



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Ana Filipa Vieira Tavares

**O BEM-ESTAR SUBJETIVO EM CUIDADORES  
INFORMAIS DE IDOSOS COM PERTURBAÇÃO  
NEUROCOGNITIVA**  
UM ESTUDO NO PROJETO *EU NO MUSEU*

Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de Especialização em Psicogerontologia Clínica orientada pela Professora Doutora Margarida Pedroso de Lima.

Setembro de 2019



## Resumo

As Perturbações Neurocognitivas (PNC) no grupo das pessoas idosas tem aumentado, o que conduz à necessidade da prestação de cuidados por terceiros, na maioria das vezes por familiares (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015). A prestação de cuidados pode pôr em risco o Bem-estar subjetivo (BES) destes cuidadores informais, devido ao *stress* e ao desgaste das tarefas de cuidar. Torna-se consequentemente fundamental analisar as variáveis com maior impacto no BES dos cuidadores informais para uma profícua intervenção junto destes (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004).

Assim, neste estudo pretende-se analisar a relação entre o BES do cuidador informal e a sua avaliação dos sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com PNC a participar no projeto *EU no musEU*. Apura-se a avaliação do cuidador informal sobre do contributo deste projeto para o bem-estar da pessoa dependente. Tem-se ainda em vista estudar a relação entre o BES do cuidador e a deterioração global da pessoa idosa dependente com PNC.

Na globalidade, os resultados sugerem que um agravamento no estado da pessoa dependente tende a associar-se a um maior nível de desgaste no cuidador e a um reduzido tempo para investir em atividades de passatempo. A frequência no projeto *EU no musEU* está associada à redução das emoções negativas dos cuidadores informais principais, ou seja, quanto mais participação menos emoções negativas e maior a tendência para se participar no projeto.

**Palavras-chave:** Idosos, PNC, BES, Cuidadores Informais, Museu.

## **Abstract**

The neurocognitive disturbances in the elderly group have increased, which lead to caregiving provided by other people, most often by relatives (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015). The provision of care can jeopardize the subjective well-being (SWB) of these informal caregivers, due to stress and exhaustion related to care tasks. It is, therefore, fundamental to analyze the variables with the greatest impact on the SWB on informal caregivers for a fruitful intervention of them (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004).

Thus, this study aims to analyze the relationship between the informal caregivers SWB and its assessment of the neuropsychiatric symptoms of the dependent person participating in the project *EU no musEU*. It was assessed the informal caregivers valuation of this project for to the well-being of the dependent person. It was also na intention to study the relationship between the caregivers SWB and the overall deterioration of the dependent elderly.

Overall, the results suggest that a worsening in the dependent people condition tends to be associated with a higher level of weariness in the caregiver and a reduced time to invest in their hobby activities. The participation in the project *EU no musEU* seems to reduce the negative emotions of the main informal caregivers, that is, the fewer negative emotions the greater the tendency to participate in the project.

**Key-words:** Elderly people, Neurocognitive Disorders, SWB, Informal caregivers, Museum.

## **Agradecimentos**

À professora Margarida Pedroso Lima, minha orientadora, a quem devo agradecer os primeiros ensinamentos sobre a prática clínica em psicologia.

À Dr.<sup>a</sup> Virgínia Gomes, coordenadora técnica do projeto *Eu no musEU*, obrigada por me ajudar a compreender como funciona o mundo do trabalho. Obrigada pela oportunidade que me deu para fazer parte do *EU no musEU*.

À família Neurótica e apêndices, obrigada por me terem aceitado como sou! Obrigada por me fazerem sorrir!

Às amigas e amigos do coração e à melhor colega de casa de sempre! Obrigada por poder contar com vocês!

Aos meus avós, José Tavares, Piedade, Luciano e Manuela. Obrigada por me ensinarem que ser velho é antes de tudo ser uma pessoa adulta!

Obrigada à minha MÃE, Graça, e ao meu PAI, Jorge, por continuarmos a ser uma família! No meu coração não há uma ordem para os vossos nomes! Vocês são a minha casa! Vocês têm tantos defeitos, mas são as pessoas mais admiráveis que conheço! Não é por serem meus pais, mas pela vossa capacidade de continuarem sempre a acreditar que há alguma coisa boa porque lutar e sorrir! Amo-vos porque são as pessoas que estiveram sempre lá, mesmo quando eu não vos deixava entrar na minha vida, mas também porque sei que estarão lá quando não concordarmos! Mãe, obrigada por me teres dado a tua genica! Pai, obrigada por me teres dado a tua capacidade de mudar! O principal está feito: aceitar-vos como são e contar com vocês!

Ao meu irmão Simão por ter enchido a minha casa de vida!

Dedico esta tese ao meu irmão André que está a assistir noutra dimensão.

## Índice

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>1</b>
<b>1.ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 Envelhecimento Demográfico</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2 As Perturbações NeuroCognitivas</b> .....	<b>4</b>
<b>1.3 Dependência e Cuidados</b> .....	<b>5</b>
<b>1.4 Bem-estar Subjetivo</b> .....	<b>10</b>
1.4.1. BES nos Cuidadores Informais de Idosos com PNC.....	11
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>14</b>
<b>3. METODOLOGIA</b> .....	<b>15</b>
<b>3.1 Amostra</b> .....	<b>15</b>
<b>3.2 Instrumentos</b> .....	<b>16</b>
<i>Questionário Sociodemográfico</i> .....	16
<i>Escala de Satisfação com a Vida (SWLS)</i> .....	17
<i>Escala do Afeto Positivo e do Afeto Negativo (PANAS)</i> .....	18
<i>Escala de Deterioração Global (GDS)</i> .....	19
<i>Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)</i> .....	19
<b>3.3 Procedimentos</b> .....	<b>22</b>
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>23</b>
4.2 Protocolo de Investigação .....	23
4.2 Características dos Cuidados Prestados .....	25
4.3 Análises Estatísticas .....	25
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	<b>27</b>
5.1 Protocolo de Investigação .....	27
5.2 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADOS PRESTADOS .....	29
5.3 Variáveis em Estudo .....	31
5.4 Limitações do estudo e Propostas para Futuros Estudos .....	36
<b>6. CONCLUSÕES</b> .....	<b>37</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>38</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>1</b>
<b>Anexo 1: Quadros</b> .....	<b>1</b>
<b>Anexo 2: Questionário Sociodemográfico</b> .....	<b>45</b>
<b>Anexo 3: Cálculos NPI</b> .....	<b>47</b>

## INTRODUÇÃO

---

Nos países ocidentais, a crescente esperança média de vida tem vindo a aumentar os efetivos idosos na população. O que, segundo Fries (1983; citado por Marín e Casasnovas, 2001; Fries, 1993), se deve a melhores cuidados de saúde. Fries (1983) elaborou a teoria da compressão das condições mórbidas. Segundo o autor, numa grande parte dos indivíduos, só num curto período, no fim de vida, é que se manifestam as morbilidades. Entre estas últimas, as mais frequentes no fim de vida, são as Perturbações Neurocognitivas (PNC), como é o caso da doença de Alzheimer (DA). A idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento destas perturbações incapacitantes (Santana et al., 2015). Assim, das condições crónicas e incapacitantes, emerge a necessidade da prestação de cuidados a idosos.

No Sul da Europa parece existir uma preferência para que os cuidados a idosos sejam assegurados por familiares (Sousa et al., 2004). Cuidar de alguém pode aumentar a ligação entre a pessoa dependente e o cuidador, causando satisfação a ambos. No entanto, as tarefas de prestação de cuidados podem pôr em causa o Bem-Estar Subjetivo (BES) do cuidador, devido ao desgaste e ao *stress* do papel. Os baixos níveis de BES podem influenciar também a perceção que os cuidadores têm da pessoa dependente (Sousa et al., 2004).

Nas pessoas com PNC é frequente existir um aumento da deterioração física e neuropsiquiátrica, com a presença de perturbações emocionais e comportamentais. Estes sintomas são os que mais colocam em risco o BES dos cuidadores, não só porque aumentam a complexificação das tarefas de cuidar, mas porque deterioram a relação da idade. Contudo, o BES dos cuidadores pode ser mediado pela colaboração de outros cuidadores e pela presença de suporte social e emocional (Caramelli & Bottino, 2007).

O suporte social e emocional pode surgir de várias formas, uma delas, é através da importância da arte como mediadora da felicidade e do BES. Enquadrado nesta perspectiva surge o nosso estudo. A presente dissertação tem assim como objeto os cuidadores informais e as pessoas com PNC a frequentarem o projeto *EU no musEU*. Este projeto é dinamizado no Museu Nacional de Machado de Castro (MNMC) e no Museu Nacional de Grão Vasco (MNGV), respetivamente, desde 2011 e 2018. Pretende contribuir para a integração social, a estimulação, cognitiva e social, e para o bem-estar das pessoas com PNC e dos respetivos cuidadores informais (Vlachou, 2017). Dado que são poucos, na área da psicologia, os estudos realizados sobre o grupo de indivíduos que compõem este projeto, decidiu-se efetuar este estudo.

No que diz respeito à estrutura deste trabalho, o enquadramento conceptual começará com uma pequena referência aos dados sobre o envelhecimento populacional e a prevalência das PNC. Depois, passará pela caracterização das PNC e daí procurar-se-á compreender como se passa para uma situação de dependência e incapacidade, bem como é que as tarefas de cuidar afetam o BES do cuidador informal. Na secção dos objetivos, são explicitados os objetivos específicos desta dissertação. Quanto à metodologia faz-se uma caracterização da amostra, apresentam-se os instrumentos usados para a recolha de dados de investigação e os procedimentos usados para o mesmo efeito. Depois, apresentam-se os dados obtidos nos instrumentos e também os resultados decorrentes da investigação. Na discussão são explicados os resultados, comparando-os com a informação apresentada no enquadramento conceptual, retirando-se ainda conclusões e implicações para a prática.



## **1.ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

---

### **1.1 ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO**

O envelhecimento demográfico corresponde a uma diminuição na faixa etária dos jovens e/ou ao aumento da importância estatística dos idosos (Rosa, 2016). Desde a segunda metade do século XX, o envelhecimento demográfico tem aumentado, sobretudo nos países ocidentais. O aumento da esperança média de vida, a redução da mortalidade infantil, o aumento da emigração e a diminuição da natalidade têm tido um papel preponderante para o envelhecimento populacional (Rosa, 2016).

Estimou-se que, na União Europeia (UE), no início de 2017, cerca de 15,6% da população pertencia ao grupo dos jovens (0 aos 14 anos), 64,9% encontravam-se no grupo de idade ativa (15-64 anos) e 19,4% pertenciam ao grupo de pessoas com 65 ou mais anos. Este último grupo sofreu um aumento de 0,2% em relação ao ano de 2016. Previu-se que na UE, em 2017, existiam três pessoas em idade ativa por cada pessoa com 65 ou mais anos (Eurostat, n.d.).

A UE registou um crescimento de 2,4 % de idosos entre 2007 e 2017 e uma diminuição de 0,3% da população com idade inferior aos 5 anos. Assim, prevê-se que, entre 2017 e 2080, a população com 80 ou mais anos aumente de 5,5% para 12,7% (Eurostat, n.d.).

O cenário português tem sido concordante com os valores da restante UE. Em 1980, Portugal na UE era um dos países menos envelhecidos. Hoje, é um dos países mais envelhecidos (Rosa, 2016). Em 1960, o número de sujeitos com 65 anos ou mais era de 8% e aumentou para 19% em 2011. Assim, em 2001, em Portugal, a relação entre a população jovem e a população idosa era de 102, enquanto que, em 2013 era de 136 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2015).

## 1.2 AS PERTURBAÇÕES NEUROCOGNITIVAS

As PNC pertencem ao espectro de doenças caracterizadas por um déficit primário nas funções cognitivas. As funções cognitivas incluem a atenção complexa, as funções executivas, a aprendizagem e a memória, a linguagem, a cognição social e o domínio perceptivo motor. Um déficit nestas funções representa um declínio em relação ao funcionamento prévio do indivíduo. Assim, entre as causas destas perturbações podem encontrar-se os fatores genéticos, os fatores ambientais e o estilo de vida (American Psychiatric Association [APA], 2014).

As PNC incluem o *delirium*, a PNC ligeira ou *major* e os subtipos etiológicos. Os subtipos que surgem com mais frequência na velhice são: a PNC por DA, a PNC por Doença de *Parkinson* (DP), a PNC Vascular, a PNC com Corpos de *Lewy*, a PNC Frontotemporal (DFT) e a PNC por lesão cerebral traumática. Ressalta-se que, frequentemente, várias PNC podem coexistir no mesmo indivíduo (APA, 2014).

