



ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE ATLÂNTICA

1º Curso de Licenciatura em Enfermagem

Unidade Curricular Ciclos Temáticos

O Impacto Emocional da Demência do Idoso na Família

The emotional impact of dementia on the elderly in the family

Monografia final de curso de licenciatura em enfermagem

Elaborado por:

Ana Lúcia Silva Nº 201993424

Patrícia Sousa Nº 201993445

Professor Orientador:

Prof.^a Doutora Hortense Cotrim

Barcarena

Julho de 2021

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE ATLÂNTICA

17º Curso de Licenciatura em Enfermagem

Unidade Curricular Ciclos Temáticos

O Impacto Emocional da Demência do Idoso na Família

The emotional impact of dementia on the elderly in the family

Monografia final de curso de licenciatura em enfermagem

Finalidade: Obtenção do grau académico de Licenciatura em Enfermagem

Elaborado por:

Ana Lúcia Silva Nº 201993424

Patrícia Sousa Nº 201993445

Professor Orientador:

Prof.^a Doutora Hortense Cotrim

Barcarena

Julho de 2021

Os autores são os únicos responsáveis pelas ideias expressas neste relatório.

*“Escolhi os plantões, porque sei que o escuro da noite amedronta os enfermos.
Escolhi servir ao próximo porque sei que todos nós um dia precisamos de ajuda.
Escolhi o branco porque quero transmitir paz.
Escolhi estudar métodos de trabalho porque os livros são fonte de saber.
Escolhi ser Enfermeira porque amo e respeito a vida.”*

Florence Nightingale

AGRADECIMENTOS

Consideramos que para a realização da presente monografia existiu um empenho, esforço e dedicação que muito contribuíram para a realização da mesma. Gostaríamos de expressar o nosso profundo agradecimento a todos os envolvidos.

Primeiramente gostaríamos de agradecer à Professora Doutora Hortense Cotrim, orientadora desta monografia, por toda a sua dedicação, crítica, acompanhamento, tempo prestado e por todos os ensinamentos que nos proporcionou.

A ambas as famílias por toda a ajuda, amor, apoio incondicional, paciência e motivação durante todo o nosso percurso. Aqui deixamos o nosso profundo agradecimento.

À direção da Associação Alzheimer Portugal – Casa do Alecrim, na presença da Doutora Fernanda Carrapatoso e Doutora Margarida Matos por nos deixarem implementar o nosso estudo no seu espaço.

À equipa de Técnicos da Casa do Alecrim, com um agradecimento especial à Doutora Margarida Matos, Doutora Cláudia Teixeira e Doutora Elena Pimentel por todo o apoio e disponibilidade nas diferentes valências.

A todos os utentes e respetivos familiares por toda a disponibilidade e lições de vida que nos transmitiram e com quem tanto aprendemos; pois sem eles este estudo não era possível.

E por último, a todos os membros da Casa do Alecrim, que aceitaram imediatamente participar em todo o processo, disponibilizando-se para tudo o que fosse preciso. O nosso maior agradecimento por toda a colaboração.

RESUMO

Introdução: A demência é caracterizada como uma síndrome com declínio cognitivo e funcional, evidenciada na deterioração global das funções cognitivas, que se refletem numa desadaptação social do indivíduo e conseqüentemente numa sobrecarga para o próprio idoso com demência, para a família e a sociedade. Um idoso com demência apresenta incapacidade de realizar as atividades básicas e instrumentais da sua vida diária, alterações na personalidade e muitas vezes problemas neuropsiquiátricos de longa duração que afetam os cuidadores familiares, que desenvolvem frequentemente depressões e doenças físicas como conseqüência do cuidar do seu ente querido. O número cada vez mais elevado de casos de exaustão familiar leva-nos à necessidade de perceber qual a dimensão das repercussões negativas nas suas vidas e como poderemos ajudar enquanto alunos de enfermagem e futuros profissionais de saúde.

Objetivos: Compreender o impacto emocional da demência do idoso na família, com a finalidade de perceber a intervenção do enfermeiro no apoio ao idoso com demência e à família como um todo.

Metodologia: Trata-se de um estudo qualitativo, com a implementação de uma questão aberta às famílias dos utentes de três valências diferentes na Casa Do Alecrim – Alzheimer Portugal e respectiva análise de conteúdo e também de um estudo quantitativo com a aplicação da Escala de Burden, adaptada pela professora doutora Hortense Cotrim, analisando a exaustão familiar. A colheita de dados foi realizada a 30 famílias e complementada com uma revisão da literatura relativa ao tema. O consentimento informado e esclarecido foi de carácter obrigatório para todos os participantes no estudo.

Resultados: Da análise dos dados recolhidos surgem três categorias principais, sendo elas, as alterações significativas na qualidade de vida do cuidador e da família, sentimentos relacionados com o papel do cuidador e o impacto que o cuidar de um idoso com demência causa na rotina diária do cuidador/ família.

Conclusões: Com base na investigação verificámos um impacto de sentimentos e repercussões negativas alusivas ao processo de cuidar de um idoso com demência, tais como pressão, sobrecarga, privação, frustração e exaustão.

Concluiu-se, face aos dados obtidos, que a maioria dos participantes apresenta experiências semelhantes relativamente às implicações e conseqüências do cuidar de um

idoso com demência sendo que maioria dos cuidadores eram do sexo feminino, sendo cuidadores da mãe ou respectiva conjugue e verificou-se ainda que parte dos cuidadores eram filhos do idoso a quem prestavam cuidados. Os cuidadores de idosos portadores de demência também sofrem de elevados níveis de ansiedade e exaustão.

