



**LISNETI MARIA DE
CASTRO**

**SOBRECARGA OBJETIVA E/OU SUBJETIVA DO
CUIDADOR INFORMAL**



**LISNETI MARIA DE
CASTRO**

Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal: a sua influência na saúde mental e percepção do suporte social.

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre, Mestrado em Psicologia especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, realizada sob a orientação científica da Doutora Paula Vagos, Bolseira de Pós-Doutoramento, Universidade de Coimbra e coorientação da Doutora Dayse Neri de Souza, Investigadora Auxiliar no Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Dedico este trabalho a todos os cuidadores informais que em silêncio e nos seus lares, abdicam de si próprios para oferecer conforto e bem-estar a todos aqueles que se encontram frágeis e dependentes.

O júri

Presidente

Professora Doutora Anabela Pereira
Prof. Auxiliar c/ Agregação da Univ. Aveiro

Professora Doutora Daniela Figueiredo
Prof. Adjunta da Univ. Aveiro

Professora Doutora Paula Vagos
Prof. Auxiliar convidada da Univ. Aveiro

Professora Doutora Dayse Neri de Sousa
Investigadora Auxiliar da Univ. Aveiro

Agradecimentos

Agora que tudo volta ao seu normal e com a minha tranquilidade devidamente restabelecida, olho ao meu redor e vejo que o percurso foi difícil, árduo e cheio de incertezas, porém inesquecível, considerando que tive o privilégio de contar com o apoio de uma rede social formada por profissionais, amigos e familiares que tudo fizeram para que eu chegasse até aqui e realizasse este sonho. A todos vocês o meu muito obrigado, sem vocês as dificuldades seriam maiores. Não desmerecendo todo o apoio já referido, terei que citar alguns em especial: À Professora Doutora Paula Vagos, pelos ensinamentos, orientações e por nunca ter deixado de acreditar que eu era capaz e que conseguiria chegar até aqui.

À Doutora Dayse Neri de Souza, pelo carinho, pelas orientações e por me ter dado as asas para alçar este voo.

Ao Centro de Saúde de Cacia que através da equipa médica, enfermeiros e funcionários me acolheram naquele centro para que eu pudesse efetuar a recolha de dados junto dos seus utentes.

Ao Centro de Saúde de Aveiro e Ílhavo, através da Dra. Rosário e Dra. Sara que de forma generosa se dispuseram a acompanhar-me até aos domicílios dos cuidadores a fim de realizar a pesquisa de campo.

Às representantes do Centro Social e Paroquial Santo António de Vagos, Centro Comunitário Gafanha da Boa Hora e Associação dos Amigos de Esclerose Múltipla que de imediato ao serem contactadas se mostraram disponíveis para me auxiliar na busca de cuidadores que poderiam fazerem parte do estudo.

Ao meu grande amor Kim por me ter acompanhado e suportado tão bravamente as muitas horas de ausência

Aos meus familiares e amigos que estão do outro lado do oceano, mas que torcem pelo meu sucesso em terras lusitanas.

A todos os meus amigos Brasileiros e Portugueses que tive o prazer de conhecer ao longo desta jornada e que sempre se mostraram disponíveis a me apoiar nesta incrível grande jornada.

palavras-chave

cuidador informal, sobrecarga objetiva/subjetiva, saúde mental, suporte social
doenças crônicas e/ou degenerativas

resumo

O século XXI está sendo marcado pelo envelhecimento populacional, e como consequência deste aumento de longevidade, tem-se verificado o aumento de doenças crônicas e/ou degenerativas típicas de idades avançadas, que poderão incapacitar os seus portadores, conduzindo à necessidade de cuidados domiciliários e de longo prazo. É neste cenário que surge o cuidador informal, que terá a responsabilidade de cuidar e se envolver em todas as atividades que possam garantir conforto e bem-estar ao familiar que se encontra incapacitado. À medida que a tarefa de cuidador informal se torna mais exigente, maior é a possibilidade dos cuidadores informais manifestarem sintomas de sobrecarga, seja ela objetiva e/ou subjetiva, e de esta sobrecarga interferir na sua saúde mental e suporte social recebido e percebido. Neste sentido, definimos como objetivo principal do nosso estudo compreender as relações entre as sobrecargas objetiva/subjetiva, a sintomatologia psicopatológica e o suporte social percebido por uma amostra de 30 cuidadores informais. Estes cuidadores além de terem participado de uma entrevista semiestruturada responderam aos seguintes instrumentos: Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; Inventário de Sintomas Psicopatológicos e Escala de Provisões Sociais. Verificamos que a sobrecarga emocional tem influência na saúde mental dos cuidadores informais, em particular nas dimensões de depressão e ansiedade, mas também nas dimensões de sensibilidade interpessoal e hostilidade. Relativamente à sobrecarga manifesta em implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências e mecanismo de eficácia e controle, verificou-se os mesmos valores de sobrecarga entre os sexos. Em relação ao gênero e a sintomatologia psicopatológica constatou-se que os cuidadores do sexo feminino quando comparados com os cuidadores do sexo masculino apresentam valores mais elevados nas dimensões de somatização e obsessão-compulsão. Embora não surgisse associado à sobrecarga, os resultados indicam que a percepção de suporte social se associa de forma positiva com a psicossintomatologia. Deste modo constata-se que os cuidadores informais participantes desta amostra percebem a interferência da sua sobrecarga na sua saúde mental, sendo os cuidadores do sexo feminino os que apresentam índices mais elevados de sintomas psicopatológicos. Os resultados deste estudo sugerem a necessidade de intervenção por parte dos profissionais de saúde de forma que possam garantir saúde, bem-estar e qualidade de vida a este segmento populacional.

keywords

Informal Caregiver, objective and subjective overload, Mental Health, Social support, Chronical and/or degenerative diseases

Abstract

One of the marks of the XXI century is aging population. As a result of this increase in longevity, chronic diseases and / or degenerative changes, typical of old age, have also increased. These incapacitating diseases lead to long-term domestic care for the elderly. Upon this background, the informal caregiver will have the responsibility of caring for and taking part in all the activities that will ensure comfort and well being to the incapacitated member of the family. As the task of the informal caregiver becomes more demanding, it is possible that they will show symptoms of overload, either objective or subjective. In this way, the aim of our study was to understand the relationships between overloads, either objective or subjective, and psychopathological symptoms that appear in the caregivers, using a sample of 30 informal caregivers. They have taken part of semi-structured interviews and replied to the following instruments: Questionnaire for the evaluation of surcharge of Informal Caretaker-; Inventory of psychopathological symptoms and Scale of Social Provisions. The main results of this research have shown that emotional overload affects the mental health of informal caregivers, especially depression and anxiety, but also on the sensitivity of human relationships and personal hostilities. In relation to kind, it was found that females exhibit higher levels of psychopathological symptoms as compared with male caregivers, namely somatization and compulsion-obsession. Although it did not appear associated to overload, results show that the perception of social support is connected in a positive way to psycho-symptomatology. So, we noticed on the participating group, that female informal caregivers show higher levels of psychopathological symptoms. The results of this study suggest the need for the intervention of health professionals, so that this part of the population may enjoy high levels of health, well-being and quality of life.

Índice

1. Introdução.....	1
2. Método.....	6
Participantes.....	7
Materiais.....	7
Procedimentos.....	9
Análise Estatística.....	10
3. Resultados.....	12
4. Discussão.....	15
6. Bibliografia.....	23
7. Anexos.....	26

Índice de tabelas e gráficos

1. Vínculo familiar.....	10
2. Motivos que levaram a cuidar.....	10
3. Tipo de tarefas.....	11
4. Apoio.....	12
5. Patologias do cuidador.....	12
6. Análise das diferenças de género em função do inventário de sintomas psicopatológicos.....	13
7. Tipo de patologias dos familiares doentes.....	27
8. Análise das diferenças de género em função da sobrecarga do cuidador informal.....	28
9. Análise das diferenças de género em função da escala de provisões sociais (EPS).....	29
10. Análises de correlação entre o Questionário de sobrecarga do cuidador informal (QASCI) e a escala de provisões sociais (EPS).....	30

O século XXI tem sido caracterizado pelo aumento exponencial do envelhecimento populacional a nível mundial, sendo Portugal um país onde essa realidade não é exceção. De acordo com os censos 2011, o país apresenta um quadro de envelhecimento bastante acentuado, com uma esperança média de vida à nascença de 79,2 anos e 19% da população portuguesa pertencente ao grupo dos mais idosos (65 anos ou mais) (INE, 2012). Este quadro de envelhecimento tende a repercutir-se no aparecimento de doenças crónicas e/ou degenerativas. Segundo, o Decreto Lei nº 1001/2006 doenças crónicas e/ou degenerativas são consideradas como doenças de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais. Estas doenças são típicas de idades avançadas e consideradas incapacitantes, afetando de forma prolongada, funções psicológicas, fisiológicas e/ou anatómicas. O seu aumento aponta para o crescimento contínuo de idosos com limitações funcionais, que por razões de perda de autonomia física ou psíquica têm necessidade de assistência e/ou ajuda na realização dos atos correntes da vida diária.

Esta nova conjuntura demográfica traz consigo a necessidade de cuidados de saúde complexos e de longo curso, privilegiando assim as redes informais de cuidados (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010). Estas redes estão sustentadas nos valores da solidariedade - quando os cuidados são dirigidos a pessoas da mesma geração (cônjuge, parentes e amigos com idade próxima do cuidador e que não tenham partilhado relação de dependência em outra fase da vida); e reciprocidade – os cuidados são assegurados pelos filhos para com os pais ou em determinadas circunstâncias para com outros familiares de gerações anteriores (Neri, 2006). Segundo esta autora, a prestação de cuidados às pessoas idosas e/ou incapacitadas emergem do núcleo familiar, do núcleo de amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos ou outras pessoas da comunidade. São voluntários, sem formação profissional específica e não remunerados. Na literatura gerontológica são denominados de cuidadores informais (Figueiredo, 2007; Figueiredo & Sousa, 2008) . Prestam cuidados diferenciados, seja na orientação e vigilância ou ainda no apoio emocional ao familiar incapacitado (INE, 2002; Santos, 2003, Lage, Gil & Mendes (2005 cit. por Sequeira, 2010). As tarefas efetuadas consistem em atividades básicas da vida diárias tais como cuidados de higiene pessoal, apoio no vestir, na mobilidade e na alimentação; e atividades instrumentais de vida diária como sejam transporte, compras, tarefas domésticas, preparação de refeições, gestão financeira e administração de medicamentos (Figueiredo, 2007).