Nos últimos anos, com o aumento da esperança média de vida houve também um aumento de incidência de situações crónicas e incapacitantes, das quais se destacam as PNC. Desta forma, compreendemos que a esperança média de vida não foi necessariamente acompanhada de uma melhoria na qualidade de vida destas pessoas que vivem mais (Lima, 2010).

Assim, segundo a *World Health Organization* (WHO, 2011), a DA ficou em quinto lugar nas principais causas de morte. Estima-se que as PNC sejam responsáveis por cerca de 12% dos anos vividos com incapacidades nos idosos. Ferri e colaboradores (2005) estimaram que, a nível mundial, é descoberto um novo caso de PNC a cada 7 segundos. Em 2010 existiam cerca de 36 milhões de pessoas com PNC no mundo.

No grupo das PNC, a DA é a mais frequente, afetando cerca 6,9% dos idosos nos países do sul da Europa e 4,31% nos países do norte da Europa (Niu, Álvarez-Álvarez, Guillén-Grima, & Aguinaga-Ontoso, 2017).

Em Portugal, em 2013, a prevalência das PNC no grupo dos idosos (60-85+) era de 5,91%, ou seja, em Portugal, em 2713715 indivíduos da população, 160287 tinham uma PNC (Santana et al., 2015). De acordo com a estimativa de Santana et al. (2015), grande parte dos casos de PNC, em Portugal, encontram-se nas faixas etárias acima dos 80 anos (Santana et al., 2015).

### **1.3 DEPENDÊNCIA E CUIDADOS**

A dependência caracteriza-se por um processo complexo segundo o qual um indivíduo não consegue realizar as suas Atividades de Vida Diária (AVD) de forma independente. Deste modo, a pessoa dependente necessita da ajuda de um cuidador. As AVD são tarefas de autocuidado e de manutenção da vida em sociedade e incluem as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). As ABVD dizem respeito aos cuidados pessoais de higiene, alimentação e vestir. Já as AIVD incluem tarefas mais complexas, como usar o telefone, fazer pagamentos ou preparar refeições (Katz, Ford, Moskivitz, & Jackson, 1963; Lawton & Brody, 1969).

Um indivíduo pode apresentar três níveis diferentes de dependência: ligeira, moderada ou severa. No primeiro caso, o sujeito é capaz de desempenhar grande parte das AVD, necessitando apenas de supervisão. No segundo caso, além da supervisão, o indivíduo carece de apoio em algumas atividades. Já numa condição severa, a pessoa dependente necessita de ajuda para todas ou praticamente todas as AVD, não conseguindo realizá-las sozinha (Katz et al., 1963; Lawton & Brody, 1969).

Estudos posteriores têm vindo a sugerir que os cuidados prestados a idosos estão para além dos apoios nas AVD. Nesse sentido, a prestação de cuidados a idosos dependentes inclui o apoio nas AVD, apoio emocional, apoio na gestão e organização dos cuidados, na gestão financeira, na integração social da pessoa dependente, na proteção e defesa dos seus direitos e na supervisão constante (Horowitz, 1985; James, 1992; Mendes, 1998; Paúl, 1997).

As situações de dependência estão socialmente associadas à velhice. De facto, na velhice, alguns indivíduos experienciam situações de dependência e de declínio precoce. Todavia, essas situações não são reflexo da sua idade, mas sim de patologia. O que significa que qualquer indivíduo pode enfrentar uma situação de dependência, em qualquer fase da sua vida. Assim, pode encontrar-se duas pessoas idosas da mesma idade em estados de funcionamento totalmente diferentes (Oliveira, 2008; Lima, 2010; Sousa et al., 2004).

Nas situações em que os indivíduos sentem uma crescente dificuldade na manutenção da independência e uma crescente dependência funcional para a realização das AVD, acabam por necessitar de cuidados informais e/ou formais. Assim, assiste-se ao surgimento de uma nova “carreira”: a de cuidador informal (Baltes e Smith, 2004; Figueiredo, 2007; Sousa et al., 2004).

A origem da palavra “cuidar” vem do latim “*congitare*”, que significa “pensar; refletir” (Costa & Melo, 1994, p.510). Todavia, o termo sofreu alterações ao longo do tempo. Atualmente, “cuidar” refere-se ao ato de cuidar de alguém. Em inglês, a origem etimológica da palavra “*caregiving*” tem a sua raiz em duas palavras diferentes. A primeira vem do verbo “*to care*”, ou seja, cuidar, que no antigo inglês significava sofrimento mental, tristeza e/ou problemas. A segunda palavra na origem do termo é o verbo “*to give*”, ou seja, dar, que no antigo inglês significava dar gratuitamente (Butterfield, 2003).

Os cuidadores informais/familiares constituem “... elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinhos, colegas...) que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário” (Sousa et al., 2004, p. 53).

A tradição da prestação informal de cuidados a idosos é antiga nos países do Sul da Europa, que se caracterizam por uma visão assistencialista da família. Nestes países, a função de cuidar dos elementos da família, em situação de dependência, é vista como um dos papéis normativos da família, impondo resistências à institucionalização. Por este motivo, nestes países, o principal cuidador tende a ser um familiar (Richards & Lilly, 2001; Roth, 1996; Sousa et al., 2004; Ward-Griffin & McKeever, 2000; Wright & Bell, 2004).

Concretamente, em Portugal, muitos são os indivíduos que consideram as respostas formais de apoio a idosos como alternativas de pouca qualidade (Sousa et al., 2004). Adicionalmente, à semelhança dos restantes países do sul da Europa, também em Portugal se valoriza quando os cuidados são prestados de forma informal e pela família (Joël, 2002). A família acaba por ser socialmente considerada negligente quando institucionaliza os seus familiares (Sousa et al., 2004).

Entre os cuidadores informais podem distinguir-se os cuidadores principais e os secundários. Esta classificação varia em função do tempo diário despendido a cuidar. O cuidador principal é responsável por grande parte das tarefas e assegura aquelas que a pessoa dependente já não consegue desempenhar. O cuidador secundário é aquele que presta auxílio esporádico ao cuidador principal, podendo ser outro membro da família, vizinhos ou amigos (Sousa et al., 2004).

Os estudos sobre o perfil dos cuidadores informais mostram que as mulheres desempenham mais frequentemente o papel de cuidador, em comparação com os homens. Ao nível do grau de parentesco com a pessoa dependente, habitualmente são os filhos ou o cônjuge a prestar

os cuidados. Outra variável de relevo é a proximidade geográfica, que também se relaciona com o envolvimento no papel de cuidador familiar. Na maioria das situações, o cuidador é uma das pessoas que coabita com a pessoa dependente. Outros dois fatores que contribuem para que seja assumida a função de cuidador são a força dos laços e a forte relação afetiva com o beneficiário dos cuidados (Figueiredo, 2007; Sousa et al., 2004).

Na maioria das situações tornar-se cuidador informal não é uma opção de vida, mas no decorrer das situações de vida o cuidador informal acaba por ter de assumir essa função. Isto acontece enquanto outros elementos, por diferentes motivos, não o podem fazer ou fazem-no de forma parcial/secundária. Estes dois movimentos designam-se “*slipping into it*” e “*slipping out of it*”, respetivamente (Sousa et al., 2004; Figueiredo, 2007).

Le Bris (1994) definiu três processos possíveis que ocorrem para que alguém se torne cuidador informal. Pode ocorrer em sequência de um acontecimento inesperado, pode ocorrer um processo sub-reptício, ou em menor número, uma pessoa pode tornar-se cuidador pelas chamadas vias intermédias.

O primeiro processo pode decorrer na sequência de um acidente com consequências incapacitantes, doença, morte ou demissão do anterior cuidador. O segundo resulta de um processo progressivo de perda de autonomia e consequente dependência. Neste caso, o início do papel de cuidador não é claro, pois a pessoa torna-se cuidador sem ter consciência de que no fundo já se tornou o familiar responsável pelos cuidados prestados ao idoso dependente. Por fim, a entrada na “carreira” de cuidador informal pelas vias intermédias ocorre quando a pessoa dependente sofre de uma doença aguda que se torna crónica, ou quando a pessoa é retirada de uma instituição, continuando a necessitar de cuidados (Le Bris, 1994). Um familiar pode designar-se cuidador a partir do momento em que há uma situação crónica em que a vida

familiar se alterou de forma irreversível (Aneshensel, Pearlin, Mulan, Zarit, & Whittlatch, 1995).

O início do percurso de cuidador informal envolve frequentemente *stress*, sobrecarga e desgaste na vida do cuidador. O *stress* psicológico constitui “uma relação particular entre o indivíduo e o meio ambiente que este considera como ameaçador ou que vai para além dos seus recursos, e que, conseqüentemente, põe em perigo o seu bem-estar” (Lazarus & Folkman, 1984, p.43). Almeida, Almeida e Santos (2010) propõem que a sobrecarga é uma perturbação que se associa à prestação de cuidados a pessoas com dependência física e/ou mental. Por outro lado, Pearlin e colaboradores (1990) caracterizam a sobrecarga como sendo um resultado físico, psicológico e até social do ato de cuidar de um sujeito dependente de cuidados. Segundo Guerra (2000), o desgaste diz respeito às alterações orgânicas e psíquicas que ocorrem num indivíduo devido a fatores internos como são exemplo as alterações fisiológicas, ou fatores externos como as tarefas de cuidar.

Na literatura distinguem-se frequentemente dois tipos de manifestação do desgaste: o objetivo e o subjetivo. Pode dizer-se que o primeiro corresponde aos acontecimentos concretos e observáveis decorrentes das tarefas de cuidar, tais como o tempo e a energia despendidos a cuidar. Poulshock e Deimling (1984) sugerem que um aumento no desgaste objetivo corresponde necessariamente a um aumento no desgaste subjetivo. Este último corresponde às variáveis do cuidador, às suas atitudes, emoções e reações em relação às tarefas que desempenha. Dentro do desgaste subjetivo encontram-se aspetos como o excesso de cuidado e de preocupação com a pessoa dependente, entre outros (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985; Vitalino, Russo, Young, Becker, & Maiuro, 1991).

Em consequência do desgaste e do *stress*, os cuidadores reportam uma pior perceção do seu estado de saúde, elevados índices

de isolamento, maiores índices de depressão e de ansiedade em relação ao resto da população (Sousa et al., 2004).

#### **1.4 BEM-ESTAR SUBJETIVO**

O Bem-estar Subjetivo (BES) diz respeito à forma como o sujeito avalia a sua vida e tem duas componentes, uma cognitiva e outra afetiva.

A satisfação com a Vida, medida pela Escala de Satisfação com a Vida (SWLS; Simões, 1992), é um dos indicadores que permite operacionalizar a componente cognitiva do BES (Galinha & Ribeiro, 2005). Um indivíduo, ao avaliar a satisfação que tem com a sua própria vida tem em conta os vários domínios da mesma (Diener, 1984). Assim, faz um juízo global subjetivo sobre a sua vida, uma vez que se baseia em vários aspetos por si valorizados, decorrentes da sua experiência subjetiva individual (Simões, 1992).

O BES tem ainda uma componente afetiva, que é avaliada através da Escala de Afeto Positivo e de Afeto Negativo (PANAS) (Simões, 1993). Na componente emocional o indivíduo avalia a frequência com que tem experienciado emoções positivas e emoções negativas. O Afeto Positivo (PA) e o Afeto Negativo (NA) são dois construtos independentes e, por isso, devem ser medidos separadamente (Bradburn & Caplovitz, 1965). Diener (1984) alertou para o facto de não ser suficiente existir uma ausência de NA para que um indivíduo possa experienciar BES. Todavia, para que os indivíduos sintam bem-estar e satisfação com as suas vidas devem existir mais emoções positivas do que emoções negativas (Diener, 2000).

A noção científica de felicidade não apresenta uma correlação direta com o número experiências emocionais positivas. No entanto, reporta-se a uma frequência de PA de intensidade moderada ao longo de mais tempo (Diener, Sandvik, & Pavot, 1991).



### 1.4.1. BES nos Cuidadores Informais de Idosos com PNC

Vários estudos têm sido realizados no sentido de conhecer as variáveis com impacto no BES dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de PNC. Entre essas variáveis, as mais consensuais são o suporte socioemocional e formal do cuidador, o sentido de mestria, a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa dependente e a deterioração física e neuropsiquiátrica da pessoa dependente (Andrén & Elmståhl 2005, 2008; Andrieu et al. 2007; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Grant & Nolan, 1993; Mafullul & Morris, 2000; Pereira & Carvalho, 2012; Perren, Schmid, & Wettstein, 2006; Pinguart & Sörensen 2004; Yates, Tennstedt, & Chang, 1999).

