Horas	Zarit_total_int_transformed
rô de Spearman	Horas	Coeficiente de Correlação	1,000	,524*
		Sig. (2 extremidades)	.	,010
		N	23	23
	Zarit_total_int_transformed	Coeficiente de Correlação	,524*	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,010	.
		N	23	23

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

ANEXO 16

Género

	N Observado	N Esperado	Resíduo
Masculino	5	11,5	-6,5
Feminino	18	11,5	6,5
Total	23		

ZaritTotal

	N Observado	N Esperado	Resíduo
Sem sobrecarga (inferior 46)	2	7,7	-5,7
Sobrecarga ligeira (entre 46 e 56)	5	7,7	-2,7
Sobrecarga intensa (superior a 56)	16	7,7	8,3
Total	23		

Estatísticas de teste

	Género	ZaritTotal
Qui-quadrado	7,348 ^a	14,174 ^b
df	1	2
Significância Sig.	,007	,001

a. 0 células (,0%) possuem frequências esperadas menores que 5. O mínimo de frequência de célula esperado é 11,5.

b. 0 células (,0%) possuem frequências esperadas menores que 5. O mínimo de frequência de célula esperado é 7,7.

ANEXO 17

Classificações

	Profissão	N	Postos de média	Soma de Classificações
ZaritTotal	A Trabalhar	9	5,78	52,00
	Doméstico	7	12,00	84,00
	Total	16		

Estatísticas de teste^a

	ZaritTotal
U de Mann-Whitney	7,000
Wilcoxon W	52,000
Z	-2,913
Significância Sig. (2 extremidades)	,004
Sig exata [2*(Sig. de 1 extremidade)]	,008 ^b

a. Variável de Agrupamento: Profissão

b. Não corrigido para vínculos.

ANEXO 18

Classificações

	Ensino	N	Postos de média	Soma de Classificações
Zarit_total_int	1º Ciclo	12	12,04	144,50
	3º Ciclo	7	6,50	45,50
	Total	19		

Estatísticas de teste^a

	Zarit_total_int
U de Mann-Whitney	17,500
Wilcoxon W	45,500
Z	-2,076
Significância Sig. (2 extremidades)	,038
Sig exata [2*(Sig. de 1 extremidade)]	,036 ^b

a. Variável de Agrupamento: Ensino

b. Não corrigido para vínculos.

ANEXO 19

Correlações

			ZaritTotal	Barthel
rô de Spearman	ZaritTotal	Coefficiente de Correlação	1,000	-,602**
		Sig. (2 extremidades)	.	,002
		N	23	23
	Barthel	Coefficiente de Correlação	-,602**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,002	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

ANEXO 20

Estatísticas

EQ_5D Pt tariff (D1 model)

N	Válido	23
	Ausente	0
Média		,6829
Mediana		,6646
Modo		,66 ^a
Desvio Padrão		,21015
Mínimo		,29
Máximo		1,00
Soma		15,71
Percentis	25	,5846
	50	,6646
	75	,7015

a. Ha vários modos. O menor valor é mostrado

EQ_5D Pt tariff (D1 model)

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido ,29	2	8,7	8,7	8,7
,39	1	4,3	4,3	13,0
,48	1	4,3	4,3	17,4
,55	1	4,3	4,3	21,7
,58	1	4,3	4,3	26,1
,66	5	21,7	21,7	47,8
,66	1	4,3	4,3	52,2
,69	5	21,7	21,7	73,9
,70	1	4,3	4,3	78,3
1,00	5	21,7	21,7	100,0
Total	23	100,0	100,0	

MO

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sem problemas	18	78,3	78,3	78,3
	Alguns problemas	5	21,7	21,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

SC

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sem problemas	20	87,0	87,0	87,0
	Alguns problemas	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

UA

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sem problemas	17	73,9	73,9	73,9
	Alguns problemas	6	26,1	26,1	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

PD

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sem dores	7	30,4	30,4	30,4
	Dores moderadas	16	69,6	69,6	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

AD

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa

Válido	Sem ansiedade	13	56,5	56,5	56,5
	Moderadamente ansioso	10	43,5	43,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Estatísticas

HealthPoint

N	Válido	23
	Ausente	0
Média		68,6957
Mediana		70,0000
Modo		80,00
Desvio Padrão		13,66959
Variância		186,858
Mínimo		50,00
Máximo		90,00
Percentis	25	55,0000
	50	70,0000
	75	80,0000

ANEXO 21

HealthPoint

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	50,00	4	17,4	17,4	17,4
	55,00	2	8,7	8,7	26,1
	60,00	3	13,0	13,0	39,1
	65,00	2	8,7	8,7	47,8
	70,00	2	8,7	8,7	56,5
	75,00	2	8,7	8,7	65,2
	80,00	5	21,7	21,7	87,0
	90,00	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

ANEXO 22

Correlações

			EQ_5D Pt tariff (D1 model)	Idade
rô de Spearman	EQ_5D Pt tariff (D1 model)	Coeficiente de Correlação	1,000	-,778**
		Sig. (2 extremidades)	.	,000
		N	23	23
	Idade	Coeficiente de Correlação	-,778**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,000	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

ANEXO 23

Correlações

			HealthPoint	Idade
rô de Spearman	HealthPoint	Coeficiente de Correlação	1,000	-,741**
		Sig. (2 extremidades)	.	,000
		N	23	23
	Idade	Coeficiente de Correlação	-,741**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,000	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Resumo de Teste de Hipótese

	Hipótese nula	Teste	Sig.	Decisão
1	A distribuição de HealthPoint é a mesma entre as categorias de ZaritTotal.	Teste de Kruskal-Wallis de Amostras Independentes	,009	Rejeitar a hipótese nula.

São exibidas significâncias assintóticas. O nível de significância é ,0

ANEXO 24

Correlações

			ZaritTotal	HealthPoint
rô de Spearman	ZaritTotal	Coeficiente de Correlação	1,000	-,629**
		Sig. (2 extremidades)	.	,001
		N	23	23
	HealthPoint	Coeficiente de Correlação	-,629**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,001	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

ANEXO 25

Resumo de Teste de Hipótese

	Hipótese nula	Teste	Sig.	Decisão
1	A mediana das diferenças entre Zarit_total_int e EQ_5D Pt tariff (D1 model) é igual a 0.	Teste dos postos sinalizados de Wilcoxon de Amostras Relacionadas	,000	Rejeitar a hipótese nula.

São exibidas significâncias assintóticas. O nível de significância é ,05.

Correlações

			EQ_5D Pt tariff (D1 model)	ZaritTotal
rô de Spearman	EQ_5D Pt tariff (D1 model)	Coeficiente de Correlação	1,000	-,717**
		Sig. (2 extremidades)	.	,000
		N	23	23
	ZaritTotal	Coeficiente de Correlação	-,717**	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,000	.
		N	23	23

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).