Para abordar a temática de cuidador é necessário que façamos primeiramente algumas reflexões acerca do ato de cuidar. Cuidar é uma prática milenar, universal e de todos os tempos. Desde que a vida existe que existem cuidados, na medida em que se torna necessário tomar conta da vida para que esta possa permanecer. Em todas as ações do cuidado verifica-se um interesse e uma preocupação com o bem-estar de outra pessoa, conduzindo este objetivo ao desenvolvimento de determinadas ações (Pereira, 2011).

Collière (2003) considera que cuidar é um ato de vida e está relacionado com a história da humanidade, podendo assumir duas perspectivas distintas: o cuidado do homem consigo próprio, como ato individual, na existência de autonomia; e o cuidado para com o outro, como manifestação de afeto e de reciprocidade, que é prestando temporária ou definitivamente a uma pessoa que necessita de auxílio para a provisão das suas necessidades vitais. Do mesmo modo, Watson (2002) salienta que o cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais que têm como objetivo proteger, melhorar e preservar a integridade (física e emocional) ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.

Secularmente a mulher sempre foi considerada a responsável pelos cuidados em família, logo cuidar está associado à condição feminina Silva (1998, cit por Neri, 2006) refere que existe uma perspectiva social de que a mulher assuma o cuidado tendo em conta que os cuidados da casa e da família sempre foram vistos como uma atividade feminina. No que concerne aos cuidados informais, a mulher novamente assume o protagonismo na prestação de cuidados, tendo em conta que é geralmente sobre ela que recai a responsabilidade de cuidar do membro familiar que se encontra enfermo. Esta afirmativa tem sido constatada na maioria dos países (Saldanha & Caldas, 2004). Os estudos de Cruz e Hamdan (2008) confirmam esta tendência ao identificarem que a maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino especialmente esposas e filhas de pacientes. De acordo com Cardoso, Vieira, Ricci, e Mazza (2012) a maioria dos estudos analisados salientam a importância da presença feminina no papel de cuidador principal, sugerindo que o papel feminino na prestação de cuidados poderá estar relacionado com questões sócio-culturais que incorporam à mulher o papel de principal provedora de cuidados à família.

De acordo com Figueiredo (2007), relativamente ao perfil dos cuidadores informais, a sua maioria são do sexo feminino, com idades compreendidas entre 45 e 60 anos, casadas

e sem emprego. Em relação à idade a autora ressalta que esta é influenciada pela idade da pessoa dependente, logo, quanto mais velha esta for, mais velho será o cuidador. No que se refere ao estado civil esta autora nos seus estudos demonstra que a maioria dos cuidadores são casados, seguidos de solteiros e viúvos. No que diz respeito a situação laboral, a maioria dos cuidadores não exerce qualquer atividade (Mestre, 2010).

Assumir a tarefa de cuidador informal tem impacto na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores. Frequentemente tornam-se mais vulneráveis desenvolvendo sintomas como tensão, fadiga, frustração, redução de convívio, depressão, diminuição da autoestima (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003). Todos esses fenômenos físicos e psicológicos vivenciados pelo cuidador informal no desempenho de sua tarefa são denominados na literatura de sobrecarga. O conceito de sobrecarga deriva de uma tradução do termo inglês “burden”, e tem sido utilizado pela literatura gerontológica para descrever os efeitos negativos que a tarefa de cuidar tem sobre a saúde e bem-estar do cuidador informal (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Apesar de não haver consenso na literatura sobre a definição desta temática, é frequente encontrar duas dimensões associadas a este construto: sobrecarga objetiva e/ou sobrecarga subjetiva Vitaliano, Young e Russo, 1991 ; Kinney, 1996 ; Kinsella et al., (1998, cit.por Figueiredo & Sousa, 2008).

Sobrecarga objetiva associa-se à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo de dependência e comportamento do doente, bem como às consequências ou impactos que acarretam na vida pessoal, familiar, social, económica e profissional dos cuidadores (Figueiredo, 2007; Montgomery et al., 1985). A sobrecarga subjetiva está relacionada com as repercussões emocionais que as exigências ou problemas associados à prestação de cuidados podem trazer ao cuidador (Figueiredo & Sousa, 2008). Logo, a sobrecarga objetiva corresponde aos acontecimentos percebidos pelos cuidadores, diretamente associados ao desempenho das tarefas inerentes ao papel de cuidador, enquanto a sobrecarga subjetiva relaciona-se aos sentimentos e atitudes decorrentes das tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar Weuve, Boult, & Morishita (2000 cit por Martins et al., 2003) Qualquer investigação sobre a sobrecarga dos cuidadores informais deve integrar os dois tipos de sobrecarga, sendo evidente a forte relação existente entre a sobrecarga objetiva, associada às tarefas de cuidar, e a subjetiva, associada às características do cuidador (Martins et al., 2003). A maioria dos estudos que analisámos demonstraram os efeitos negativos que a sobrecarga objetiva e subjetiva têm

sobre a saúde do cuidador, afetando principalmente a sua saúde mental (Lage, 2005). Embora os problemas que constituem a sobrecarga objetiva sejam relevantes, a dimensão subjetiva é referida como mais afetada Gallant & Connell, 1998 ; Roig, Abengózar & Serra 1998 ; Murray et al., (1997 cit por Pereira, 2011). São inúmeras as pesquisas que confirmam os efeitos negativos que a sobrecarga subjetiva tem sobre a saúde mental do cuidador, sinalizando a depressão como a alteração que ocorre mais frequentemente Eisdorfer,(2003 cit. por Pereira, 2011). De acordo com Garret Olmo, 2000 ; O' Brien (2000 cit. por Pereira, 2011) e Weitzner, Haley, eChen (2000), crescem aos sintomas depressivos a ansiedade ou sensação de isolamento. Estima-se que 60 a 70% dos cuidadores familiares de doentes crónicos tem possibilidade de desenvolver stress ou outras doenças médicas ou psiquiátricas O' Brien Lage 2005, (2000 cit. por Pereira, 2011), refere que todo o stress vivenciado pelo cuidador informal no desempenho da sua tarefa advém das exigências inerentes às atividades de cuidar a que o cuidador fica sujeito no seu dia-a-dia, e sejam elas de carácter instrumental, de gestão de conflitos familiares e laborais, ou da restrição de atividades sociais e de lazer . A depressão surge como consequência do tempo dedicado à prestação de cuidados ao familiar incapacitado Matsuu et al., (2000 cit. por Fonseca, 2010) , das atitudes negativas manifestadas pelo familiar doente, e do pouco apoio sentido por parte de outros membros familiares, além das dificuldades económicas Karasawa et al., (2007 cit por Correia, 2012). Em relação à ansiedade, esta pode resultar da dificuldade de adaptação e de se confrontar com as adversidades implícitas na prestação de cuidados (Figueiredo, 2007).

Todo o cansaço emocional originado pelo desempenho do papel de cuidador é agravado pelas dificuldades em controlar o próprio tempo, as relações afetivas, as angústias, as tristezas, os medos, a dependência do doente e as diversas responsabilidades. Esta situação tende a fazer surgir no cuidador sentimentos de raiva, ressentimento e amargura desencadeados pelo excesso de responsabilidade e de privações, fazendo com que o cuidador deseje secretamente a institucionalização ou até mesmo a morte do doente, desejos esses que geram sentimento de culpa. O cuidador pode transformar-se numa pessoa intolerante, facilmente irritável, amarga no emprego e em sua própria casa; pode também distanciar-se emocionalmente da pessoa de quem cuida, assumindo uma postura de frieza e indiferença Marques, (2007 cit. por Pereira, 2011)

Para além do confronto com estas dificuldades, o cuidador tem muitas vezes de lidar com as sobrecargas “escondidas”: rejeição social que leva ao isolamento do doente e do

cuidador; dificuldade de acesso a uma vida familiar e social normal para ambos; e dificuldade no acesso ao apoio médico e a redes de suporte social (Costa, 2011), o que poderá associar-se à percepção de maior sobrecarga e deterioração da saúde mental. As redes de suporte social significam o estabelecimento de vínculos interpessoais, grupais ou comunitários, proporcionando sentimento de proteção e apoio às pessoas envolvidas, os quais contribuem para a integridade física e psicológica dos indivíduos (Campos, 2007).

Estas redes de apoio têm-se revelado uma variável mediadora e preditora da qualidade de vida Lim & Zebrack (2004 cit. por Mestre, 2010) . Estudos efetuados sobre este tema, indicam que as pessoas que fazem parte ou percebem fazer parte de uma rede social forte, que lhes presta apoio quando experienciam acontecimentos penosos, tendem a sentir de forma menos intensa as situações de stress Serra (1999, cit. por Figueiredo, 2007). Estes estudos afirmam que quanto mais elevados são os níveis de apoio social, maior é a atenuação das consequências negativas do stress Mestre (2010), verificou que o suporte social pode atuar como mediador entre os stressores e a depressão, a satisfação com a vida e a saúde. De acordo com o estudos realizados por Skok et al.2006 ; Dunst & Trivett (1990 cit. por Brandão, 2011),a presença de redes de suporte social correlaciona-se com uma menor incidência de doenças físicas e mentais e significativa diminuição do stress. Assim, o apoio social está associado com a satisfação em relação à vida e à qualidade de vida Hohause & Berah-(1996 cit. por Carvalho & Pereira, 2012). Assim sendo, nos casos de famílias que possuem ente queridos acometidos de doenças crónicas e/ou degenerativas, as redes de suporte social podem contribuir de forma significativa para a melhoria da saúde e bem-estar dos seus participantes. Nesta mesma perspetiva Mestre (2010) considerou que o apoio social recebido pelo cuidador pode constituir-se numa importante ferramenta quanto à diminuição do desgaste físico e emocional provenientes da sobrecarga que envolve o cuidar.. Para esta autora o suporte social, assume um papel de mediador, reduzindo os efeitos do stress na saúde do cuidador.

Serão de ressaltar algumas dimensões do suporte social como importantes para a saúde e bem-estar de cuidadores: tamanho da rede social (número de pessoas que compõem a rede de suporte social); a existência de relações sociais particulares (casamento) e gerais (pertença a grupos sociais tais como clubes); a frequência de contactos (número de vezes que o indivíduo contacta com os membros da rede social); a congruência (em que medida o suporte social existente se relaciona com as atividades em

que o indivíduo necessita de apoio); a dependência (em que medida o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita); e a satisfação (utilidade e nível de ajuda percebido pelos indivíduos perante o suporte social).