O suporte social e emocional apresenta duas ramificações. A primeira corresponde à partilha e à colaboração de outros familiares e amigos, ou instituições nas tarefas de cuidar. A segunda ramificação diz respeito à disponibilidade dos amigos e dos familiares para escutar o cuidador, proporcionando momentos de ventilação emocional. Este tipo de suporte e de colaboração diminui a sobrecarga do cuidador. O suporte social e a satisfação com esse suporte relacionam-se com um menor índice de *stress*, maior satisfação com a vida, maior qualidade de vida e uma reduzida possibilidade de morbidade psicológica e de sobrecarga nos cuidadores (Cohen et al., 2002; Pereira & Carvalho, 2012; Perren et al., 2006; Pinguart & Sörensen 2004; Yates et al., 1999).

A partilha das tarefas de cuidar permite ao cuidador informal principal manter as suas atividades sociais. Sabe-se que a manutenção destas atividades gera emoções positivas e favorece um melhor ajustamento emocional (Andrén & Elmståhl, 2008; Haley, LaMonde, Han, Burton, Schonwetter, 2003).

Este tipo de suporte ajuda o cuidador a ter um maior sentido de mestria, uma maior competência percebida e habilidade no desempenho das suas tarefas. O sentido de mestria reduz a sobrecarga e a hipótese de desenvolver sintomatologia depressiva associada ao papel de

cuidador, estando igualmente associada a maiores níveis de BES (Yates et al., 1999). Pinquart e Sörensen (2004) salientam que passar muito tempo a cuidar também pode ser visto, pelo cuidador, como uma forma de melhorar o seu desempenho, o que amplia o sentido de mestria. Contudo, os mesmos autores também referem que quanto maior for a deterioração da pessoa dependente, menor a oportunidade de melhorar o desempenho do cuidador e por isso menor é o sentido de mestria.

No sentido de aumentar o suporte social e a qualidade de vida das pessoas com PNC e seus cuidadores têm surgido vários projetos de intervenção social e cultural em contexto museológico. O primeiro museu a criar um projeto de inclusão para estes indivíduos foi o Museu de Arte Moderna de Nova Iorque (MOMA), com o projeto “*Meet Me*”, tendo sido replicado em museus americanos e europeus, inspirando outros projetos semelhantes (Rosenberg, 2009). Atualmente, em Portugal, existem dois projetos dirigidos a esta população. O projeto “*Pela Arte Restaurar Memórias, Desenhar Sorrisos*”, no Museu Nacional de Soares dos Reis e o projeto “*EU no musEU*”, no MNMC e no MNGV, inspirado no “*Meet Me*”.

No nosso país é escassa a investigação sobre os benefícios destes projetos (Gomes, 2016). No entanto, os estudos levados a cabo pelo MOMA, junto dos cuidadores, revelaram que através da fruição da obra de arte e da estimulação social e cognitiva, estes projetos têm melhorado a perceção que os cuidadores têm sobre a pessoa dependente, aumentaram a sua satisfação, o seu bem-estar e a sua autoestima. Além disso, têm dado um contributo para o sentido de pertença a um grupo, aumentando a inclusão social destes indivíduos e a oportunidade de terem momentos de ventilação emocional com indivíduos que vivenciam situações de vida semelhantes (Auclair, Epstein, & Mittelman, 2009).

Relativamente ao suporte social e emocional, Yates e colaboradores (1999) sugerem que um dos potenciais mediadores de

BES no cuidador possa ser mesmo o recurso a serviços formais, incluindo obter informação para melhorar o desempenho. Neste estudo, segundo os autores, este recurso apaziguou os efeitos dos *stressores* nos cuidadores.

Alguns dos sintomas associados às PNC são as alterações neuropsiquiátricas que incluem as perturbações comportamentais e emocionais (Caramelli & Bottino, 2007). As perturbações comportamentais aparecem documentadas, em diferentes estudos, como os sintomas mais impactantes no BES dos cuidadores informais de portadores de PNC. Também a agressividade da pessoa dependente, os níveis elevados de dependência física e psicológica e os elevados compromissos cognitivos são sintomas de forte impacto negativo no BES do cuidador informal (Cohen et al., 1993; Cummins, 2001; Perren et al., 2006; Pinquart & Sörensen, 2004; Yates et al., 1999).

Assim, quanto maior a dependência, física e psicológica da pessoa dependente, mais exigentes são as tarefas de cuidar. Um aumento na exigência dos cuidados traduz, portanto, um maior desgaste para o cuidador. Consequentemente, o BES do cuidador deteriora-se (Andren & Elmstahl, 2005; Andrieu et al., 2007; Pinquart & Sörensen, 2004).

As perturbações comportamentais neuropsiquiátricas da pessoa com PNC deterioram também a relação entre o cuidador e a pessoa dependente. No caso dos cuidadores informais, este aspeto torna-se preponderante na redução do BES. Segundo Orona (1990), o BES dos cuidadores familiares reduz-se devido às perdas na relação com a pessoa amada de quem cuidam (Grant & Nolan, 1993). Por este motivo, quanto maior a deterioração da pessoa dependente pior será o BES do cuidador familiar (Andren & Elmstahl, 2005; Andrieu et al., 2007; Pinquart & Sörensen, 2004).

Um baixo nível de BES no cuidador, sobretudo em situações de grande desgaste e *stress* psicológico, parece influenciar inclusivamente

a forma como o cuidador percebe o estado da pessoa dependente (Hung, Pickard, Witt, & Lambert, 2007; Magaziner, Simonsick, Kashner, & Hebel, 1988; Rothman, Hedrick, Bulcroft, Hickman, & Rubenstein, 1991; Sneeuw et al., 1998). Os baixos níveis de saúde psicológica dos cuidadores, de pessoas com PNC, conduzem a uma maior percepção do sofrimento físico e psicológico sentido por si e pela pessoa dependente (Shega, Hougham, Stocking, Cox-Hayley, & Sachs, 2005).

Num estudo de Magaziner e colaboradores (1988), os cuidadores que viviam com a pessoa dependente tinham uma noção mais real do estado psicossocial da pessoa idosa com dependência. Nos casos em que a percepção do cuidador não era concordante com a realidade, estes consideravam que o doente se encontrava pior. Os cuidadores que não coabitavam com a pessoa dependente tendiam a considerá-la de forma mais positiva. Num estudo de Shega e colegas (2005), a dor reportada pelos cuidadores de pessoas com PNC, sobre si e sobre a pessoa dependente, eram influenciados pela agitação do doente e pelos sintomas depressivos do cuidador.

Assim, como é possível verificar as tarefas de cuidar não implicam necessariamente uma redução no BES. Contudo, é importante reconhecer que a tensão de cuidar é um risco acrescido na deterioração do BES do cuidador e, conseqüentemente, da pessoa de quem cuida. Neste sentido todas as iniciativas no sentido de os apoiar são de promover (Grant & Nolan, 1993).

## **2. OBJETIVOS**

---

Neste estudo pretende-se analisar a relação entre o BES do cuidador informal e a sua avaliação do bem-estar e dos sintomas neuropsiquiátricos da pessoa dependente com PNC, a participar no projeto *EU no musEU*. Tem-se ainda em vista estudar a relação entre o BES do cuidador e a deterioração global da pessoa idosa dependente com PNC a participar no respetivo projeto.

Estabeleceram-se os seguintes objetivos específicos para esta investigação:

- I. Traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais principais que participam no projeto *EU no musEU*;
- II. Identificar o perfil sociodemográfico (idade, género e diagnóstico) das pessoas dependentes a participarem no *EU no musEU*;
- III. Apurar os níveis médios de BES e de desgaste sentido pelos cuidadores informais principais;
- IV. Identificar a média da severidade da deterioração e das manifestações neuropsiquiátricas nas pessoas dependentes que participam no projeto *EU no musEU*, comparando com os dados normativos;
- V. Verificar se existe relação entre o BES do cuidador informal principal e o nível de severidade da deterioração da pessoa dependente;
- VI. Estudar se existe associação entre o BES do cuidador informal principal e a frequência, gravidade e desgaste decorrente das manifestações neuropsiquiátricas da pessoa dependente;
- VIII. Investigar a relação entre o BES do cuidador informal principal e a sua avaliação sobre o contributo do projeto *EU no musEU* para o bem-estar da pessoa dependente e os anos de frequência no mesmo projeto;
- IX. Explorar se existe relação entre o BES do cuidador informal principal e as características dos cuidados por si prestados.

### **3. METODOLOGIA**

---

#### **3.1 AMOSTRA**

Neste estudo obteve-se uma população inicial de 16 sujeitos, cuidadores informais principais de idosos com PNC a frequentarem o projeto *EU no musEU*, no MNMC e no MNGV. Dos 16 sujeitos, todos aceitaram integrar a nossa amostra, que foi selecionada através da técnica de amostragem por conveniência (8 sujeitos de cada museu).

A amostra é composta por 5 (31.3%) elementos do sexo masculino e 11 (68.8%) sujeitos do sexo feminino. As idades variam entre os 50 anos e os 82 anos ( $M= 66$ ;  $DP= 11.237$ ). A maioria dos participantes são casados ( $n=11$ ; 68.75%), 1 homem (6.25%) vive em união de facto, 2 mulheres (12.5%) são solteiras, 1 mulher é viúva (6.25%) e 1 mulher é divorciada (6.25%).

Quanto à área de residência, 15 (93.75%) dos sujeitos da amostra residem em zona urbana, e 1 (6.25%) vivem numa zona rural.

A nossa amostra é constituída essencialmente por pessoas com uma escolaridade acima da média para a população portuguesa (Pordata, n.d.). Neste grupo de cuidadores 9 (56.25%) têm uma licenciatura, 5 (31.25%) concluíram o ensino secundário, 1 (6.25%) é detentor de doutoramento e 1 (6.25%) tem apenas o ensino básico.

A maioria dos cuidadores ( $n=12$ ; 75%) da amostra encontram-se em situação de pensionista/reformado, 3 (18.75%) sujeitos encontram-se em situação de empregado a tempo inteiro e 1 (6.25%) é doméstico (cf. Quadro 1 - Anexo 1).

Quanto aos indivíduos com PNC, 7 (43.75%) são do sexo masculino e 9 (56.25%) são do sexo feminino. A variação de idades nestes sujeitos foi dos 67 anos até aos 92 anos, com uma média de 77.81 ( $DP= 6.452$ ). A maioria dos indivíduos com PNC ( $n=14$ ; 87.5%) têm um diagnóstico de *Alzheimer*, os restantes sujeitos ( $n=2$ ; 12.5%) receberam diagnóstico de Declínio Cognitivo Ligeiro (DCL) (cf. Quadro 2 - Anexo 1).

### **3.2 INSTRUMENTOS**

#### ***Questionário Sociodemográfico***

No questionário sociodemográfico foram recolhidas informações sobre o cuidador informal principal dos participantes do projeto *EU no musEU* (o sexo, a idade, o estado civil, a área de residência, o nível de escolaridade, e a atual situação laboral). Também

foi possível obter algumas informações sociodemográficas sobre a pessoa dependente com PNC (o sexo, a idade e o diagnóstico) (cf. Anexo 2).

Neste questionário ainda foram recolhidas informações sobre as características dos cuidados prestados (grau de parentesco com o indivíduo com PNC; anos de prestação de cuidados pelo cuidador informal principal; horas diárias da prestação de cuidados pelo cuidador informal principal; frequência em atividades de passatempo, extra projeto *EU no musEU*, pelo cuidador principal; situação de cuidador informal secundário/institucionalização; horas diárias da prestação de cuidados pelo cuidador informal secundário/instituição; e se o cuidador informal principal presta cuidados a outro(s) idoso(s).

Fez-se o levantamento sobre o tempo em que o cuidador informal principal e a pessoa dependente fazem parte do projeto *EU no musEU*. Por fim, foi pedido, ao cuidador informal principal, para que se baseasse na sua perceção subjetiva sobre o contributo do projeto para o bem-estar de pessoa dependente, respondendo à seguinte questão “*Considera que o bem-estar do seu familiar melhorou desde que participa no projeto EU no musEU?*”. As opções de resposta variaram entre o 1 e os 10 pontos, sendo o 1 não contribui nada e o 10 contribui muitíssimo.

### ***Escala de Satisfação com a Vida (SWLS)***

A avaliação da satisfação com a própria vida foi realizada através da SWLS, uma escala construída por Diener e colaboradores (1985). Neto, Barros e Barros (1990) foram os primeiros investigadores a validarem a escala para a população portuguesa. Mais tarde surgiu uma nova validação da escala por Simões (1992). Esta nova validação contou com algumas alterações na sua tradução, facilitando o entendimento de populações com níveis culturais mais baixos. Reduziu-se a escala de *likert* para 5 pontos (discordo muito, discordo um pouco, não concordo nem discordo, concordo um pouco, concordo

muito). Em termos de avaliação da pontuação, esta pode variar entre 5 e 25 pontos, sendo que 15 corresponde a uma pontuação neutra e quanto maior a pontuação maior será a satisfação com a vida (Simões, 1992).