Considerando o anteriormente exposto, e na sequência de um conjunto de esforços pioneiros de conhecer e apoiar o cuidador informal em Portugal, o presente trabalho teve como principais objectivos: Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores informais que cuidam de pacientes portadores de doenças crónicas e/ou degenerativas; Compreender as relações entre as sobrecargas objetivas/subjetivas, a sintomatologia psicopatológica e o suporte social percecionado pelos cuidadores informais; e analisar a sintomatologia psicopatológica, a sobrecarga objetiva/subjetiva e o suporte social percecionado em função do género do cuidador. Esperamos encontrar que a sobrecarga objetiva e subjetiva se associem de forma positiva com a sintomatologia psicopatológica; que o suporte social se associe de forma negativa com a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador; que as mulheres cuidadoras reportem maiores níveis de sintomatologia psicopatológica, sobrecarga objetiva e subjectiva, e percepção de suporte social.

Método

Participantes

A nossa amostra foi seleccionada por conveniência, sendo composta por 30 participantes (cuidadores informais de doentes com doenças crónicas e degenerativas), provenientes do Centro de Saúde de Cacia (12 utentes) Centro de Saúde de Ílhavo (7 utentes), Centro de Saúde de Aveiro (3 utentes), Centro Social e Paroquial de Santo Antonio de Vagos (2 utentes), Centro Comunitário da Boa Hora (3 utentes) e Associação de Amigos de Esclerose Múltipla (3 utentes). Desses 30 participantes, 23 são do sexo feminino e 7 do sexo masculino, com idades compreendidas entre 14 e 83 anos ($M=60.9$; $DP=13.8$). Quanto ao nível de escolaridade, verificamos que 63,3% dos nossos participantes possuem o 1º ciclo escolar completo (4 anos de escolaridade), 10% o 3º ciclo escolar completo (6 anos de escolaridade), 10 % o ensino secundário completo (12 anos de escolaridade), 6.7% possuem o ensino secundario incompleto, 6.7% formação superior e 3.3% são iletrados. Em relação à situação profissional, verificamos que 40% dos nossos participantes estão reformados, 23.3% têm outra profissão, 20% têm profissões domésticas

e os restantes 16.7% não trabalham ou estão desempregados. O tipo de patologias que os nossos participantes cuidam são na sua maioria doenças degenerativas (53.3%), sendo a doença de Alzheimer a patologia mais predominante (gráfico 1 - ver anexos).

Instrumentos

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal-QASCI (versão portuguesa adaptado de Martins, et. al, 2003)

O QASCI (Martins et al., 2003) é um instrumento de autorrelato construído para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. É composto por 32 itens, distribuídos por sete dimensões: 1) sobrecarga emocional (refere-se às emoções negativas evidenciadas no cuidador informal, capazes de desencadear conflitos internos e sentimentos de fuga à situação); 2) implicações na vida pessoal (avalia repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar, como a diminuição do tempo disponível, saúde afetada e restrições ao nível da vida social); 3) sobrecarga financeira (refere-se às dificuldades económicas inerentes à situação de doença do familiar e à incerteza relativamente ao futuro); 4) reacções a exigências (abrange sentimentos negativos, como a percepção de ser manipulado ou experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos manifestos por parte do familiar doente); 5) mecanismo de eficácia e controle (integra aspetos que habilitam ou que são facilitadores para que o cuidador continue a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel); 6) suporte familiar (associa-se ao reconhecimento do apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar); 7) satisfação com o papel e com o familiar (compreende os sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel do cuidador e da relação afetiva estabelecida entre ambas as partes).

Neste estudo utilizamos a versão adaptada e aferida para a população portuguesa de Martins, et. al (2003) Em relação à consistência interna deste instrumento na sua versão original, (considerando a escala global) este apresenta um valor de $\alpha=0,90$. Em relação às diferentes sub-escalas, os valores variam entre $\alpha=0,89$ e $\alpha=0,57$. Nesta investigação os resultados desta escalas com as respectivas dimensões tiveram os seguintes índices de consistência interna: Sobrecarga emocional $\alpha= 0,63$; Implicações na vida pessoal $\alpha= 0,87$; Sobrecarga financeira $\alpha= 0,83$; Reacções a exigências $\alpha= 0,52$; Mecanismo de eficácia de controlo $\alpha= 0,29$; Suporte familiar $\alpha= 0,73$; Satisfação com papel e com o familiar $\alpha= 0,79$.

Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) (versão portuguesa adaptada por Canavarro, 2007).

É um inventário de autorrelato que avalia sintomas psicopatológicos em nove dimensões: Somatização; Obsessões-Compulsões; Sensibilidade interpessoal; Depressão; Ansiedade; Hostilidade; Ansiedade Fóbica; Ideação Paranóide e Psicoticismo. Os níveis de consistência interna no trabalho de validação deste instrumento variaram entre $\alpha= 0,71$ (psicoticismo) e $\alpha=0,85$ (depressão) (Canavarro, 2007). Na presente amostra, observamos os seguintes índices: Somatização $\alpha= 0,76$; Obsessões-Compulsões $\alpha= 0,83$; Sensibilidade Interpessoal $\alpha= 0,61$; Depressão $\alpha= 0,81$; Ansiedade $\alpha= 0,79$; Hostilidade $\alpha= 0,58$; Ansiedade Fóbica $\alpha= 0,42$; Ideação Paranóide $\alpha= 0,79$ e Psicoticismo $\alpha= 0,30$.

Escala de Provisões Sociais (EPS) (versão portuguesa adaptada por Moreira & Canaipa, 2007)

Esta escala de autorrelato avalia o apoio social como sendo um conjunto de recursos que podem atuar nos momentos em que os indivíduos se defrontam com situações de stress. A escala é composta por 24 itens divididos em 6 dimensões designadas de provisões sociais: Aconselhamento (apoio recebido de uma pessoa de confiança); Aliança Fiável (sensação de relação forte e segura); Reafirmação de valor (valorização das próprias qualidades e aquisições); Oportunidade de prestação de apoio (possibilidade de fornecer apoio e cuidados a outros); Vinculação (intimidade e sentimento de partilha); Integração Social (oportunidade para partilhar interesses e atividades sociais). Este conjunto de provisões sociais podem ainda ser classificadas em apoio íntimo (constituído pelas subescalas de Aconselhamento, Aliança Fiável, Oportunidade de Prestação de Cuidados e Vinculação), referente a dimensões mais relacionadas com a intimidade e proximidade afetiva) e apoio casual (constituído pelas sub-escalas Reafirmação de Valor e Integração Social), relativo a dimensões mais relacionadas com a partilha de interesses e reconhecimento de valor social.

Os estudos sobre a qualidade psicométrica desta escala foram adequados, variando os índices de consistência interna entre $\alpha=0,65$ e $\alpha= 0,76$ (Moreira & Canaipa, 2007). Tendo em conta a análise da consistência interna que efetuamos no nosso estudo, verificamos que apenas duas dimensões revelaram valores satisfatórios, sendo eles a escala intermediária de apoio íntimo ($\alpha= 0,78$) e apoio casual ($\alpha= 0,64$). Por conseguinte, e considerando estes valores, optamos por utilizar apenas estas duas dimensões.

Procedimentos

Para procedermos a recolha da nossa amostra, numa fase inicial, contactamos os responsáveis de várias instituições (ex. Centro de saúde de Aveiro, Centro de saúde de Ílhavo, Centro de saúde de Cacia, Centro de saúde de Aveiro, Centro Comunitário da Boa hora, Associação dos Amigos de Esclerose Múltipla e Centro Social e Paroquial Santo Antonio de Vagos). Foi-lhes apresentada uma síntese do projeto de investigação, a fim de pedir a sua autorização e colaboração, agindo como intermediários no contacto com os cuidadores informais dos doentes que servem, averiguando acerca da disponibilidade dos mesmos e seu interesse em colaborar no estudo. Os cuidadores que aceitaram colaborar foram então contactados telefonicamente pela investigadora do presente estudo a fim de agendar a recolha de dados conforme a sua conveniência e disponibilidade (o que em virtude do seu trabalho, originou em alguns casos, que estes fossem recolhidos ao domicílio ou no centro de saúde que estavam vinculados). Antes de se proceder à recolha dos dados, os participantes foram informados do objetivo do estudo, bem como lhes foi assegurado o carácter voluntário da participação e o anonimato de todos os dados recolhidos, sendo-lhes pedido que assinassem o consentimento informado. Após este procedimento, iniciamos a recolha de dados por meio de uma entrevista semi-estruturada (composta por 30 perguntas) com o objetivo de recolher dados demográficos acerca dos cuidadores e dos doentes a quem prestavam cuidados (como por exemplo, a idade, sexo, escolaridade, situação laboral, patologias clínicas associadas e comorbilidades, tempo que desempenha a função de cuidador, entre outras). Seguidamente, demos início à aplicação do protocolo de questionários de auto-relato acima referidos.

Análise Estatística

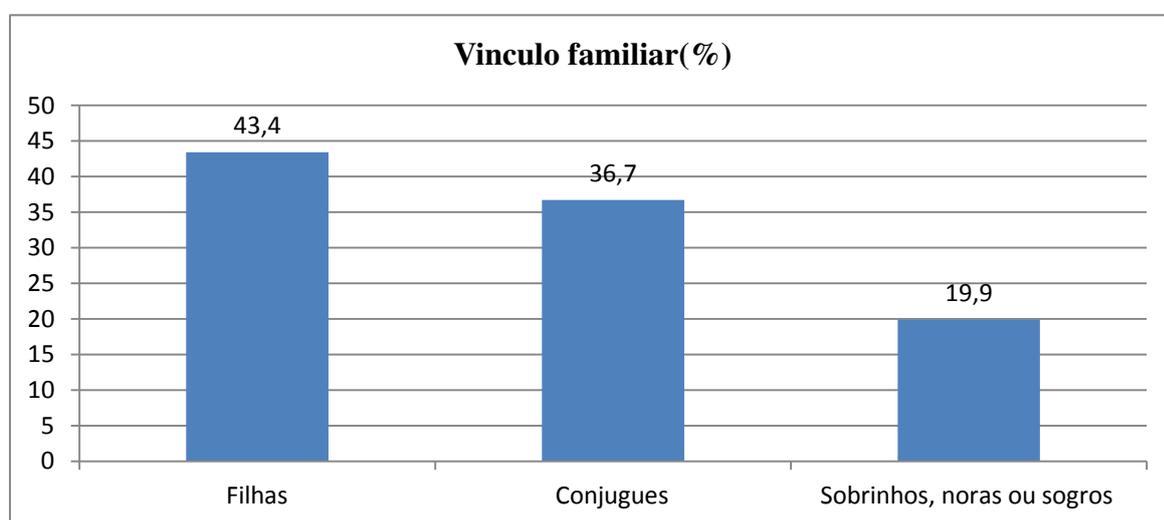
Os resultados apresentados nesta investigação estão fundamentados por inferência estatística realizada com o aplicativo SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 20.0 para Windows. Para testar as hipóteses formuladas vamos utilizar como referência para aceitar ou rejeitar a hipótese nula um nível de significância $p \leq 0,05$. No entanto, e considerando o tamanho da amostra em estudo ($N=30$), se encontrarmos diferenças significativas para um nível de significância $p \leq 0,10$ estas serão devidamente comentadas. Utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman para analisar as relações entre as variáveis em estudo. Deste modo, para analisarmos as diferenças de género, utilizamos testes não paramétricos como por exemplo, o teste de Mann-Whitney. Por fim,

para facilidade de interpretação dos resultados, apresentaremos nas estatísticas descritivas os valores das médias, bem como os valores dos desvio-padrão.