Na validação de Simões (1992) obteve-se um bom valor de consistência interna, com o alfa de *Cronbach* de .77. No nosso estudo também realizamos uma análise psicométrica, através do cálculo do alfa de *Cronbach*, na qual obtivemos um valor de .70 De acordo com DeVellis (1991), este valor é considerado bom.

### ***Escala do Afeto Positivo e do Afeto Negativo (PANAS)***

A PANAS é uma escala que foi elaborada por Watson, Clark e Tellegen (1988). A escala original contém 20 termos que descrevem a afetividade, 10 deles são emoções positivas e representam a dimensão do PA e os outros 10 são emoções negativas que compõem a escala NA. Os termos que constituem a escala do PA são: forte, ativo, orgulhoso, alerta, inspirado, atento, interessado, entusiasmado, excitado e determinado. Os outros 10 termos que correspondem às emoções negativas incluem: aborrecido, zangado, angustiado, hostil, irritável, amedrontado, medo, nervoso, culpa e vergonha.

O indivíduo deve assinalar em que medida experienciou aquelas emoções durante um determinado período de tempo. Esta avaliação é realizada através de uma escala de *likert* de 5 pontos, sendo 1 muito ligeiramente ou nenhum e 5 extremamente (Watson et al., 1988).

Simões (1993) realizou a validação da PANAS para a população portuguesa. Segundo a análise de conteúdo da escala original, verificou-se a necessidade de acrescentar um item a cada subescala. Assim sendo, a versão portuguesa da escala apresenta 22 itens. O indivíduo responde numa escala do tipo *likert* de 5 pontos (muito pouco ou nada; um pouco; assim, assim; muito e muitíssimo). O participante deve referir até que ponto sentiu essas emoções na semana anterior. Nesta versão a pontuação em cada subescala pode variar entre os 11 e os 55 pontos.



A versão portuguesa apresenta boas qualidades psicométricas, a escala completa conta com um alfa de *Cronbach* de .82 para a subescala PA e de .85 para a subescala do NA (Simões, 1993). No nosso estudo obtivemos um alfa de .87 no PA e no NA obtivemos um alfa de .50. De acordo com DeVellis (1991) na área das ciências sociais e humanas poderão ser aceitáveis valores de alfa de *Cronbach* mais baixos, uma vez que não se trata de uma ciência exata.

### ***Escala de Deterioração Global (GDS)***

A GDS é um instrumento que avalia a PNC degenerativa primária e permite determinar a sua severidade. É normalmente usado para classificar a evolução e determinar a gravidade da deterioração cognitiva associada à DA (Reisberg, Ferris, Leon, & Crook, 1982).

A escala foi construída por Reisberg e colaboradores (1982). A sua versão portuguesa foi primeiro traduzida por Olívia Robusto-Leitão e Ana Nina, e, só mais tarde, foi validada por Monteiro e Reisberg (Robusto-Leitão, Nina, & Monteiro, 2000).

Atualmente, a escala é composta por 7 estádios crescentes de défices, construídos com base em medidas psicométricas e em características clínicas. Os seus estádios são: 1 (sem declínio cognitivo), 2 (declínio cognitivo muito ligeiro), 3 (declínio cognitivo ligeiro), 4 (declínio cognitivo ligeiro), 5 (declínio cognitivo moderadamente severo), 6 (declínio cognitivo severo) e 7 (declínio cognitivo muito severo) (Reisberg et al., 1982).

Um estudo de Reisberg, Gandotra, Zaidi e Ferris (2002) mostrou que a GDS é um instrumento com boas qualidades psicométricas, tendo apresentado um coeficiente de confiabilidade que variava entre .82 e .97. No presente estudo obtivemos um alfa de .71, segundo DeVilles (1991) é um bom valor.

### ***Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)***

O NPI é um dos inventários mais utilizados para medir os sintomas comportamentais e psicológicos nas PNC. Este instrumento tem contribuído para caracterizar o perfil dos doentes, mas também tem sido usado na avaliação dos tratamentos farmacológicos (Cummings et al., 1994).

Este inventário foi construído por Cummings e equipa (1994), apresentando 10 secções de comportamentos frequentes em sujeitos com PNC: delírios, alucinações, agitação/agressão, depressão/disforia, ansiedade, euforia/elação, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade e comportamento motor aberrante. Cummings (1997) acrescentou duas secções à primeira versão: comportamento noturno e o apetite/alterações alimentares, que constituem alterações neurovegetativas. Mais tarde, este instrumento agregou também uma escala que avalia o desgaste do cuidador em função da perceção dos sintomas psicológicos com que avalia a pessoa a quem presta cuidados (Kaufer et al., 1998). Posteriormente foi traduzido para português por Leitão e Nina (2008).

Relativamente à administração e à cotação deste inventário, este deve ser administrado a um cuidador informado que reporte informação relativa a alterações comportamentais desde o início da patologia do idoso dependente. Adicionalmente, o avaliador deve procurar recorrer a várias fontes de informação privilegiada, além do cuidador, como os profissionais de saúde. As alterações anteriores ao aparecimento da doença não são avaliadas nem valorizadas por este instrumento (Cummings, 2009).

Primeiramente há uma pergunta de rastreio acerca da presença de alteração comportamental. Posteriormente, sendo a resposta afirmativa, faz-se uma análise mais pormenorizada com perguntas subsequentes que permitem confirmar a alteração (Cummings, 2009).

De seguida, avalia-se a frequência, que é avaliada numa escala de 4 pontos, de 1 (ocasionalmente) a 4 (muito frequentemente). A

gravidade é avaliada numa escala de 3 pontos, que varia de 1 (ligeira) a 3 (severa), enquanto o nível de desgaste avalia-se através de uma escala de 6 pontos, variando de 0 (ausência de desgaste) a 6 (muito severo). Para cada comportamento, a pontuação é obtida através da multiplicação da frequência pela gravidade, que permite um máximo de 12 pontos. Já a pontuação total obtém-se através da soma dos resultados obtidos nas 10 primeiras secções, sem os itens neurovegetativos nem o desgaste do cuidador, permitindo uma classificação no mínimo de 0 pontos e o máximo de 144 pontos (Cummings, 2009).

Justifica-se a inclusão deste instrumento nesta investigação, uma vez que Hampstead e colaboradores (2013) referem o recurso a um informador externo, como facilitador de uma medida subjetiva do funcionamento do doente. O que se torna útil para avaliar o desgaste do cuidador, que é uma das variáveis a analisar neste estudo.

Este inventário apresenta boas qualidades psicométricas. Nos primeiros estudos para a sua construção e para a sua validação original, este instrumento foi administrado a idosos sem PNC e obtiveram-se resultados baixos, o que revela que o NPI distingue sujeitos com perturbação de sujeitos sem perturbação (Cunha et al., 2012).

O estudo de Cunha e equipa (2012) foi realizado com o objetivo de investigar as propriedades psicométricas da versão portuguesa e com o objetivo de caracterizar o perfil neuropsiquiátrico de sujeitos com DCL, DA e DFT, demonstrando que o inventário apresenta bons índices de consistência interna para os três grupos. Sendo que, para o DCL apresentou valores de .80, para a DA obtiveram-se valores de .82 e para a DFT obtiveram-se .72.

No nosso estudo obtivemos valores muito bons de consistência interna, analisados através do alfa de *Cronbach* para o grupo com DA .91 e para o grupo com DCL .92 (DeVilles, 1991).

### 3.3 PROCEDIMENTOS

Esta investigação consiste num plano não experimental com a administração de um protocolo de avaliação num único momento.

Os sujeitos foram recrutados a partir da base de dados dos participantes do projeto *EU no musEU* de Coimbra e de Viseu, disponibilizados pelo MNMC e pelo MNGV. O único critério para a inclusão na amostra foi serem cuidadores informais principais que façam parte do projeto atualmente. Depois de se obter a população de sujeitos, estes foram contactados via telefónica e todos aceitaram participar no estudo.

Na sessão de administração do protocolo de investigação, os sujeitos começaram por ler o consentimento informado em que lhes era explicado o propósito da investigação e onde tinham os contactos dos investigadores para que pudessem esclarecer alguma dúvida que surgisse posteriormente. Em seguida, foi administrado o protocolo de investigação (questionário sociodemográfico, SWLS, PANAS, GDS e NPI). A administração foi feita em quatro dias diferentes. No primeiro dia foram entrevistadas 5 pessoas, no segundo dia foram entrevistadas 4 pessoas, no terceiro dia foram entrevistadas 3 pessoas e no quarto dia foram entrevistadas 4 pessoas. As entrevistas duraram cerca de 1 hora por pessoa.

Relativamente à análise de dados foi usado o programa IBM *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0 para o *Windows*. Foi inicialmente realizada uma análise das estatísticas descritivas dos dados (médias, desvios-padrão, pontuações mínimas e máximas). No caso do NPI foi feita uma comparação dos resultados médios pelos grupos clínicos presentes na amostra, *Alzheimer* e DCL, e comparados com os dados normativos de referência de Cunha e colaboradores (2012). Contudo, para as análises estatísticas foram usados os dados brutos dos resultados do instrumento.

Em seguida, procedeu-se à análise de correlações das variáveis em estudo, através do cálculo do coeficiente de correlação de Spearman, dado que, segundo Marôco (2007) e Santos (2010), em amostras reduzidas, abaixo dos 30 sujeitos, deve dar-se preferência aos testes não paramétricos. Além de que se tratam de amostras significativamente diferentes da distribuição normal.

Na próxima seção serão apresentados os principais resultados deste estudo.

## **4. RESULTADOS**

---

Com o propósito de concretizar os objetivos propostos na presente dissertação, esta secção irá ser iniciada com a apresentação dos resultados do protocolo de avaliação (cf. Quadro 4 - Anexo 1). Depois serão expostos os resultados sobre as características dos cuidados prestados pelos cuidadores informais principais e das questões referentes ao projeto *EU no musEU* (cf. Quadro 3 - Anexo 1) e, por fim, serão apresentados os resultados das análises estatísticas (cf. Quadro 5 - Anexo1).

### **4.2 Protocolo de Investigação**

Na SWLS a pontuação variou entre os 10 e os 24 pontos, tendo-se obtido uma média ( $M= 16.31$ ;  $DP=3.911$ ), sendo o máximo da escala 25 e o mínimo 5 pontos.

Quanto à PANAS, o resultado da subescala do PA apresentou uma média de 33,25 pontos ( $DP= 8,242$ ), tendo esta variado entre os 20 e os 49 pontos, sendo o máximo da escala 55 e o mínimo 11 pontos.

Na subescala do NA obteve-se uma média de 20,69 pontos ( $DP= 4,207$ ), tendo a pontuação variado entre os 12 e os 28 pontos, sendo o máximo e o mínimo de pontos possíveis iguais aos da subescala do PA.

Na GDS, para a determinação do estágio em que se encontra cada pessoa com PNC, recorreu-se a várias fontes de informação. Assim, tiveram-se em conta as informações reportadas pelo cuidador informal principal e a leitura, devidamente autorizada pelos familiares, dos relatórios médicos referentes à condição neurológica e psicológica da pessoa dependente. As pessoas com PNC encontram-se entre o estágio 3 e o estágio 7 da GDS, ou seja, entre o DCL e o declínio cognitivo muito grave. A média dos sujeitos é 4,94 ( $DP=0,998$ ), o que significa que a maioria dos sujeitos encontram-se entre o quarto e o quinto estágio de deterioração da GDS, apresentando um declínio cognitivo de moderado a moderadamente severo.

No NPI, segundo os dados normativos de Cunha e colaboradores (2012) para cuidadores de idosos com *Alzheimer*, tendo em conta o resultado médio padronizado desta amostra ( $n=14$ ; 87.5%) para a escala completa obteve-se a média 15.786 pontos ( $DP=12, 148$ ) ( $M=23.80$ ;  $DP= 2.22$ ;  $IN=21.58-26.02$ ], já no desgaste obteve-se a média 9.86 pontos ( $DP=5.921$ ), comparando com os dados normativos ( $M=14.10$ ;  $DP=1.11$ ;  $IN= 12.99-15.21$ ]). Ambos se encontram entre o 3º e o 4º DP abaixo da média do grupo normativo (cf. Anexo 3). Os resultados para a frequência variaram entre os 4 e os 23 pontos, na gravidade variou entre 1 e os 13 pontos, no desgaste a variação de pontos foi dos 3 aos 22 e para a escala completa obtiveram-se pontuações entre os 2 e os 45.

No caso dos cuidadores de pessoas com DCL ( $n=2$ ; 12.5%), no resultado para a escala completa obteve-se uma média de 9 pontos ( $DP=1,414$ ), comparando com os dados normativos ( $M=9.24$ ;  $DP=1.44$ ;  $IN=7.8-10.68$ ]). No desgaste obtiveram-se 6 pontos ( $DP=2,828$ ), segundo os dados de Cunha e equipa (2012) ( $M=7.14$ ;  $DP=1.04$ ,  $IN=6.1-8.18$ ]), ambos se encontram dentro da média do grupo normativo. Os resultados para a frequência variaram entre 2 e 5 pontos, na gravidade variaram entre 2 e 4 pontos, no desgaste a variação

de pontos foi dos 4 aos 8 e para a escala completa obtiveram-se pontuações entre 8 e 10.

#### **4.2 Características dos Cuidados Prestados**

Os cuidadores informais principais são, na maioria, cônjuges da pessoa dependente ( $n=10$ ; 62.5%) e, uma minoria, são filhos da pessoa dependente ( $n=6$ ; 37.5%). A variação de anos em que estes indivíduos se tornaram cuidadores informais principais vai dos 2 anos até aos 11 anos ( $M=5.06$ ;  $DP=2.568$ ). 8 (50%) indivíduos prestam cuidados ao indivíduo com PNC entre 15 a 24 horas por dia, 5 sujeitos (31.25%) da amostra cuidam até 5 horas por dia e 3 (18.75%) cuidam entre 5 a 15 horas por dia. É importante notar que cerca de metade dos cuidadores informais principais frequentam atividades de passatempo, extra projeto *EU no musEU* ( $n=9$ ; 56.3%).

Metade da amostra de cuidadores informais principais ( $n= 12$ ; 75%) refere contar com o apoio de um cuidador informal secundário ou com apoio institucional e a restante amostra ( $n=4$ ; 25%) não tem apoio na prestação de cuidados. Uma parte dos cuidadores 43.75% ( $n=7$ ) da amostra contam com apoio na prestação de cuidados até 5 horas diárias, 18.75% ( $n=3$ ) conta com apoio até 24 horas por dia e 12.5 % ( $n=2$ ) conta com apoio até 15 horas. Nesta amostra 3 pessoas (18.8%) prestam cuidados a outro idoso, além daquele com quem participam no projeto *EU no musEU*.

Os resultados das questões sobre o projeto *EU no musEU* revelaram que os anos de integração dos sujeitos da nossa amostra neste projeto variam entre 1 e 8 anos ( $M=3.50$ ;  $DP=2.000$ ). Na questão sobre a avaliação do contributo do projeto para o bem-estar dos indivíduos com PNC, as pontuações variaram entre os 5 e os 10 pontos ( $M=7.31$ ;  $DP=1.621$ ), sendo os 5 pontos uma pontuação média.

#### **4.3 Análises Estatísticas**

No que concerne aos resultados provenientes da análise de correlações, através do teste de Spearman, destaca-se a correlação positiva moderada entre a subescala do PA, da PANAS, com a variável “cuidador informal principal presta cuidados a outro idoso, além daquele com quem participa no projeto *EU no musEU*” ( $r_s = 0,574$ ,  $p < 0,05$ ). A subescala do NA, da PANAS, obteve uma correlação negativa moderada com a variável “anos de integração no projeto *EU no musEU*” ( $r_s = -0,621$ ,  $p < 0,05$ ). No nosso estudo, a correlação entre as subescalas da PANAS, PA e NA, é positiva mas muito fraca ( $r_s = 0,016$ ).

De seguida, destacam-se as correlações positivas fortes entre o resultado da escala completa do NPI e a sua subescala da frequência, ( $r_s = 0,897$ ,  $p < 0,01$ ) e da gravidade ( $r_s = 0,939$ ,  $p < 0,01$ ). Destaca-se ainda que a escala completa do NPI obteve uma correlação positiva moderada com o desgaste ( $r_s = 0,771$ ,  $p < 0,01$ ) e negativa moderada com a variável “frequência em atividades de passatempo, extra projeto *EU no musEU*, pelo cuidador informal principal” ( $r_s = -0,507$ ,  $p < 0,05$ ). Depois, a subescala da frequência do NPI obteve uma correlação positiva forte com a subescala da gravidade ( $r_s = 0,932$ ,  $p < 0,01$ ) e do desgaste ( $r_s = 0,849$ ,  $p = 0,01$ ). Ainda no NPI, a subescala da gravidade obteve uma correlação positiva forte com o desgaste ( $r_s = 0,877$ ,  $p < 0,01$ ) e apresentou uma correlação negativa moderada com “a frequência em atividades de passatempo, extra projeto *EU no musEU*, pelo cuidador informal principal” ( $r_s = -0,570$ ,  $p < 0,05$ ).

A variável “anos de integração no projeto” apresentou correlações positivas moderadas com as variáveis “anos de prestação de cuidados pelo cuidador informal principal” ( $r_s = 0,613$ ,  $p < 0,05$ ) e com a “situação de cuidador informal secundário/institucionalização” ( $r_s = 0,507$ ,  $p < 0,05$ ). A variável “anos de integração no projeto *EU no musEU*” obteve ainda uma correlação positiva moderada com a variável “cuidador informal principal presta cuidados a outro idoso” ( $r_s = 0,519$ ,  $p < 0,05$ ).



Por fim, a variável “horas diárias de prestação de cuidados pelo cuidador informal principal” obteve uma correlação negativa moderada com a variável “horas diárias de prestação de cuidados pelo cuidador informal secundário/ instituição” ( $r_s = -0,796$ ,  $p < 0,01$ ). A variável “cuidador informal principal presta cuidados a outro idoso” apresentou uma correlação negativa moderada com a variável a frequência em atividades de passatempo, extra projeto *EU no musEU*, pelo cuidador informal principal” ( $r_s = -0,545$ ,  $p < 0,05$ ).

## 5. DISCUSSÃO

---

Em primeiro lugar é preciso sublinhar o reduzido número de sujeitos que compõe a amostra do nosso estudo o que limitou a seleção dos testes estatísticos e, conseqüentemente, nos resultados obtidos.

### 5.1 Protocolo de Investigação

O nível da componente cognitiva do BES, avaliado pela SWLS, não é muito elevado ( $M = 16.31$ ). No entanto, na nossa amostra alguns indivíduos apresentam pontuações muito extremas (10-24), ou seja, uns muito próximos da pontuação mínima obtida e outros muito próximos da pontuação mais elevada possível. Contudo, o DP não é muito elevado ( $DP = 3.911$ ), o que indica que a maioria dos sujeitos têm pontuações muito próximas do valor global médio. O que nos leva a colocar a hipótese de que nesta amostra, a maioria dos indivíduos, tem um nível razoável de SWLS (Simões, 1992).

Quanto à avaliação emocional do BES, na PANAS, na subescala de PA obteve-se uma média (33.25) cerca de 20 pontos acima da pontuação mínima possível. No entanto, é preciso notar que se obteve um DP elevado (8.242) e que as pontuações variaram entre os 20 e os 49 pontos, ou seja, alguns indivíduos obtiveram pontuações com cerca de 20 pontos acima da média global da amostra. Por isso, podemos afirmar que a amostra em estudo tem bons níveis de PA. No que concerne ao NA, ainda que com um desvio-padrão razoável de 4.207,

para uma média de 20.69, as pontuações obtidas foram mais homogéneas, tendo variado entre os 12 e os 28 pontos, o que parece indicar que os sujeitos da amostra revelam baixos níveis de NA (Simões, 1993). Assim, podemos concluir que estamos perante uma amostra com um nível razoável de BES.

Os resultados na GDS, sobre a severidade da deterioração, indicam que a maioria das pessoas dependentes não conseguem viver sem algum apoio. Os relatórios médicos dos sujeitos com PNC demonstram que a maioria destas pessoas tem um défice, de moderado a moderadamente severo, na maioria das funções avaliadas e uma clara perda de investimento, de interesse social e interpessoal. Todavia, em menor número, alguns conseguem ainda recordar certos dados biográficos, entre os quais, o seu nome, o nome dos seus familiares mais significativos e o nome de lugares (Reisberg et al., 1982).

Quanto às manifestações neuropsiquiátricas, no NPI, há que ter em conta que foram constituídos 2 grupos com tamanhos totalmente diferentes. No grupo do DCL 2 pessoas e no grupo do *Alzheimer* 14 pessoas. Neste último grupo de cuidadores de idosos com PNC por doença de *Alzheimer*, na escala completa as pontuações sofreram grandes variações, de 2 a 45 pontos. O que teve impacto no valor do DP, sendo muito próximo do valor da média ( $M=15.786$ ;  $DP= 12.148$ ). Apesar disso, considerando a pontuação máxima possível (de 144 pontos) e tendo em conta a comparação feita anteriormente com os dados normativos, podemos dizer que o grupo está muito abaixo (entre o 3º e o 4º DP abaixo). No desgaste também o DP é muito elevado ( $M=9.86$ ;  $DP=5.921$ ), embora a pontuação média esteja igualmente entre o 3º e o 4ª DP abaixo, há que ter em atenção a probabilidade de alguns indivíduos terem pontuações extremadas (Cunha et al., 2012).

No caso dos cuidadores de pessoas com DCL as pontuações médias estão dentro dos intervalos normativos, o que pode dever-se ao

facto de estarmos perante um número reduzido de sujeitos ( $n=2$ ) com pontuações mais consistentes e semelhantes entre si.

No geral, em relação aos resultados para as pessoas com PNC na avaliação das manifestações neuropsiquiátricas podemos assinalar que, apesar da maioria dos sujeitos apresentarem níveis moderados a moderadamente severos de declínio, os cuidadores assinalam a presença de poucas alterações neuropsiquiátricas, cerca de 3 a 4 comportamentos no máximo. O que significa que comparando os valores médios obtidos com os dados normativos, o grupo do *Alzheimer* é um grupo bastante heterogéneo, mas com pontuações geralmente baixas. O grupo do DCL está dentro dos resultados normativos (Cunha et al., 2012).

No que diz respeito ao desgaste sentido pelos cuidadores, em função da presença de manifestações neuropsiquiátricas, sendo que um grupo está abaixo e outro se encontra na média normativa, não parecem existir muitos resultados que traduzam situações de desgaste intenso.

## **5.2 CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADOS PRESTADOS**

Tendo em conta o perfil sociodemográfico do grupo de cuidadores informais em estudo, pode dizer-se que na globalidade seguem o perfil apresentado na maioria dos estudos. Ressalta-se o facto da variação de idades (50-82 anos) indicar que grande parte dos cuidadores são pessoas adultas idosas. Sousa e colaboradores (2004) referem que nas situações em que os cuidadores informais são cônjuges da pessoa a quem prestam cuidados, quanto maior a idade da pessoa dependente, maior será a idade do cuidador informal principal. Na nossa amostra a maioria dos cuidadores informais (62.5%) são cônjuges da pessoa dependente.

Barber (1999) no seu estudo refere que a maioria dos cuidados são assegurados pelas mulheres, tal como no nosso estudo, em que 68.75% dos indivíduos da amostra são do sexo feminino. À semelhança

do trabalho do mesmo autor, na nossa amostra há um número considerável de homens que prestam cuidados 31.25%. Assinala-se que ao contrário dos estudos realizados nos últimos anos, no presente estudo, estamos perante uma amostra de cuidadores muito escolarizados, isto porque 15 (93.75%) sujeitos da amostra tem, pelo menos, o ensino secundário completo e vivem em zonas predominantemente urbanas (Carvalho, 2010; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Sousa et al., 2004).

O nosso estudo vai ao encontro do estudo de Le Bris (1994) com sujeitos familiares de pessoas dependentes nas comunidades europeias, em que cerca de metade da sua amostra prestava cuidados, em média, há 5 anos, mas noutros casos essa média ia além do dobro. No nosso estudo a variação de anos da prestação de cuidados é extensa (2-11 anos). Sousa e equipa (2004) chamam a atenção para o facto destes números não indicarem todas as situações da prestação de cuidados sucessivos. Uma vez que as mulheres estão em maioria na nossa amostra, é provável que mesmo não cuidando de vários idosos em simultâneo atualmente, elas já se tenham responsabilizado pela prestação de cuidados a várias pessoas ao longo da sua vida, entre os quais os filhos e os pais.