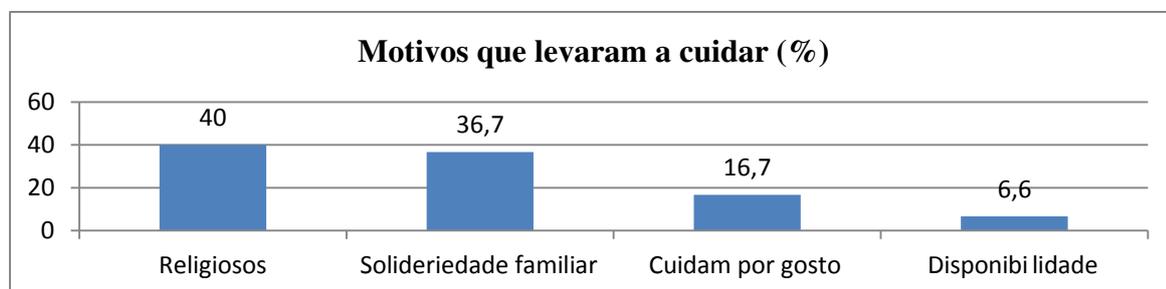
Resultados

Perfil sociodemográfico do cuidador informal

Tendo em conta a nossa amostra, verificamos que 63,3% (n=19) dos nossos cuidadores desempenham o papel de cuidador pela primeira vez, enquanto que 36,7% (n=11) refere que já prestou cuidados (essencialmente a familiares - sogros, pais e tios). Em relação ao vínculo familiar entre cuidador e doente verificamos que na nossa amostra predomina a condição de filhas (n=13), seguido de conjugues (n=11), sendo os restantes sobrinhas (n=2), noras (n=2) ou sogras (n=2).

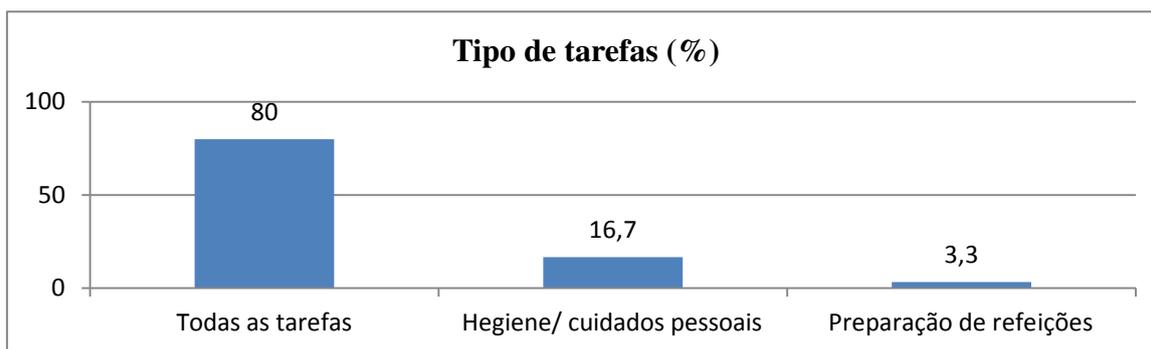


Considerando os motivos de cuidar, verificamos na nossa amostra que (n=12) alegam “valores morais e religiosos”, (n=11) “solidariedade familiar”, (n=5) referem “cuidar por gosto” e (n=2) alegam maior disponibilidade de cuidar ou outros motivos.



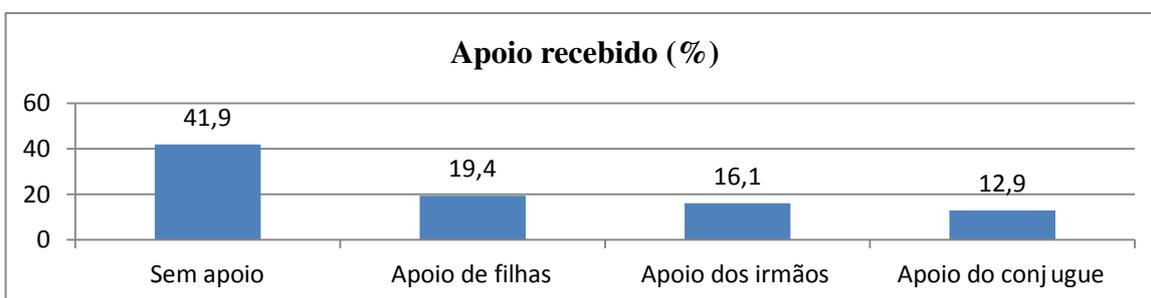
Tendo em conta as tarefas que os cuidadores prestam, na nossa amostra verificamos que (n=24) referem realizar “todas as tarefas”, enquanto que (n=5) prestam “auxílio na higiene e cuidados pessoais” e (n=1) referem auxiliar apenas no preparar/servir das

refeições.

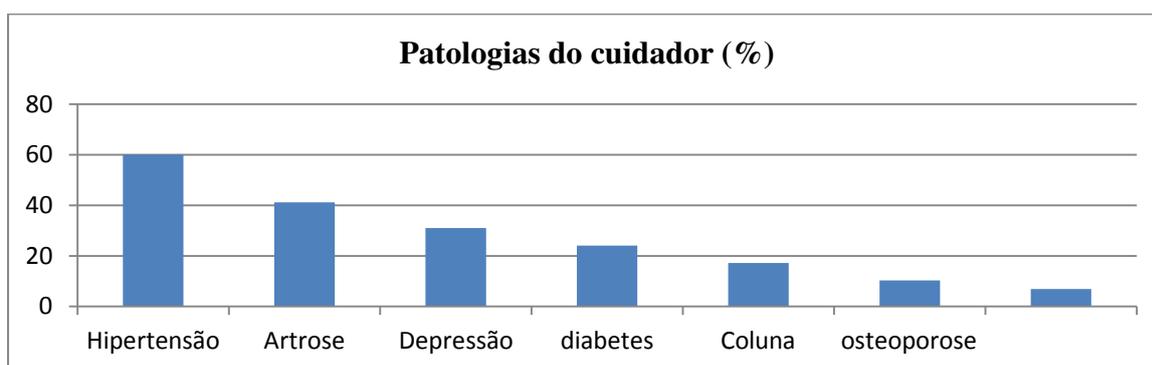


De salientar que a maioria dos nossos cuidadores (90%; n=27) residem com os doentes que cuidam num período temporal entre 3 a 5 anos. Quanto ao tempo dedicado à tarefa de cuidador, verificamos que 96.7% (n=28) referem ter dedicação exclusiva a esta tarefa, enquanto que os restantes trabalham a meio tempo.

Relativamente ao auxílio ao cuidador na realização de tarefas de prestação de cuidados, verificamos pela análise da nossa amostra que (n=13) refere não ter qualquer apoio na realização das suas atividades, enquanto que (n=6) refere que tem o auxílio das filhas/os, apoio dos irmãos (n= 5) e (n= 4) refere ter apoio do conjuge.



Relativamente à saúde física e psicológica dos participantes do nosso estudo, verificamos que 86,7% apresentam um conjunto de patologias pré-existentes que afectam a sua saúde física e psicológica. Neste sentido, 18 dos nossos participantes apresentam um quadro clínico de hipertensão, 12 de problemas osseos (ex. artrose), 9 quadro clínico diagnosticado de depressão, 7 de diabetes, 5 de problemas de coluna vertebral, 3 de osteoporose e 2 de doenças da próstata.



Sobrecarga, suporte social e psicopatologia por género do cuidador

No que concerne ao estudo das diferenças de género em relação à sobrecarga percebida do cuidador não verificamos diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (masculino e feminino) em todos os componentes de sobrecarga avaliadas, nomeadamente, a sobrecarga emocional ($Z=-1,607$; $p=,108$), implicações na vida pessoal ($Z=-,077$; $p=,939$), sobrecarga financeira ($Z=-,874$; $p=,382$), reacções a exigências ($Z=-7,82$; $p=,434$), mecanismos eficácia/controlo ($Z=-,198$; $p=,843$), suporte familiar ($Z=-1,58$; $p=,875$) e satisfação papel do familiar ($Z=-1,28$; $p=,898$) (ver anexo 2). No mesmo sentido, não verificamos diferenças de género estatisticamente significativas em relação ao suporte social percebido, ou seja, apoio íntimo ($Z=-,588$; $p=,557$) e casual ($Z=,471$; $p=,501$) (ver anexo 3). Relativamente à sintomatologia psicopatológica, verificamos apenas nas dimensões “somatização” e “obsessão-compulsão” diferenças estatisticamente significativas em relação à variável sexo. Neste sentido, verificamos que em relação à dimensão somatização os cuidadores do sexo feminino apresentam valores mais elevados quando comparados com os do sexo masculino ($Z= -2,763$; $p=,006$). Em relação à dimensão “obsessão-compulsão”, verificamos também que os cuidadores do sexo feminino apresentam valores estatisticamente significativos mais elevados quando comparados com os cuidadores do sexo masculino ($Z=-2,267$; $p=0,023$) (Tabela 1).