A maior parte dos casos da amostra de cuidadores (75%) partilham as tarefas de cuidar com um cuidador secundário, dentro desses, em 56.25% dos casos o cuidador secundário não presta cuidados mais do que 15 horas por dia. Sousa e colegas (2004) afirmam que para os cuidadores principais uma substituição de horas pode ser suficiente para ultrapassar a necessidade de tempo livre, que é posta em causa se assim não acontecer. Adicionalmente, em 31.25% das situações em estudo, os cuidados prestados pelo cuidador informal principal não ultrapassam as 5 horas diárias, ou seja, as necessidades de cuidados de uma parte considerável das pessoas com PNC não exigem muitas horas de prestação pelo cuidador principal, nem pelo cuidador secundário.

Embora apenas 56.3% dos indivíduos tenham alguma atividade de passatempo extra projeto *EU no musEU*, a verdade é que a frequência no projeto pode, por si só, atenuar alguns dos efeitos nefastos das tarefas de cuidar. Durante as sessões do projeto, os cuidadores estão num grupo separado da pessoa dependente, a usufruir de um momento que lhes é dedicado, o que melhora o seu bem-estar, e consequentemente a sua perceção da pessoa dependente. Assim sendo, grande parte dos cuidadores consideram que a pessoa de quem cuidam tem um maior bem-estar pela presença no projeto (Hung et al., 2007; Magaziner et al., 1988; Rothman et al., 1991; Sneeuw et al., 1998).

### **5.3 Variáveis em Estudo**

No nosso estudo não é possível corroborar grande parte dos pressupostos, acreditamos que isso se possa dever em parte ao tamanho diminuto da amostra. Com efeito, foi possível obter resultados com um significado relevante para estudos futuros e para a prática.

Relativamente ao BES, tendo em conta que existe uma correlação positiva moderada entre as emoções positivas, PA e a variável “*Cuidador informal principal presta cuidados a outro Idoso*”, isto pode significar que uma pessoa que sente mais emoções positivas está mais disposta a cuidar de outros ou que quem cuida sente que a sua vida é mais significativa. Como indicam Seligman & Csikszentmihalyi (2000) o altruísmo aumenta o BES. Por outro lado, de acordo com o estudo de Pinquart e Sörensen (2004), despende de muitas horas diárias a cuidar de alguém ajuda a aperfeiçoar/ajustar a técnica dirigida à pessoa de quem se cuida. Adicionalmente, cuidar de várias pessoas permite conhecer uma maior variedade de técnicas e aumenta o contacto com informação técnica sobre as tarefas de cuidar.

O nível de escolaridade dos cuidadores informais principais tem aqui um papel fundamental. O elevado nível de escolaridade dos sujeitos da amostra pode indicar que estes indivíduos têm mais interesse em atividades culturais e, por consequência, têm mais recursos para

lidar com os problemas e uma maior tendência para procurar informação técnica ou outra (Oliveira, 2003). Tudo isto pode aumentar o sentido de mestria e conseqüentemente o BES (Pinquart & Sörensen, 2004; Yates, 1999).

Quanto aos “*anos de integração no projeto EU no musEU*” e ao NA, estes aparecem negativamente correlacionados. O que por um lado significa que quanto mais emoções negativas são sentidas pelo cuidador menor a sua frequência no projeto, mas quanto maior a frequência no projeto menor o NA. O primeiro caso explica-se pela definição de bem-estar psicológico. Neste âmbito, Novo (2005) propõe que o bem-estar psicológico corresponde precisamente à capacidade de responder às necessidades pessoais face às exigências do meio. Assim, quando um cuidador tem bons níveis de BES e de funcionamento psicológico parece procurar mais estratégias para minimizar os efeitos negativos das tarefas de cuidar, tais como integrar um grupo de apoio social, como é o projeto *EU no musEU*. Em contrapartida, quando um cuidador tem maiores níveis de NA e um mau nível de funcionamento psicológico parece ter maior dificuldade para se envolver em soluções. Perspetivando a segunda hipótese de que a frequência no projeto contribui para a diminuição do NA, a verdade é que este projeto pode ser visto como uma estrutura de apoio social, fator esse que se sabe estar relacionado com maiores níveis de BES e de bons níveis de ajustamento emocional nos cuidadores. Nas sessões do projeto, ao contrário do projeto original, do MOMA, os cuidadores informais principais encontram-se num grupo separado da pessoa com PNC. A cada pessoa com PNC é atribuído um cuidador formal em sessão. Este último, no final, informa o cuidador informal principal sobre o desempenho da pessoa dependente. No MOMA era frequente o cuidador ser formal e ter mais apoios, sentindo maior satisfação porque assistia e surpreendia-se com o desempenho da pessoa dependente durante a sessão. Embora no nosso estudo o cuidador seja informal e não assista à sessão da pessoa de quem cuida, pode beneficiar do mesmo efeito, porque é

informado, a maior parte das vezes, apenas dos aspetos positivos (Auclair, Epstein, & Mittelman, 2009).

Outro dos possíveis fatores explicativos para esta associação foi descrito por Nolan e colaboradores (1996), os autores sugerem que uma das fontes de satisfação dos cuidadores informais é a consciência de que dão o seu melhor. Uma cuidadora comentava no final de uma sessão “mesmo que os médicos digam que não há nada a fazer, trazer o meu marido aqui faz-me sentir que faço o máximo que posso por ele”.

Acrescente-se que o estudo do MOMA corrobora o que grande parte dos autores sugerem: as vantagens do trabalho em grupo. O grupo de cuidadores do MOMA apresenta maiores índices de satisfação por estar num grupo com pessoas que se encontram em situações de vida semelhantes (Auclair, Epstein, & Mittelman, 2009).

Vários estudos ligados à psicologia social advertem para as vantagens de se fazer parte de um grupo. No caso dos cuidadores, os grupos podem ter um impacto positivo para o bem-estar. A partilha entre pares pode facilitar a descoberta de pontos em comum, ajuda a flexibilizar os problemas, a relativizar algumas situações, ajuda a ter esperança, a aumentar a autoestima e o desenvolvimento de novas habilidades e competências por meio da criatividade (Lewin, 1947). Neste caso concreto, dos cuidadores informais, é fácil a partilha levar à complementaridade de conhecimentos sobre estruturas de apoio, de novas formas de cuidar e de formas alternativas de lidar com as consequências nefastas decorrentes das tarefas de cuidar.

Além destes pontos, Schutz (1958) indicou que a pertença a um grupo satisfaz algumas das necessidades interpessoais humanas. Só deste modo faz sentido a integração no mesmo. Além de ter introduzido o conceito de necessidade interpessoal, o autor refere que entre as quais se encontram a necessidade de inclusão, controlo e de afeição.

O PA e o NA neste estudo, ao contrário da maioria dos estudos realizados, não têm uma correlação negativa moderada, mas têm uma correlação positiva fraca. Assim, podemos dizer que na nossa amostra as subescalas do PA e do NA da PANAS apresentam um contributo positivo uma para a outra, ainda que seja fraco (Bradburn & Caplovitz, 1965; Diener, 1984; Watson et al., 1988).

As manifestações neuropsiquiátricas, escala completa do NPI e a gravidade, surgem negativamente associadas com a “*frequência num passatempo, extra projeto EU no musEU*”. Esta correlação corrobora os estudos, uma vez que habitualmente um aumento na deterioração física e psicológica da pessoa dependente exige uma maior necessidade de cuidados e também aumenta a complexificação das tarefas de cuidar. Estes fatores podem reduzir drasticamente o tempo livre do cuidador, inviabilizando a possibilidade de investir em atividades do seu interesse. Estes fatores também podem diminuir a saúde física e psicológica do cuidador informal principal, reduzindo a sua disposição para tais tarefas. Além disso, se o cuidador é familiar da pessoa dependente, assiste a um declínio no estado do seu familiar e, por consequência, há uma deterioração da sua relação com este último. O que é provável que aumente o desgaste sentido pelo cuidador informal principal (Andren & Elmstahl, 2005; Andrieu et al., 2007; Pinquart & Sörensen, 2004).

A escala completa no NPI surge fortemente correlacionada com as restantes subescalas que o compõem, assim como a gravidade, a frequência e o desgaste entre si se correlacionaram. Estas correlações eram expectáveis, uma vez que as várias subescalas da escala avaliam dimensões que se correlacionam com um mesmo construto: as manifestações neuropsiquiátricas (Cunha et al., 2012).

As correlações entre as questões sobre as características dos cuidados prestados indicam que os “*anos de integração no projeto EU no musEU*” se associam positivamente com as variáveis “*anos de*



*prestação de cuidados*”, “*cuidador informal principal presta cuidados a outro idoso*” e com a “*situação de cuidador informal secundário/Institucionalização*”. A primeira pode ser o reflexo do facto de as pessoas com mais anos de integração no projeto serem aquelas que prestam cuidados há mais anos, cuidando das pessoas que tiveram diagnóstico de PNC há mais anos.

Quanto à variável “*cuidador informal principal presta cuidados a outro idoso*”, tendo em conta o que já referimos no tópico sobre as características dos cuidados prestados, na nossa amostra, tal como na maioria dos estudos são as mulheres que mais prestam cuidados informais e familiares aos idosos (Sousa et al., 2004). Além disso, são as mulheres que mais assumem as funções assistencialistas da família ao longo das várias fases do ciclo de vida (Relvas, 1996; Walsh & McGoldrick, 1998). Sendo, a nossa amostra constituída maioritariamente por mulheres de idade avançada, é possível que já tenham presenciado múltiplas situações de dependência. Logo, esta correlação pode dever-se ao facto de com o decorrer dos anos no projeto os indivíduos, cuidadores informais, vão encontrando situações de vida em que prestam cuidados a mais do que uma pessoa. Por outro lado, como já foi referido numa das secções anteriores, o facto de alguém ser cuidador há vários anos também pode levar a ser mais solicitado para este tipo de tarefas (Sousa et al., 2004).

Quanto à situação de presença de “*cuidador informal secundário/Institucionalização*”, esta aparece mais vezes nas pessoas que prestam cuidados há mais tempo. O natural agravamento das PNC e o conseqüente aumento de necessidade de cuidados é exigente para o cuidador informal principal. Assim, pode colocar-se a hipótese de que os cuidadores sentem necessidade de recorrer a serviços formais ou a outros cuidadores informais para partilha das tarefas de cuidar (Andren & Elmstahl, 2005; Andrieu et al., 2007; Pinquart & Sörensen, 2004; Sousa et al., 2004).

Por fim, logicamente que quanto mais horas diárias o cuidador informal principal prestar cuidados, menos horas de cuidados serão asseguradas por um cuidador secundário/instituição, e vice-versa. Depois se um cuidador cuida de outros, além do indivíduo com PNC, com quem participa no projeto *EU no musEU*, obviamente que tem menos tempo para frequentar outros passatempos.

Concluindo, pode afirmar-se que no geral um agravamento do estado da pessoa dependente tende a associar-se a um maior nível de desgaste do cuidador informal principal e a um reduzido tempo para investir em atividades de passatempo por si apreciadas. A frequência no projeto *EU no musEU* parece reduzir as emoções negativas dos cuidadores informais principais. Quando o cuidador informal principal cuida de mais pessoas pode sentir mais emoções positivas, ou por outro lado, estas últimas predispõem o indivíduo a cuidar de outros.

#### **5.4 Limitações do estudo e Propostas para Futuros Estudos**

Neste estudo encontram-se algumas limitações. A principal e mais evidente limitação é o reduzido tamanho da amostra. Este fator dificulta a generalização das conclusões deste trabalho a outras amostras similares. Sendo a amostra diminuta, basta um resultado extremado numa escala ou na dimensão de uma escala para alterar as médias globais.

Depois, assinala-se o facto de não ter sido administrado um instrumento com vista à medição da sintomatologia clínica, nomeadamente da depressão. Uma vez que, como refere Sousa e colaboradores (2004), os cuidadores informais de idosos são mais permeáveis a desenvolver condições clínicas do que a restante população. No grupo dos cuidadores aqueles que prestam cuidados a indivíduos com PNC são os que se encontram em maior risco. Além disso, Shega e equipa (2005) referem que os baixos níveis de saúde mental em cuidadores influenciam negativamente a perceção e a avaliação que estes sujeitos têm sobre as pessoas de quem cuidam.

Tendo em conta a variação de idades dos cuidadores informais principais considerados neste estudo, dos 50 aos 82 anos, podemos dizer que a última limitação que assinalamos no nosso estudo é a ausência de um instrumento de medida neurocognitiva dirigida aos cuidadores, servindo como critério de exclusão para a participação no estudo.

Em termos de estratégias metodológicas alternativas em futuros estudos propõem-se a realização de um estudo experimental com um grupo de controlo, maior do que esta amostra. O grupo de controlo poderá incluir cuidadores informais em condições similares, mas que não participem em projetos que lhes sejam dirigidos. Assim, pode-se verificar a existência de diferenças significativas entre os grupos no seu BES. Sugere-se que nesse mesmo estudo seja administrada uma medida da depressão, devendo esta última servir como critério de exclusão para a participação no estudo.