Tabela 1**Análise das diferenças de género em função do inventário de sintomas psicopatológicos (BSI)**

	Masculino		Feminino	
	M	DP	M	DP
Somatização*	0,32	0,40	1,05	0,61
Obsessões-compulsões*	0,38	0,47	1,12	0,82
sensibilidade interpessoal	0,18	0,28	0,74	0,81
Depressão	0,81	1,01	0,87	0,77
Ansiedade	0,71	0,50	0,80	0,61
Hostilidade	0,29	0,38	0,69	0,83
Ansiedade fóbica	0,01	0,03	0,19	0,37
Ideação paranoide	0,41	0,68	1,01	0,91
Psicoticismo	0,02	0,02	0,37	0,68

* denota medias significativamente diferentes por género

Sobrecarga e saúde mental do cuidador

Relativamente ao estudo da associação entre sobrecarga do cuidador e sua saúde mental (avaliada através do inventário de sintomatologia psicopatológica – BSI), verificamos que a dimensão de sobrecarga emocional apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com a escala de sensibilidade interpessoal ($r_s=,449$; $p=,013$), depressão ($r_s=,501$; $p=,005$), ansiedade ($r_s=,365$; $p=,048$) e hostilidade ($r_s=,402$; $p=,028$). Relativamente à dimensão de implicações na vida pessoal, verificamos correlações positivas estatisticamente significativas com a depressão ($r_s=,374$; $p=,046$), hostilidade ($r_s=,376$; $p=,045$) e ideação paranoide ($r_s=,474$; $p=,009$). Em relação à dimensão sobrecarga financeira, verificamos correlações positivas estatisticamente significativas com a dimensão ansiedade ($r_s=,472$; $p=,008$) e ansiedade fóbica ($r_s=,391$; $p=,033$). Por fim, relativamente à dimensão reação às exigências, verificamos correlações significativas com a dimensão sensibilidade interpessoal ($r_s=,453$; $p=,015$), ansiedade ($r_s=,419$; $p=,027$) e hostilidade ($r_s=,519$; $p=,005$).

Não foram encontradas correlações significativas entre as restantes dimensões de sobrecarga e os índices de psicossintomatologia avaliados.

Suporte social e saúde mental do cuidador informal

Relativamente ao estudo do suporte social (avaliado pelas dimensões de apoio íntimo e casual) e a sua relação com a saúde mental do cuidador, verificamos que a dimensão apoio casual revelou correlações positivas estatisticamente significativas com diferentes dimensões do BSI, nomeadamente, a dimensão sensibilidade interpessoal ($r_s=,390$; $p=,033$), depressão ($r_s=,365$; $p=,047$), ideação paranoide ($r_s=,449$; $p=,013$) e psicoticismo ($r_s=,393$; $p=,032$). Em relação à dimensão apoio íntimo da escala de suporte social, não verificamos correlações significativas com as diferentes dimensões do BSI.

Suporte social e Sobrecarga percebida do cuidador

Relativamente ao estudo da associação entre suporte social e sobrecarga percebida do cuidador, não verificamos correlações estatisticamente (ver anexo 4).

Discussão

A função de cuidador informal, pelas suas características laborais e emocionais, parece ser uma atividade física e emocionalmente exigente (Pereira & Mateos, 2006a) em virtude da sua ação, os cuidadores informais lidam diariamente com a situação de doença e todas as consequências que daí advêm, como o sofrimento e a dor. Para além disto, a maioria dos doentes que os cuidadores informais prestam cuidados de saúde têm um ascendente familiar (ex. pais, avós, etc) o que realça a valência emocional no exercício desta atividade. Por outro lado, a função de cuidador informal, poderá implicar um conjunto de mudanças/adaptações na vida do cuidador, com interferência negativa em vários domínios da sua vida, como por exemplo, a organização da sua vida familiar e social. Todos estes fatores poderão revelar-se de risco para o desenvolvimento de perturbações emocionais nos cuidadores, com consequências negativas ao nível da sua saúde física e mental, prejudicando a qualidade da sua vida familiar, social e laboral. Assim sendo, foi objetivo deste trabalho compreender a relação entre sobrecarga objetiva/subjectiva percebida por cuidadores informais, sua sintomatologia psicopatológica e o seu suporte social percebido. Ademais, avaliámos diferenças de género nestas variáveis, em cuidadores informais de doentes com doenças crónicas e degenerativas.

Relativamente ao perfil do cuidador, verificamos que na sua maioria os cuidadores são casados, com idade compreendidas entre os 60 e os 70 anos, com baixo nível de escolaridade, predominando os reformados e com baixos rendimentos. Estes resultados corroboram o estudo realizado por Sequeira (2010) que através de uma vasta revisão da literatura, constatou que a caracterização padrão dos cuidadores informais é na sua maioria *“adultos com idades superiores a 40 anos e idosos com idades superiores a 60 anos [...] maioritariamente casados, com baixa escolaridade (não completaram o primeiro ciclo)”*. (p.258) Quanto ao grau de parentesco na nossa amostra prevaleceu a condição de filha, seguido dos cônjuges e outros graus de parentesco (identificados como noras e sobrinhas) o que nos parece sugerir que a responsabilidade de cuidador do familiar doente geralmente recai sobre os familiares mais próximos. Esta evidência vem ao encontro do estudo realizado por Figueiredo (2007) referindo que *“... a descendência constitui a segunda fonte de prestação de cuidados [...] sendo normalmente na ausência do cônjuge a filha quem assume a responsabilidade da prestação de cuidados. No caso da inexistência da filha, será o filho quem assume tal responsabilidade mas, quase sempre, acaba por transferi-lo para a esposa (nora)”* (p.111).

De um modo geral, na amostra em estudo o familiar doente coabita com o cuidador. Quando isto não ocorre, o cuidador geralmente reside nas proximidades do familiar dependente. Esta evidência corrobora o estudo realizado por Figueiredo (2007) referindo que a coabitação é mais evidente quando se trata de cônjuges que prestam cuidados e é mais frequente entre os descendentes que prestam cuidados, quando a pessoa de quem cuidam apresenta um elevado nível de dependência. De acordo com Farran (2004 cit. por Lage, 2007) o cuidador informal tem uma experiência stressante especialmente para quem coabita com o familiar doente. Por norma a coabitação implica em acréscimo do tempo despendido aos cuidados, restringindo o tempo de lazer e a vida social, principalmente para as mulheres, para os filhos adultos que vivem com os pais (Lage, 2007).

Em relação à duração de cuidados, geralmente a prestação de cuidados informais é uma tarefa de longo prazo. Neste estudo foi identificado que os cuidadores desempenham a tarefa no período compreendido entre 3 a 5 anos, sendo que grande parte da amostra despende de tempo integral para cuidar do seu familiar, bem como prestar total apoio nas tarefas habituais do dia-a-dia. Neste âmbito, e como nos sugere o estudo realizado por Aneshensel & col. (1997 cit. por Sequeira, 2010), as necessidades do familiar doente

podem ser diversas, implicando uma prestação de cuidados múltiplos (envolvendo atividades que promovam o bem-estar, suporte emocional, financeiro, social e assistência nas atividades de vida diária). Este processo poderá dar origem a que a duração, frequência e intensidade do cuidar dependam objetivamente das necessidades do familiar doente, nomeadamente do nível de dependência física, alterações de comportamento e deterioração da capacidade cognitiva.

Em relação ao auxílio ao cuidador na realização de tarefas de prestação de cuidados, este estudo revelou que grande parte não recebe qualquer apoio de membros familiares próximos. Neste sentido, constata-se que a função de cuidador informal é desempenhada de forma solitária, isolada e sem ajuda de terceiros, aspeto que se associa à tipologia e ao contexto em que a maioria das famílias se encontra (INE, 2000; Santos, 2003; Lage, Gil & Mendes (2005 cit. por Sequeira, 2010)). Quanto às motivações que mobilizaram os cuidadores a cuidar do familiar doente, baseiam-se em dois aspetos: valores morais/religiosos e solidariedade familiar. Constata-se com isto que os cuidadores consideram que é seu dever e obrigação cuidar, apoiar e proteger os seus familiares que se encontram em situação de fragilidade. Este pensamento está fundamentado no fato de que o dever e a obrigação devem ser vistos como um poderoso motivo que está relacionado com a pressão social e sentido moral, sendo o último mais voltado para a necessidade que os cuidadores filhos têm de retribuir toda a dedicação e sacrifício que os seus pais tiveram anteriormente, demonstrando assim o seu sentimento de gratidão. Os cônjuges que prestam cuidados têm uma motivação intrínseca e que geralmente dispensa qualquer outra: a solidariedade conjugal vitalícia, tendo em conta que as pessoas se casam para o melhor e para o pior (Jani-Le Bris, 1994). Em relação aos cuidadores não filhos (ex. noras, sobrinhas), tendo em conta que é um grupo menos prevalente quando comparado com os cuidadores-filhos verificamos que são ainda escassos os estudos presentes na literatura que se dedicam à compreensão desta população. Deste modo, pela pesquisa que efetuamos não foi possível identificarmos os motivos (cientificamente sustentados) que mobilizam esse grupo de cuidadores a prestarem cuidados. Neste sentido, somos da opinião que dentro da temática do cuidador informal, este seria um aspeto muito relevante a ser estudado pela comunidade científica.

A maioria dos cuidadores que fizeram parte do estudo desempenham pela primeira vez o papel de cuidador, enquanto que uma pequena parte refere que já cuidou

anteriormente de familiares próximos, como por exemplo, sogros, pais, tios ou outros familiares dependentes. De acordo com Pereira (2011) se olharmos para este fato pela perspectiva da experiência, isto pode ser considerado uma mais-valia, mas será igualmente necessário enfatizar que vivenciar uma experiência como esta, normalmente tem contornos particulares o que a torna uma experiência única, nem sempre sendo possível transferir a experiência e aprendizagem obtida com uma experiência de cuidar para outra.