Não obstante disso, propomos ainda que num novo estudo se aborde o impacto da personalidade dos cuidadores no seu BES. Uma vez que os aspetos personalísticos têm impacto na forma como os indivíduos interpretam as suas situações de vida (Diener & Lucas, 1999).

## **6. CONCLUSÕES**

---

O presente estudo exploratório apresenta alguns resultados pertinentes. Compreendemos que um agravamento no estado da pessoa dependente tende a associar-se a um maior nível de desgaste no cuidador e a um reduzido tempo para investir em atividades de passatempo. A frequência num projeto de intervenção social pode ser suficiente para reduzir o impacto negativo da prestação de cuidados nos cuidadores informais principais. Por outro lado, quanto menos emoções negativas são sentidas pelos cuidadores, maior a sua tendência para se

envolverem em soluções para manutenção do seu bem-estar. Estes aspetos devem ser tidos em conta quando se pretende intervir junto destes indivíduos.

O início da prestação de cuidados pode traduzir-se num novo propósito altruísta de vida e pode aumentar o significado que o cuidador informal atribui à mesma. Todos estes fatores têm um impacto positivo no BES do cuidador (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Todavia, a ausência de uma intervenção adequada pode fazer com que os efeitos nefastos, decorrentes da prestação de cuidados, suplantem os seus efeitos positivos.

Com a tendência de aumentar as “carreiras” de cuidador informal é fundamental prosseguirem-se os estudos sobre as variáveis com influência no BES, bem-estar psicológico e regulação emocional deste tipo de população (Sousa et al., 2004).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

Almeida, J. G., Almeida, H. N., & Santos, E. R. (2010). Family burnout in mental disease: analytic and reflexive perspectives in Social Work. *Psychologica*, 2(52), 91-116. doi:10.14195/1647-8606\_52-2\_5

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x

- Andrieu, S., Rive, B., Guilhaume, C., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., Grand, A., & Dresse, A. (2007). New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *61*(3), 234-242. doi:10.1111/j.1440-1819.2007.01660.x
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mulan, J.T., Zarit, S. H., & Whittlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.
- Auclair, U., Epstein, C., & Mittelman, M. (2009). Couples Counseling in Alzheimer's Disease: Additional Clinical Findings from a Novel Intervention Study. *Clinical Gerontologist*, *32*(2), 130-146. doi:10.1080/07317110802676809
- Baltes, P. B., & Smith, J. (2004). Lifespan Psychology: From Developmental Contextualism to Developmental Biocultural Co-constructivism. *Research in Human Development*, *1*(3), 123-144. doi:10.1207/s15427617rhd0103\_1
- Barber, C. (1999). Family Caregiver Characteristics. Retrieved from [www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/10231.pdf](http://www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/10231.pdf)
- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale.". *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, *21*(2), 210-223. doi:10.1037/h0079854
- Bradburn, N. M., & Caplovitz, D. (1965). *Reports of happiness*. Chicago: Aldine.

- Butterfield, J. (2003). *Collins English Dictionary*. New York, NY: Collins.
- Caramelli, P., & Bottino, C. M. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 56(2), 83-87. doi:10.1590/s0047-20852007000200002
- Carvalho, M. (2010). *Os Cuidados domiciliários em instituições de solidariedade social no concelho de Cascais*. Dissertação de Doutoramento, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Lisboa.
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors Determining the Decision To Institutionalize Dementing Individuals: A Prospective Study. *The Gerontologist*, 33(6), 714-720. doi:10.1093/geront/33.6.714
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi:10.1002/gps.561
- Costa, J. A., & Melo, A. D. (1994). *Dicionário da língua portuguesa* (7ª ed.). Porto: Porto Editora.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308. doi:10.1212/wnl.44.12.2308
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 supplement 6), S10-S16. doi:10.1212/wnl.48.5\_suppl\_6.10s

- Cummings, J. L. (2009). *Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Patients with Dementia. Instructions for use and administration*. Retrieved from <http://www.dementia-assessment.com.au/behavioural/NPI.pdf>
- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 83-100. doi:10.1080/13668250020032787
- Cunha, C., Duro, D., Blanco, F., Cerveira, P., Santiago, B., Simões, M.R., & Santana, I. (2012). *Caracterização dos principais domínios neuropsiquiátricos no defeito cognitivo ligeiro, doença de Alzheimer e demência fronto-temporal*. Comunicação apresentada na 26ª Reunião do Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência, Tomar, Portugal.
- DeVellis, F. R. (1991). *Scale development: Theory and applications*. London: Sage Publications.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575. doi:10.1037//0033-2909.95.3.542
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55(1), 34-43. doi:10.1037//0003-066x.55.1.34
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. doi:10.1207/s15327752jpa4901\_13
- Diener, E., & Lucas, R. E. (1999). Personality and subjective well-being. In D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 213–229). New York: Russel Sage Foundation.

- Diener, E., Sandvik, E., & Pavot, W. (1991). Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect. In F. Strack, M. Argyle, & N. Schwarz (Eds.), *Subjective well-being: An interdisciplinary perspective*. New York: Pergamon.
- Escolaridade da População. (n.d.). Retrieved from <https://www.pordata.pt/Subtema/Portugal/Escolaridade+da+Populacao-45>
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., ... Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, *366*(9503), 2112-2117. doi:10.1016/s0140-6736(05)67889-0
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos com e sem demência*. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro: Aveiro.
- Figueiredo, D., Lima, M., & Sousa, L. (2009). Os “Pacientes Esquecidos”: Satisfação com a Vida e Percepção de Saúde em Cuidadores Familiares de Idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *13*(1), 97-102. doi:10.15309/12psd130110
- Fries, J. F. (1983). Medical perspectives upon successful aging. In P. B. Baltes e M. M. Baltes (Eds.), *Successful Aging. Perspectives from the behavioural Sciences* (pp. 35-49). Cambridge: Cambridge University Press.
- Galinha, I., & Ribeiro, J (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde e Doenças*, *6*(2), 203-214.
- Gomes, V. A. M. (2016). *Novos Paradigmas comunicacionais junto de públicos com Perturbações Neuro Cognitivas em museus*. Tese de Mestrado em Educação Especial. Instituto Politécnico de Leiria: Leiria.



- Grant, G. & Nolan, M. (1993). Informal carers: sources and concomitants of satisfaction. *Health and Social Care in the Community*, 1(3), 147-159.
- Guerra, C. I. C. I. (2000). *Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade de São Paulo: São Paulo.
- Haley, W. E., La Monde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224. doi:10.1089/109662103764978461
- Hampstead, B. M., Gillis, M. M., & Stringer, A. Y. (2013). Cognitive Rehabilitation of Memory for Mild Cognitive Impairment: A Methodological Review and Model for Future Research. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 20(2), 135-151. doi:10.1017/s1355617713001306
- Horowitz, A. (1985). Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617. doi:10.1093/geront/25.6.612
- Hung, S., Pickard, A. S., Witt, W. P., & Lambert, B. L. (2007). Pain and depression in caregivers affected their perception of pain in stroke patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(9), 963-970. doi:10.1016/j.jclinepi.2006.12.010
- Instituto Nacional de Estatística. (2015). *Anuário Estatístico de Portugal 2014* (Edição 2015). Retrieved from <https://www.ine.pt/>

- James, N. (1992). Care = organisation + physical labour + emotional labour. *Sociology of Health and Illness*, 14(4), 488-509. doi:10.1111/1467-9566.ep10493127
- Joël, M. È. (2002). L'émergence du problème des aidants, In A. Colvez, M.-È. Joël e D. Mishlich (eds.), *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants ?* (pp. 53-62). Paris: Masson.
- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Christine, D., Bray, T., Castellon, S., Masterman, D., ... DeKosky, S. T. (1998). Assessing the Impact of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(2), 210-215. doi:10.1111/j.1532-5415.1998.tb02542.x
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., & Jackson, B. A. (1963). Studies of illness in the aged: the index of ADL; a standardised measure of biological and psychosocial function. *The Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.
- Larsen, R. J., Diener, E., & Emmons, R. A. (1985). An evaluation of subjective well-being measures. *Social Indicators Research*, 17(1), 1-17. doi:10.1007/bf00354108
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist*, 9(3 Part 1), 179-186. doi:10.1093/geront/9.3\_part\_1.179
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*: Lisboa, Conselho Económico e Social.

- Leitão, O., & Nina, A. (2008). Inventário Neuropsiquiátrico. In A. Mendonça, M. Guerreiro, & Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (pp.77-98). Lisboa: Novartis.
- Lewin, K. (1947). Frontiers in Group Dynamics. *Human Relations*, 1(1), 5-41. doi:10.1177/001872674700100103
- Lima, M. P. (2010). *Envelhecimento(s)*. Imprensa da Universidade de Coimbra: Coimbra University Press.
- Mafullul, Y. M., & Morriss, R. K. (2000). Determinants of satisfaction with care and emotional distress among informal carers of demented and non-demented elderly patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(7), 594-599. doi:10.1002/1099-1166(200007)15:7<594::aid-gps154>3.0.co;2-t
- Magaziner, J., Simonsick, E. M., Kashner, T., & Hebel, J. (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41(11), 1065-1074. doi:10.1016/0895-4356(88)90076-5
- Marín, D. C., & Casasnovas, G. L. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Fundación “la Caixa”.
- Marôco, J. (2007). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (3ª ed). ReportNumber, Lda.
- Mendes, P. (1998). Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano. In U. Karsch (Org.), *Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores* (pp. 147-170). São Paulo: Educ.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19. doi:10.2307/583753

- Neto F., Barros J., & Barros A. (1990). Satisfação com a Vida. In S. Almeida, R. Santiago, P. Silva, L. Oliveira, O. Caetano, & J. Marques (Eds.), *A acção educativa — análise psico-social* (pp. 91-100). Leiria: ESEL/APPORT.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.
- Novo, R. F. (2005). We need more than self-reports: contributo para a reflexão sobre as estratégias de avaliação do bem-estar. *Revista de Psicologia, Educação e Cultura*, 9, 477-495.
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32(8), 523-532. doi:10.1016/j.nrl.2016.02.016
- Oliveira, J. H. (2008). *Psicologia do Envelhecimento e do Idoso* (3<sup>rd</sup> ed.). Porto: Livpsic.
- Oliveira, M. K. (2003). Escolarização e Desenvolvimento do Pensamento: A contribuição da Psicologia Histórico-Cultural. *Revista Diálogo Educacional*, 4(10), 23. doi:10.7213/rde.v4i10.6407
- Orona, C. J. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1247-1256. doi:10.1016/0277-9536(90)90265-t
- Paúl, M. (1997). Lá para o fim da vida. *Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164-172. doi:10.1037//1040-3590.5.2.164
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts

and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.  
doi:10.1093/geront/30.5.583

Pereira, M. D., & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20(2), 369-383. doi:10.9788/tp2012.2-07

Perren, S., Schmid, R., & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10(5), 539-548. doi:10.1080/13607860600637844

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438-449. doi:10.1080/13607860410001725036

Population structure and ageing - Statistics Explained. (n.d.). Retrieved from [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing)

Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families Caring for Elders in Residence: Issues in the Measurement of Burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239. doi:10.1093/geronj/39.2.230

Reisberg, B., Ferris, S. H. Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.

Reisberg, B., Gandotra, G., Zaidi A., & Ferris, S. H. (2002). Staging Dementia. In J. R. M. Copeland., M. T. Abou-Saleh, & D. G. Blazer (Eds.), *Principles and practice of geriatric psychiatry*

- (2 ed.) (pp. 142-145). United Kingdom: John Wiley & Sons, Ltd.
- Relvas, A.P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Richards, S. B., & Lilly, L. M. (2001). Gerontological nursing family. In S. M. H. Hanson (ed.), *Family health care nursing: theory, practice, and research* (pp. 327-343). Philadelphia: F. A. Davies Publishers.
- Robusto-Leitão, O., Nina, A., & Monteiro, I. (2000). *Escala de Deterioração Global–GDS*. Grupo de estudos de envelhecimento cerebral e demência, Lisboa.
- Rosa, M. J. (2016). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Rosenberg, F. (2009). The MoMA Alzheimer's Project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer's disease and their caregivers. *Arts & Health, 1*(1), 93-97. doi:10.1080/17533010802528108
- Roth, P. (1996). Family health promotion during transitions, In P. J. Bomar (ed.), *Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and interventions* (pp. 365-394). Philadelphia: Saunders Company.
- Rothman, M. L., Hedrick, S. C., Bulcroft, K. A., Hickam, D. H., & Rubenstein, L. Z. (1991). The Validity of Proxy-Generated Scores as Measures of Patient Health Status. *Medical Care, 29*(2), 115-124. doi:10.1097/00005650-199102000-00004
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos

- Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182. doi:10.20344/amp.6025
- Santos, C. (2010). *Estatística Descritiva: Manual de Autoaprendizagem*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Schutz, W. (1958). Fundamental Interpersonal Relations Orientation–Behavior Assessment. *PsycTESTS Dataset*. doi:10.1037/t02314-000
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Shega, J. W., Hougham, G. W., Stocking, C. B., Cox-Hayley, D., & Sachs, G. A. (2005). Factors Associated with Self- and Caregiver Report of Pain among Community-Dwelling Persons with Dementia. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 567-575. doi:10.1089/jpm.2005.8.567
- Sneeuw, K. C., Aaronson, N. K., Sprangers, M. A., Detmar, S. B., Wever, L. D., & Schornagel, J. H. (1998). Comparison of Patient and Proxy EORTC QLQ-C30 Ratings in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(7), 617-631. doi:10.1016/s0895-4356(98)00040-7
- Simões, A. (1992). Ulterior Validação de uma Escala de Satisfação com a Vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 3, 503-515.
- Simões, A. (1993). São os homens mais agressivos que as mulheres? *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 3, 387-404.
- Sousa, F., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Ambar.

- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83. doi:10.1093/geront/31.1.76
- Vlachou, M. (2017). *Barreiras à participação cultural um périplo pelas comunidades intermunicipais de Portugal: Jornadas Além do Físico*. Lisboa: acesso cultura, associação cultural.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103. doi:10.1097/00012272-200003000-00008
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070. doi:10.1037//0022-3514.54.6.1063
- World Health Organization (s.d.). Retrieved from [https://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/whostat2006\\_erratareduce.pdf](https://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/whostat2006_erratareduce.pdf)
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2004). Retrospective—Nurses, Families, and Illness: A New Combination. *Journal of Family Nursing*, 10(1), 3-11. doi:10.1177/1074840703261066
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. (1999). Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54B(1), P12-P22. doi:10.1093/geronb/54b.1.p12



## **ANEXOS**

---

## ANEXO 1: QUADROS

**Quadro 1.** Caracterização da Amostra

		<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Sexo</b>				
<b>Masculino</b>		5	31.25	
<b>Feminino</b>		11	68.75	
		<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Idade</b>		66	11.237	50-82
		<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Estado Civil</b>	Casado	11	68.75	
	União de Facto	1	6.25	
	Solteiro	2	12.5	
	Divorciado	1	6.25	
	Viúvo	1	6.25	
<b>Área de Residência</b>	Zona Urbana	15	93.75	
	Zona Rural	1	6.25	
<b>Escolaridade</b>	Primária	1	6.25	
	Secundário	5	31.25	
	Licenciatura	9	56.25	
	Mestrado/Doutoramento	1	6.25	
<b>Situação Laboral</b>	Pensionista/Reformado	12	75	
	Empregado a Tempo Inteiro	3	18.75	
	Doméstico/a	1	6.25	

**Quadro 2.** Caraterização dos Indivíduos com PNC

	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Sexo</b>			
<b>Masculino</b>	7	43.75	
<b>Feminino</b>	9	56.25	
	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Idade</b>	77.81	6.452	67-92
<b>Diagnóstico</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Alzheimer</b>	14	87.5	
<b>DCL</b>	2	12.5	

**Quadro 3.** Resultados Descritivos das Características dos Cuidados Prestados

		N	%
<b>Grau de Parentesco entre o cuidador informal principal e o Indivíduo com PNC</b>			
	Cônjuge	10	62.5
	Filho/a	6	37.5
	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Anos de Prestação de Cuidados pelo Cuidador Informal Principal</b>			
	5.06	2.568	2-11
		N	%
<b>Horas Diárias de Prestação de Cuidados pelo Cuidador Informal Principal</b>			
	Até 5 Horas	5	31.25
	Entre 5-15 Horas	3	18.75
	Entre 15-24 Horas	8	50
		N	%
<b>Frequência em Atividades de Passatempo, extra projeto <i>EU no musEU</i> pelo cuidador informal principal</b>			
	Sim	9	56.3
	Não	7	43.7
		N	%
<b>Situação de Cuidador Informal Secundário/Institucionalização</b>			
	Cuidador Informal Secundário/Institucionalização	12	75
	Nenhum	4	25
		N	%
<b>Horas Diárias de Prestação de Cuidados pelo Cuidador Informal Secundário/Instituição</b>			
	Até 5 Horas	7	43.75
	Entre 5-15 Horas	2	12.5
	Entre 15-24 Horas	3	18.75
		N	%
<b>Cuidador Informal Principal Presta Cuidados a Outro Idoso</b>			
	Sim	3	18.8
	Não	13	81.3
	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Anos de Integração no Projeto <i>Eu no musEU</i></b>			
	3.50	2.000	1-8
<b>Avaliação sobre o Contributo do projeto <i>Eu no musEU</i> para o Bem Estar do Indivíduo com PNC</b>			
	7.31	1.621	5-10

**Quadro 4.** Resultados Descritivos do Protocolo de Investigação

	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min-Max</b>
<b>SWLS</b>	16.31	3.911	10-24
<b>PANAS (PA)</b>	33.25	8.242	20-49
<b>PANAS (NA)</b>	20.69	4.207	12-28
<b>GDS</b>	4.94	.998	3-7
<b>NPI Frequência grupo clínico do <i>Alzheimer</i> (N=14)</b>	9.071	5.890	4-23
<b>NPI Gravidade grupo clínico do <i>Alzheimer</i> (N=14)</b>	5.357	3.671	1-13
<b>NPI Desgaste grupo clínico do <i>Alzheimer</i> (N=14)</b>	9.857	5.921	3-22
<b>Total (FXG)</b>	15.786	12.148	2-45
<b>NPI Frequência grupo clínico do DCL (N=2)</b>	4.5	.707	2-5
<b>NPI Gravidade grupo clínico do DCL (N=2)</b>	3	1.414	2-4
<b>NPI Desgaste grupo clínico do DCL (N=2)</b>	6	2.828	4-8
<b>Total (FXG)</b>	9	1.414	8-10

Quadro 5. Correlações entre as variáveis em estudo.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1.SWLS	1	-.041	.329	-.298	-.023	.208	.070	.247	-.005	.183	.089	.22	-.035	.071	-.063	0.14	-.408
2.PA	-.041	1	.016	.090	.102	-.032	.145	.044	-.152	.204	-.098	.244	<b>.574*</b>	-.349	-.492	.109	-.407
3.NA	.329	.016	1	.091	-.193	-.169	-.155	.138	<b>-.621*</b>	-.374	-.454	.026	-.385	-.415	-.192	-.055	.282
4.GDS	-.298	-.090	.091	1	-.363	-.264	-.376	-.291	.232	.300	-.034	-.147	.055	-.233	.257	-.072	.473
5.NPI Total	.023	.102	-.193	-.363	1	<b>.897**</b>	<b>.939**</b>	<b>.771**</b>	.259	-.175	.107	.172	.436	.285	-.46	<b>-.507*</b>	-.197
6.NPI Frequência	.208	-.032	-.169	-.264	<b>.897**</b>	1	<b>.932**</b>	<b>.849**</b>	.388	.005	.208	.298	.436	.353	-.126	.480	-.155
7.NPI Gravidade	.070	.145	-.155	-.376	<b>.939**</b>	<b>.932**</b>	1	<b>.877**</b>	.278	-.087	.148	.294	.442	.312	-.248	<b>-.570*</b>	-.299
8.NPI Desgaste	.247	.044	.138	-.291	<b>.771**</b>	<b>.849**</b>	<b>.877**</b>	1	.041	-.090	-.032	.298	.193	.074	-.349	.428	-.156
9. Anos de integração no projeto <i>EU no musEU</i>	-.005	-.152	<b>-.621*</b>	.323	.259	.388	.278	.041	1	.443	<b>.613*</b>	-.043	<b>.519*</b>	<b>.507*</b>	.219	.239	-.231
10.AV. contributo do projeto <i>Eu no MusEU</i> para o bem-estar da pessoa com PNC	.183	.204	-.374	.300	-.175	.005	-.067	-.090	.443	1	.308	.340	.284	-.118	-.279	-.182	-.186
11.Anos de prestação de cuidados pelo cuidador informal principal	.089	-.098	-.454	-.034	.107	.208	.148	-.032	<b>.613*</b>	.308	1	.014	.264	.045	-.034	-.097	-.071
12.Horas diárias de prestação de cuidados pelo cuidador informal principal	.022	.294	.026	-.147	.175	.298	.294	.298	-.043	.340	.014	1	.095	-.181	<b>-.796**</b>	-.179	.015
13.Cuidador informal principal presta cuidados a Outro Idoso	-.035	<b>.574*</b>	-.385	.055	.436	.436	.442	.193	<b>.519*</b>	.284	.264	.095	1	.075	-.092	<b>-.545*</b>	-.289
14.Situação de cuidador informal secundário/Institucionalização	.071	-.349	-.415	-.232	.285	.353	.312	.074	<b>.507*</b>	-.118	.045	-.181	.075	1	.425	.356	-.426
15.Horas diárias de prestação de cuidados pelo cuidador informal secundário/Instituição	-.062	-.492	-.192	.257	-.046	-.126	-.248	-.349	.219	-.279	-.34	<b>-.796**</b>	-.092	.425	1	.072	.118
16.Frequência em Atividades de passatempo, extra projeto <i>EU no musEU</i> , pelo cuidador informal principal	0.14	.109	-.055	-.072	<b>-.507*</b>	.480	<b>-.570*</b>	.428	.239	-.182	-.097	-.179	<b>-.545*</b>	.356	.072	1	-.358
17. Grau de Parentesco do cuidador informal principal com o indivíduo com PNC	-.408	-.407	.282	.473	-.197	-.155	-.299	-.156	-.231	-.186	-.071	.015	-.289	-.426	.118	-.358	1

\* p < .05, \*\* p < .01

## ANEXO 2: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. Sexo: Feminino \_\_\_ Masculino \_\_\_

2. Idade: \_\_\_\_\_

3. Estado Civil: \_\_\_\_\_

4. Área de Residência:

Zona Predominantemente Rural \_\_\_

Zona Predominantemente Urbana \_\_\_

Zona Moderadamente Rural \_\_\_

Zona Moderadamente Urbana \_\_\_

5. Nível de Escolaridade: \_\_\_\_\_

6. Atual Situação Laboral:

Empregado (a) a tempo Inteiro \_\_\_

Empregado (a) a Tempo parcial \_\_\_

Reformado (a)/ Pensionista \_\_\_

Doméstico/a \_\_\_

Desempregado \_\_\_

Estudante \_\_\_

Doméstica \_\_\_

7. Qual é o diagnóstico da pessoa a quem presta cuidados?

---

8. Sexo da Pessoa com PNC: Feminino \_\_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_\_

9. Idade da pessoa com PNC \_\_\_\_\_

10. Grau de Parentesco com a Pessoa a quem presta Cuidados:

Filho/a \_\_\_\_

Irmão/ã \_\_\_\_

Nora/genro \_\_\_\_

Cônjuge \_\_\_\_

Outro? \_\_\_\_\_

11. Há quanto Tempo Presta Cuidados a esta pessoa:

\_\_\_\_\_ meses \_\_\_\_\_ anos

12. Quantas horas por dia despende a prestar cuidados a esta pessoa?

\_\_\_\_\_

13. Presta cuidados a mais alguém? \_\_\_\_\_

14. Tem alguma/s atividade/s de passatempo, além do projeto *EU no musEU*?

\_\_\_\_\_

15. Mais alguém colabora nas tarefas de Prestação de Cuidados (Cuidador secundário/instituição)?

Sim\_\_

Quantas Horas Por dia?

\_\_\_\_\_

16. Há quanto tempo faz parte do Projeto *EU no musEU*?

\_\_\_\_\_ meses \_\_\_\_\_ anos

17. Considera que o bem-estar do seu familiar melhorou desde que participa no projeto *EU no musEU*? Faça um círculo à volta do número que melhor representa a sua opinião, sendo que o número 1 corresponde à opção “discordo completamente” e o número 10 corresponde à opção “concordo completamente”. Por exemplo, se discorda um pouco deverá optar por um número mais próximo do 1.

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Discordo  
Completamente

Concordo  
Completamente

### ANEXO 3: CÁLCULOS NPI

NPI: Cálculo dos Desvio padrão abaixo

Grupo Clínico do *Alzheimer*

Escala Completa [21.58- 2.22= 19.36,

19.36-2.22=17.14,

17.14-2.22=14.92]

Desgaste [12.99-1.11=11.88

11.88-1.11=10.77

10.77-1.11=9.66]