Do total de cuidadores entrevistados, verificamos também que a maioria é do sexo feminino corroborando um conjunto de estudos que constata que a prestação de cuidados é uma tarefa tendencialmente feminina (Figueiredo, 2007; Neri, 2006). Apesar do papel social da mulher ter-se vindo a alterar progressivamente nas últimas décadas (ex. a mulher passou a ocupar um papel mais ativo no mundo laboral), alguns estudos salientam que a mulher é ainda a principal responsável pelos cuidados familiares (Neri, 2006), prevalecendo a lógica que cuidar é um domínio feminino Jamuna,1997 ; Nuno, 2004 ; Figueiredo (2007 cit. por Lage, 2005). Como nos sugere Lage (2005) os modelos de ajuda refletem o princípio tradicional da divisão sexual do trabalho, sendo que o cuidado prestado pelo cuidador informal parece estar relacionado com uma atividade de género (sendo o sexo feminino o mais predominante). No entanto, alguns autores referem que esta predominância tem vindo a sofrer algumas alterações, passando a atividade de cuidador informal a não ser exclusiva das mulheres, mas também tornando-se uma atividade do sexo masculino (Ribeiro, 2005). Neste sentido, salientamos que no estudo, obtivemos uma presença de homens cuidadores, apesar do seu número ainda permanecer bastante inferior aos sujeitos do sexo feminino como verificamos na caracterização da amostra. Apesar de alguns estudos recentes referirem o homem como cuidador informal, ainda é bastante reduzida a atenção concedida a este e às suas vivências diárias enquanto cuidador Fleming,1999; Silver (2003 cit. por Ribeiro, 2005). Embora a lógica sobre cuidados informais quando refere que cuidar é uma tarefa tendencialmente feminina. De acordo com Ribeiro (2005). o que se verifica nos dias de hoje é que, com o aumento da longevidade, cada vez é maior a possibilidade de homens idosos se transformarem em cuidadores informais essencialmente de suas cônjuges, com os maridos efetuando um conjunto de tarefas como parte do seu papel marital que possam garantir o conforto e bem-estar de suas esposas que se encontram incapacitadas

Relativamente à saúde do cuidador, considerando a faixa etária em que se encontram, a maioria dos nossos participantes já apresentam um défice no quadro geral da sua saúde. A amostra revelou que na sua maioria os cuidadores, já são portadores de doença crónica e/ou degenerativa entre as quais se destacam: a hipertensão, artrose, depressão, diabetes, problemas de coluna vertebral, osteoporose e problemas de próstata. Apesar de serem escassos os estudos na literatura que caracterizam o perfil de saúde físico do cuidador, verificamos que em virtude do aumento da sua idade, a maioria das patologias acima mencionadas fazem parte do envelhecimento normal típico do idoso. Salientamos que os cuidadores informais presentes na amostra já apresentavam este quadro de adoecimento há cerca de 10 anos ou mais, logo se compararmos com o tempo que desempenham a tarefa de cuidador, percebe-se que são doenças preexistentes e que não foram adquiridas em consequência das tarefas de cuidar. Dentro deste contexto, o cuidador além de vivenciar os problemas de saúde de seu próprio envelhecimento quando assume a responsabilidade de cuidar, tem que se confrontar com as cansativas, complexas e desgastantes atividades que os cuidados informais exigem. Na literatura é descrito que proporcionar cuidados de forma sistemática faz com que os cuidadores esqueçam de si próprios e se concentrem apenas no cuidar, o que pode constituir um fator de morbilidade Santos (2003 cit. por Sequeira, 2010), potencialmente aumentado naqueles que já sofrem com a sua saúde física e/ou mental.

Sobre as associações encontradas entre a sobrecarga e a saúde mental do cuidador, constatou-se serem significativas, positivas e moderadas, entre a sobrecarga emocional e psicossintomatologia associada com sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade e hostilidade indicando associar-se a efeitos negativos no bem-estar dos cuidadores. Grande parte dos estudos analisados indica que a saúde mental dos cuidadores informais é mais afetada em sintomatologia depressiva e ansiosa(Pereira & Mateos, 2006b). De facto, a depressão e a ansiedade são ainda os dois principais problemas revelados pela maioria dos cuidadores (Figueiredo, 2007). Vários autores entre os quais França (2010a), Correia (2012), e Loureiro (2009) evidenciam que os sintomas depressivos tais como, tristeza, desespero, frustração, inquietação, entre outros, podem estar associados à progressiva deterioração do estado de saúde do familiar, à redução do tempo livre, e à ausência de apoio. A ansiedade poderá surgir devido a constante preocupação pela saúde do familiar, pela própria saúde, pelos conflitos familiares associados, pela falta de tempo, etc. Estes resultados coadunam ou vão ao encontro dos estudos de Paúl (2005) e Brito (2000), que

reforçam também que a manifestação destes sentimentos vai despoletar nos cuidadores sofrimento psíquico originando sintomas de depressão e ansiedade, Em relação às dimensões de implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e reações a exigências, os resultados deste estudo indicam correlação significativa com as sintomatologias de sensibilidade interpessoal, hostilidade, ansiedade fóbica e ideação paranoide. Sobre este aspeto são escassos os estudos que avaliam a sintomatologia psiquiátrica numa população de cuidadores informais. Entretanto os estudos de Pereira (2011), sugerem que todas as dimensões de sobrecarga estão associadas fortemente com pior saúde mental dos cuidadores, interferindo de forma negativa com o seu bem-estar físico e psicológico, situação que exige uma maior atenção por parte dos profissionais de saúde, no sentido de viabilizar medidas que possam promover a saúde e o bem-estar dos cuidadores.

As cuidadoras informais da amostra apresentaram valores significativos mais elevados de sintomatologia psicopatológica em relação aos homens, nomeadamente ao nível da somatização, obsessões-compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade e ideação paranoide. De salientar que nas dimensões de somatização e obsessão compulsão em particular, estas diferenças revelaram-se estatisticamente significativas. Embora a amostra não tenha revelado diferenças de perceção de sobrecarga entre os sexos dos cuidadores, constatou-se neste estudo a prevalência de somatização nas mulheres cuidadoras. Este resultado corrobora com o estudo realizado por França (2010b), que sugere que os níveis de somatização nas mulheres cuidadoras variam entre 0.2% e 2.0% e de menos de 0.2% nos homens cuidadores, porém o diagnóstico desta sintomatologia deve ser feito o mais cautelosamente possível, tendo em conta que as queixas físicas subjetivas podem ser devidas a doenças orgânicas ou patológicas, ou de conversão de problemas psicológicos ou perturbações mentais em manifestações físicas Engel (2004 cit. por França, 2010b). Ainda sobre a saúde mental das mulheres cuidadoras, Lage (2007), refere que as mulheres tendem a queixar-se mais de sobrecarga nomeadamente, mais sintomas de ansiedade, de depressão e um maior número de limitações funcionais quando comparadas com o género masculino. Segundo esta autora, este aspeto pode estar relacionado com o fato das mulheres tendencialmente se envolverem- mais afetivamente com o cuidar, manifestando maior preocupação pelos outros, estando sempre atenta no que respeita ao oferecimento de conforto e bem-estar ao seu familiar doente, o que pode contribuir para tornarem-se mais obsessivas-compulsivas. Face a escassez de estudos sobre esta sintomatologia como consequência da tarefa de

cuidar, não podemos assegurar que as cuidadoras da amostra são portadoras desta sintomatologia. Porém este resultado sugere que as mulheres ao envolver-se de forma mais intensa com a tarefa de cuidar, ficam mais vulneráveis ao desenvolvimento de sintomas que poderão colocar em risco a sua saúde (Pereira, 2011).

Relativamente à sobrecarga e à sua diferença ao nível do género verificamos pela análise dos nossos resultados que embora as mulheres percecionem maior sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal e sobrecarga financeira e os cuidadores masculinos percecionem maiores reações a exigências, os valores encontrados não foram estatisticamente significativos, sugerindo que a sobrecarga é percecionada de igual forma por ambos os sexos. Embora este estudo não tenha revelado valores significativos de sobrecarga em relação ao género, Lage (2005), nos seus estudos aponta para a diferença de género na percepção de sobrecarga, indicando que as mulheres têm percepção de maior sobrecarga tanto objetiva como subjetiva. Esta autora refere ainda que a influência do género nos domínios físico e psicossocial da saúde está relacionada com a qualidade de vida dos cuidadores, ressaltando que o género tem papel relevante em dois domínios: as mulheres apresentam mais sintomas ligados aos domínios psicossociais da qualidade de vida, enquanto os homens reportam mais sintomas no domínio da saúde física relacionados com a qualidade de vida.

Relativamente a percepção do suporte social e a sobrecarga salientamos que não foi possível avaliar se os participantes deste estudo possuem uma rede de suporte social forte e se esta lhes presta apoio nas situações geradoras de stress, considerando que este é o principal papel do apoio social (Figueiredo, 2007). Considerando o suporte social casual percebido, constatou-se sua associação à presença de sintomatologias psicopatológicas. Considerando que o apoio casual diz respeito aos aspetos sociais de apoio e a necessidade de partilhar atividades e interesses, sentir-se valorizado e reconhecido pelas competências (Moreira & Canaipa, 2007), os resultados deste estudo sugerem que os cuidadores desta amostra, embora tenham evidenciado que possuem uma rede de apoio, os índices de sintomatologia psicopatológicas revelam que estas redes poderão não estar a atuar de forma a garantir a promoção da saúde e bem-estar dos cuidadores, Ribeiro (1999 cit. por Sequeira, 2010), sendo necessário futuramente explorar as suas dimensões específicas, nomeadamente de congruência, e a forma como delas dependerá a relação entre suporte social e sobrecarga percebida. No que respeita ao apoio social e género do cuidador,

constatou-se que as mulheres embora com diferença pouco significativa percebem maior apoio íntimo e apoio casual em relação aos homens. Tendo em conta que estas dimensões dizem respeito às relações próximas, tais como, relações que forneçam segurança emocional, partilha de afetos e ainda relações sociais de apoio (Moreira & Canaipa, 2007), os nossos resultados sugerem que nas mulheres cuidadoras estas relações são mais evidentes.

Àcerca dos efeitos benéficos do suporte nos cuidadores informais, destacamos uma proposta de grande relevância, da Universidade de Aveiro, em parceria com a Unidade de Saúde Familiar “*Ao encontro da Saúde*” em São Romão do Coronado – Trofa – Porto, no âmbito do projeto “Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção”. Este projeto é financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), tem como objetivo desenvolver ações de formação no intuito de capacitar cuidadores primeiramente para o auto-cuidado, acreditando que desta forma estarão mais protegidos das consequências que envolvem os cuidados informais. A participação e resultados positivos alcançados com este projeto foram determinantes para a implementação do 1º Gabinete Nacional de Apoio ao Cuidador Informal de Idosos, com sede na USF, confirmando, desta forma que o desenvolvimento de ações como estas são na prática o suporte social operando a favor da qualidade de vida do cuidador informal.

Como conclusão, salientamos que são numerosos os estudos que se debruçam sobre o processo dinâmico que envolve a longevidade, envelhecimento e a doença. Neste contexto, ganha protagonismo o cuidador informal, que diante de uma situação de doença no seu meio familiar, assume a responsabilidade de cuidar e se envolver em todas as tarefas que possam garantir conforto e bem-estar ao seu familiar que se encontra de alguma forma incapacitado. Contudo, dedicar-se de tal forma nesta tarefa, fará com o que o cuidador tenha a sua saúde física e psicológica prejudicada, o que poderá resultar em sobrecarga seja ela objetiva e/ou subjetiva. Neste contexto, e de acordo com a literatura nacional e internacional, pode-se afirmar que o objectivo desta investigação foi cumprido, tendo em conta a percepção de sobrecarga, sentida pelos cuidadores informais, associada a maiores níveis de psicossomatologia

Tendo em conta a realização deste trabalho torna-se necessário ressaltar algumas limitações do nosso estudo. Neste sentido, ressaltamos que o número reduzido da amostra ocorreu em virtude das várias dificuldades que tivemos em recrutar cuidadores que se mostrassem disponíveis a participar no estudo. Houve situação em que no momento da pesquisa o familiar já havia falecido, outros se recusaram participar por questões pessoais, em alguns casos só aceitavam participar se lhes fosse garantido vaga sem custo em lares ou alguma compensação financeira do estado. Outra limitação relevante reside no facto de serem muito escassos os estudos presentes na literatura que abordem a saúde mental do cuidador informal sob o ponto de vista destas sintomatologias, constituindo-se também uma limitação que nos impossibilitou de analisar de forma ampla o impacto que estes sintomas causam na saúde mental do cuidador informal, bem como se estes sintomas são consequências da atividade de cuidador informal. No sentido de responder às limitações anteriormente mencionadas, somos da opinião que para futuras investigações tornar-se-á necessário estudar a saúde mental do cuidador informal, a partir do diagnóstico de outras sintomatologias, além da ansiedade e depressão. Seria interessante também mensurar e qualificar o trabalho dos homens enquanto cuidadores informais, tendo em conta que este parece ser um novo cenário que se avizinha. Como nos refere Silva (2011), cuidar de quem cuida hoje deverá ser uma preocupação constante e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar.

Bibliografia

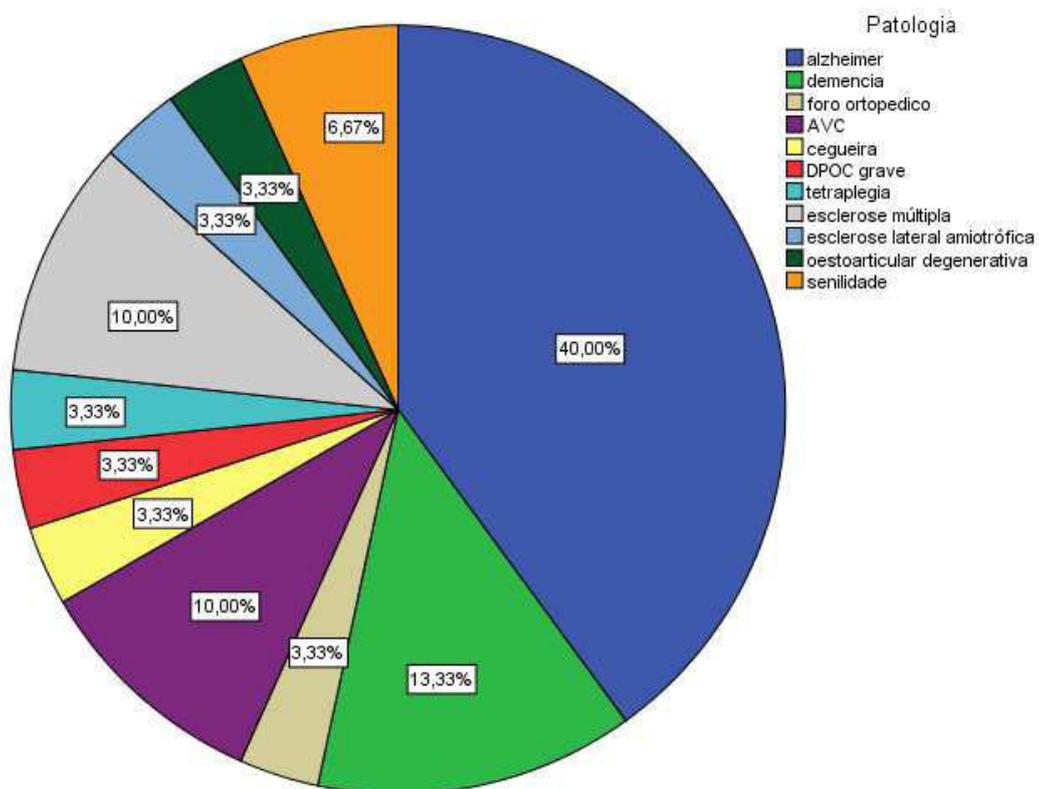
- Brandão, D. A. O. (2011). *O bem-estar psicológico em indivíduos com paralisia cerebral e seus cuidadores: contributos da auto-eficácia, suporte social e esperança*. Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- Brito, M. L. d. S. (2000). *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Mestrado, Universidade do Porto, Coimbra.
- Campos, E. P. (2007). *Quem cuida do Cuidador* (3ª Edição ed.). Petrópolis-RJ.
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev. Esc. Enferm.USP*, 46(2), 513-517. Retrieved from
- Carvalho, H., & Pereira, M. G. (2012). Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20(2), 369-383.
- Collière, M.-F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida* (2ª edição ed.). Loures.
- Correia, I. (2012). *Perturbações Psicopatológicas no Cuidador Informal do Doente Mental*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu, Viseu.
- Costa, M. A. (2011). Demência de Alzheimer: Impacto na pessoa doente e na família, 2013, from http://www.forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3602:demencia-de-alzheimer-impacto-na-pessoa-doente-e-na-familia&catid=221:julho-a-agosto-2011
- Cruz, & Hamdan, A. C. (2008). O Impacto da Doença de Alzheimer no Cuidador. *Psicologia em Estudo* 13(2), 223-229.
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. M., Silva, M. A. N. C. G. M. M., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136.
- Decreto-Lei n. 101/2006 de 6 jun. [sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados], N.º109 (2006). Retrieved 27 maio 2013. from <http://www.dre.pt/pdf1sdip/2006/06/109A00/38563865.PDF>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26, 15-24.
- Fonseca, T. S. B. (2010). *Sobrecarga, Depressão e Generatividade em Mulheres Cuidadoras Informais*. Mestrado, Universidade de Lisboa, Lisboa-Portugal.
- França, J. (2010a). *Saúde Mental e Necessidade nos Cuidadores de Familiares com Demência*. mestre, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- França, J. C. P. M. O. (2010b). *Saúde Mental e Necessidades nos Cuidadores de Familiares com Demência*. mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- INE. (2012). Portal do Instituto Nacional de Estatística. *CENSOS 2011* Retrieved 27 maio 2013, from www.censos.ine.pt
- Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Editores (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 203-229). Lisboa.
- Lage, M. I. G. d. S. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal*. Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- Loureiro, N. V. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demencia*. Mestrado, Universidade Fernando Pessoa.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.

- Mestre, M. J. B. N. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. (Dissertação de Mestrado), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais [da] Universidade do Algarve.
- Montgomery, R., Gonyea, J., & Hooyman, N. (1985). Caregiving and Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Moreira, J., & Canaipa, R. (2007). Escala de provisões sociais: Desenvolvimento e validação da versão portuguesa da " Social Provisions Scale". *RIDEP*, 2(24), 23-58.
- Neri, A. L. (2006). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2 ed.). Campinas (SP): Alínea Editora.
- Paúl, C. (2005). A construção de um Modelo de Envelhecimento Humano. In C. Editores (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 21-41). Lisboa.
- Pereira, M. d. F. d. C. (2011). *Cuidadores informais de doentes de alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Mestrado, Universidade do Porto.
- Pereira, M. G., & Mateos, R. (2006a). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría*. Coimbra.
- Pereira, M. G., & Mateos, R. (2006b). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino (Ed.), *Psicogeriatría* (pp. 541-564). Coimbra: Psiquiatria clínica.
- Ribeiro, O. (2005). Quando o Cuidador é um Homem: Envelhecimento e orientação para o cuidado. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhercer em Portugal* (pp. 231-254). Lisboa: Climepsi Editores.
- Saldanha, A. L., & Caldas, C. P. (2004). Cuidado familiar: A importância da família na atenção à saúde do idoso. In E. Interciência (Ed.), *Saúde do Idoso : a arte de cuidar* (2 ed.). Rio de Janeiro.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel-edições técnicas, Lda.
- Silva, J. M. O. N. d. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Mestrado, Universidade do Porto, Porto.
- UA. (2013). Projectos da UA. *Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção* Retrieved 27 maio 2013, from <http://www.ua.pt/cidttf/PageText.aspx?id=12068>
- União Europeia. Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures.
- Weitzner, M., Haley, W., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am*, 14(1), 269-281.

Anexos

Anexo 1

Gráfico 1: Tipo de patologias dos familiares doentes



Anexo 2

Tabela 2

Análise das diferenças de género em função da sobrecarga do cuidador informal (QASCI)

	Sexo			
	Masculino		Feminino	
	Média	DP	Média	DP
Sobrecarga emocional	6,4286	2,63674	8,5217	2,99802
Implicações vida pessoal	25,8571	10,62118	27,0455	11,35353
Sobrecarga financeira	3,1429	1,21499	4,5217	2,81020
Reações a exigências	9,0000	2,58199	8,2857	3,24257
Mecanismos eficácia	6,3333	2,65832	6,5455	2,57695
Suporte familiar	4,0000	2,00000	4,7391	3,37393
Satisfação papel familiar	8,2857	4,99047	8,0000	4,69042

Anexo 3

Tabela 3

Análise das diferenças de género em função da escala de provisões sociais (EPS)

	Masculino		Feminino	
	M	DP	M	DP
Apoio intimo	46,57	6,73	48,45	4,86
Apoio casual	23,71	2,81	24,48	2,50

Anexo 4

Tabela 4

Análises de correlação entre o Questionário de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e a escala de provisões sociais (EPS)

	Apoio intimo	Apoio casual
Sobrecarga emocional	-,064	,132
Implicações Vida pessoal	,020	,292
Sobrecarga financeira	,106	,263
Reacções a exigências	,251	,255

** $p \leq 0,01$

* $p \leq 0,05$

Anexo 5 – Materiais utilizados

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaro, ao assinar, que aceito participar no estudo acerca da “Sobrecarga do cuidador informal e seus níveis de saúde mental e percepção de suporte social”, da responsabilidade de Lisneti Maria de Castro, no âmbito do Mestrado em psicologia Clínica e da Saúde da Universidade de Aveiro.

Declaro que, antes de optar por participar, me foram prestados todos os esclarecimentos que considerei importantes para tomar a decisão de participar neste estudo.

Fui informado (a) também do objetivo, duração e dos procedimentos do estudo, assim como do anonimato dos dados e de que tinha o direito de recusar participar, ou cessar a minha participação, a qualquer momento, sem qualquer consequência para mim.

AVEIRO, ____ de _____ 2013

MESTRADO DE PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Prezado(a) cuidador(a) informal,

No âmbito do mestrado em psicologia clínica e da saúde, estamos a realizar uma investigação sobre o impacto da sobrecarga na saúde física, psicológica, social e financeira do cuidador informal que cuida de pacientes portadores de doenças crónico-degenerativas. Agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário, bem como das demais escalas que fazem parte do conjunto de instrumentos que compõem este estudo. A sua resposta será de grande importância para a validação desta investigação.

Os dados recolhidos nesta investigação nunca serão divulgados de forma individual, sendo garantida a total confidencialidade e o anonimato de todas as pessoas que participarem no presente estudo. A participação neste estudo não trará qualquer prejuízo para o participante e sua família, nem a nível individual nem a nível institucional.

1. DADOS DEMOGRÁFICOS

Caracterização do Doente

1.1. IDADE _____ 1.2. SEXO _____ 1.3. PATOLOGIA _____

Caracterização do Cuidador

1.4. IDADE _____ 1.5. SEXO _____ 1.6. RELIGIÃO _____

1.7. ESTADO CIVIL _____ 1.8. TIPO DE VÍNCULO COM O PACIENTE _____

1.9. RESIDÊNCIA: ÁREA RURAL ÁREA URBANA ÁREA SEMI-URBANA

1.10. RESIDE COM O FAMILIAR DOENTE? SIM NÃO

DESDE QUANDO? _____



1.11. ESCOLARIADE:

1º CICLO COMPLETO (4ª CLASSE)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
2º CICLO COMPLETO (2º ANO DO CICLO)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
3º CICLO COMPLETO (5º ANO DO LICEU)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
ENSINO SECUNDÁRIO COMPLETO (7º ANO DO LICEU)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
ENSINO SUPERIOR COMPLETO (UNIVERSIDADE)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

1.12. QUAL A SUA SITUAÇÃO LABORAL ATUAL?

TRABALHA NÃO TRABALHA NUNCA TRABALHOU ESTÁ DE BAIXA
REFORMADO(A) DOMÉSTICO(A)

2. DADOS SOBRE A TAREFA DE CUIDAR

2.1. HÁ QUANTO TEMPO TEM VINDO A DESEMPENHAR A TAREFA DE CUIDADOR(A) INFORMAL?

5-11 MESES 1-2 ANOS 3-5 ANOS 6-10 ANOS 10 ANOS OU MAIS

2.2. É A PRIMEIRA VEZ QUE CUIDA DE ALGUÉM DOENTE?

SIM NÃO DE QUEM JÁ CUIDOU? _____

2.3. QUANTO TEMPO POR DIA DESPENDE COM AS ACTIVIDADES DE CUIDADOR(A)?

6 horas 8 horas 12 horas TEMPO INTEGRAL OUTRO _____

2.4. ALGUÉM DA FAMÍLIA DIVIDE CONSIGO AS TAREFAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS?

SIM QUEM? _____ NÃO

2.5. TEM SISTEMA DE FOLGAS?

SIM QUAL A REGULARIDADE? _____ NÃO (SEM FOLGAS)

2.6. O QUE FAZ QUANDO NÃO ESTÁ A CUIDAR?



2.7. COM QUE FREQUÊNCIA?

2.8. QUAIS FORAM OS MOTIVOS QUE O LEVARAM A CUIDAR DO PACIENTE?

MAIOR DISPONIBILIDADE SOLIDARIEDADE FAMILIAR VALORES MORAIS E RELIGIOSOS

GOSTO DE CUIDAR OUTROS QUAIS? _____

2.9. RECEBE ALGUM TIPO DE AJUDA DO SERVIÇO PÚBLICO?

SIM QUE TIPO? _____ NÃO

2.10. QUAL O TIPO DE DEPENDÊNCIA DO SEU FAMILIAR?

NENHUMA POUCA MODERADA MUITA TOTAL

2.11. QUAIS SÃO AS TAREFAS HABITUAIS QUE PRESTA AO FAMILIAR?

3. DADOS SOBRE A SAÚDE DO CUIDADOR

3.1. SOFRE DE ALGUMA DOENÇA?

SIM QUAL? _____ NÃO

DESDE QUANDO? _____

3.2. VAI REGULARMENTE AO MÉDICO DE FAMÍLIA?

SIM NÃO PORQUÊ? _____

3.3. TOMA ALGUMA MEDICAÇÃO?

SIM NÃO QUAL? _____ DESDE QUANDO? _____



3.4. SEGUE RIGOROSAMENTE A PRESCRIÇÃO MÉDICA DOS SEUS MEDICAMENTOS?

SIM NÃO PORQUÊ? _____

3.5 COMO AVALIA A SUA SAÚDE EM GERAL?

Obrigado pela colaboração!

Escala de Provisões Sociais

João Moreira e Rita Canaipa, 2007

Ao responder ao seguinte conjunto de questões, pense nas tuas actuais relações com amigos, familiares, colegas de trabalho, membros da comunidade, etc. Usando a escala apresentada em baixo, assinala um número junto a cada item, que indique o grau em que concorda que o item descreve a sua actual relação com as outras pessoas. Por exemplo, se concordasse fortemente com o item 1, assinalaria o quadrado junto do número 4 à direita deste item. Se discordasse, assinalaria o número 2, e assim sucessivamente.

	Discordo fortemente	Discordo	Concordo	Concordo fortemente
1. Há pessoas com as quais posso contar para me ajudarem se eu necessitar realmente.	1	2	3	4
2. Sinto que não tenho relações próximas com outras pessoas.	1	2	3	4
3. Não há ninguém a quem eu possa recorrer para me aconselhar em alturas de stress.	1	2	3	4
4. Há pessoas que contam comigo caso precisem de ajuda.	1	2	3	4
5. Há pessoas que apreciam as mesmas atividades sociais que eu.	1	2	3	4
6. As outras pessoas não me vêem como competente.	1	2	3	4
7. Sinto-me pessoalmente responsável pelo bem-estar de outra pessoa.	1	2	3	4
8. Sinto-me parte de um grupo de pessoas que partilham as minhas atitudes e crenças.	1	2	3	4
9. Não penso que as outras pessoas respeitem as minhas competências e capacidades.	1	2	3	4
10. Se alguma coisa corresse mal, ninguém me ajudaria.	1	2	3	4
11. Tenho relações próximas que me dão um sentimento de segurança emocional e de bem-estar.	1	2	3	4
12. Há alguém com quem eu poderia falar acerca de importantes decisões na minha vida.	1	2	3	4
13. Tenho relações nas quais a minha competência e habilidade são reconhecidas.	1	2	3	4
14. Não há ninguém que partilhe os meus interesses e preocupações.	1	2	3	4
15. Não há ninguém que realmente conte comigo para o seu bem-estar.	1	2	3	4
16. Há uma pessoa digna de confiança a quem eu poderia recorrer para me aconselhar se eu estivesse a ter problemas.	1	2	3	4
17. Sinto uma forte ligação emocional com pelo menos uma outra pessoa.	1	2	3	4
18. Não há ninguém com quem eu possa contar para me ajudar se eu necessitar realmente.	1	2	3	4
19. Não há ninguém com quem eu me sinta confortável a falar acerca dos meus problemas.	1	2	3	4
20. Há pessoas que admiram os meus talentos e capacidades.	1	2	3	4
21. Sinto falta de um sentimento de intimidade com outra pessoa.	1	2	3	4
22. Não há ninguém que goste de fazer as coisas que eu faço.	1	2	3	4
23. Há pessoas com quem eu posso contar numa emergência.	1	2	3	4
24. Ninguém tem necessidade de que eu me preocupe com ele/ela.	1	2	3	4

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)*

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas

	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Sobrecarga emocional					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?					
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?					
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?					
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?					

Implicações na vida pessoal

5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?					
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?					
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?					
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?					
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?					
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?					
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?					
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?					
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?					
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?					

Sobrecarga financeira

16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?					
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?					

Reacções a exigências

18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?					
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?					
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?					
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?					
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?					

Mecanismo de eficácia e de controlo

23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?					
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?					
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?					

Suporte familiar

26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?					
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?					

Satisfação com o papel e com o familiar

28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?					
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?					
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?					
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?					
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?					

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Inventário Breve de Sintomas – *Brief Symptom Inventory*

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descrever o grau em que cada problema o afectou durante a última semana. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixa nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1. Nervosismo ou tensão interior	<input type="checkbox"/>				
2. Desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>				
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	<input type="checkbox"/>				
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	<input type="checkbox"/>				
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	<input type="checkbox"/>				
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	<input type="checkbox"/>				
7. Dores sobre o coração ou no peito	<input type="checkbox"/>				
8. Medo na rua ou praças públicas	<input type="checkbox"/>				
9. Pensamentos de acabar com a vida	<input type="checkbox"/>				
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	<input type="checkbox"/>				
11. Perder apetite	<input type="checkbox"/>				
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	<input type="checkbox"/>				
13. Ter impulsos que não se podem controlar	<input type="checkbox"/>				
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	<input type="checkbox"/>				
15. Dificuldades em fazer qualquer trabalho	<input type="checkbox"/>				
16. Sentir-se sozinho	<input type="checkbox"/>				
17. Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>				
18. Não ter interesse por nada	<input type="checkbox"/>				
19. Sentir-se atemorizado	<input type="checkbox"/>				
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	<input type="checkbox"/>				

21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	<input type="checkbox"/>				
22. Sentir-se inferior aos outros	<input type="checkbox"/>				
Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
23. Vontade de vomitar ou mal-estar no estômago	<input type="checkbox"/>				
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	<input type="checkbox"/>				
25. Dificuldade em adormecer	<input type="checkbox"/>				
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	<input type="checkbox"/>				
27. Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>				
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	<input type="checkbox"/>				
29. Sensação de que lhe falta o ar	<input type="checkbox"/>				
30. Calafrios ou afrontamentos	<input type="checkbox"/>				
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo	<input type="checkbox"/>				
32. Sensação de vazio na cabeça	<input type="checkbox"/>				
33. Sensação de anestesia (encorçamento ou formigueiro) no corpo	<input type="checkbox"/>				
34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados	<input type="checkbox"/>				
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	<input type="checkbox"/>				
36. Ter dificuldade em se concentrar	<input type="checkbox"/>				
37. Falta de forças em partes do corpo	<input type="checkbox"/>				
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição	<input type="checkbox"/>				
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	<input type="checkbox"/>				
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	<input type="checkbox"/>				
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	<input type="checkbox"/>				
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	<input type="checkbox"/>				
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	<input type="checkbox"/>				
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa	<input type="checkbox"/>				
45. Ter ataques de terror ou pânico	<input type="checkbox"/>				
46. Entrar facilmente em discussão	<input type="checkbox"/>				
47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	<input type="checkbox"/>				

Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	<input type="checkbox"/>				
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	<input type="checkbox"/>				
50. Sentir que não tem valor	<input type="checkbox"/>				
51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	<input type="checkbox"/>				
52. Ter sentimentos de culpa	<input type="checkbox"/>				
53. Ter a impressão que alguma coisa não regula bem na sua cabeça	<input type="checkbox"/>				