Posto isto, parece inquestionável que a prestação de cuidados a um idoso com demência altera significativamente a qualidade de vida do cuidador informal e da família que o rodeia.

Palavras-Chave: Demência, Impacto; Família; Adaptação; Sociedade; Intervenção.

ABSTRACT

Introduction: Dementia is characterized as a syndrome with cognitive and functional decline, evidenced in the global deterioration of cognitive functions, which are reflected in an individual's social maladjustment and, consequently, in an overload for the elderly with dementia, for the family and society. An elderly person with dementia is unable to perform basic and instrumental activities of their daily life, personality changes and often long term neuropsychiatric problems that affect family caregivers, who often develop depression and physical illness as a result of caring for their loved one. The increasing number of cases of family exhaustion leads us to the need to understand the extent of the negative repercussions in their lives and how we can help as nursing students and future health professionals.

Objectives: Understand the emotional impact of dementia on the elderly to understand the nurse's intervention in supporting the elderly with dementia and the family as a whole.

Methodology: This is a qualitative study, with the implementation of a question open to the families of users of three different valences at Casa do Alecrim – Alzheimer Portugal and respective content analysis and also a quantitative study with the application of the Burder Scale, adapted teacher Hortense Cotrim, analyzing family exhaustion. Data collection was carried out with 30 families and complemented with a literature review on the topic. An informed consent was mandatory for all study participants.

Results: From the analysis of the collected data, three main categories emerge, as the significant changes in the quality of life of the caregiver and family, feelings related to the caregiver's role and the impact that caring for an elderly person with dementia causes on the caregiver's daily routine / family.

Conclusions: Based on the investigation, we verified an impact of negative feelings and repercussions alluding to the process of caring for an elderly person with dementia, such as pressure, overload, deprivation, frustration and exhaustion.

It was concluded, given the data obtained, that most participants have similar experiences regarding the implications and consequences of caring for an elderly person with dementia with the majority of caregivers being female, being caregivers of the mother or respective spouse and it was also found that part of the caregivers were children of the

elderly to whom they provided care. Caregivers of elderly people with dementia also suffer from high levels of anxiety and exhaustion.

With that said, it seems unquestionable that providing care to an elderly person with dementia significantly changes the quality of life of the informal caregiver and the family that surrounds them.

Key-Word: Dementia; Impact; Family; Adaptation; Society; Intervention.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	6
RESUMO	7
ABSTRACT	9
INTRODUÇÃO	15
1. Contextualização teórica	18
1.1. Demência	18
1.1.1. Demência no seio da família	19
2. O Papel do Cuidador	22
2.1. O Impacto Emocional da Demência no Cuidador	22
2.2. Fatores que Influenciam a Qualidade de Vida do Cuidador do Idoso com Demência	24
2.3. Exaustão Familiar	25
3. Impacto Psicológico no seio da família	27
4. O papel do enfermeiro no idoso com demência	28
5. Metodologia	30
5.1 Tipo de estudo	30
5.2. Objetivos e Questões de Investigação	30
5.2.1. Objetivos	30
5.2.2. Hipóteses	31
5.3. Variáveis em Estudo	32
5.3.1. Variável dependente	32
5.3.2. Variável independente	32
5.4. População/ Processo de Amostragem e Amostra	32
5.5. Instrumentos de Colheita de Dados	33
5.5.1. Questionário de recolha de dados (Caracterização da amostra)	34

5.5.2. Escala de Avaliação da Exaustão	34
5.5.4. Questão Aberta	34
6. Considerações Éticas	35
7. Apresentação e Análise dos Resultados	36
7.1. Caracterização da Amostra	36
7.2. Necessidades e dificuldades diárias enfrentadas pelos cuidadores	38
7.3. Sobrecarga do cuidador informal	40
7.4 Questão Aberta	42
7.4.1. Categoria I – Alterações na Qualidade de Vida	43
7.4.2. Categoria II – Sentimentos relacionados com o desempenho do papel do cuidador	45
7.4.3. Categoria III – Impacto causado na rotina da família	47
8. Discussão dos Resultados Obtidos	49
CONCLUSÃO	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
APÊNDICES	60
Apêndice I – Consentimento Informado	60
Apêndice II – Pedido de Autorização à Comissão de Ética	61
Apêndice III – Questionário de Identificação do Cuidador	62
Apêndice IV – Escala de Avaliação da Exaustão	66
Apêndice V – Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador	68
Apêndice VI – Questão de Resposta Aberta	70
Apêndice VII – Cronograma	71

ÍNDICE TABELAS

TABELA 1 - Caracterização da amostra	38
TABELA 2 - Necessidade e dificuldades diárias enfrentadas pelos cuidadores	39
TABELA 3 – Comparação das pontuações totais obtidas nas Escalas de Avaliação da Exaustão e na Sobrecarga do Cuidador informal de acordo com o sexo, parentesco e rendimentos	42
TABELA 4 – Comparação das Escalas de Avaliação entre as 3 Valências Estudadas.....	43
TABELA 5 – Categoria I – Alterações na Qualidade de Vida.....	46
TABELA 6 – Categoria II – Sentimentos relacionados com o desempenho do papel de cuidador	48
TABELA 7 – Categoria III – Impacto causado na rotina da família	50
TABELA 8 – Cronograma	73

ÍNDICE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - Respostas correspondentes à Escala de Avaliação da Exaustão	40
GRÁFICO 2 - Respostas correspondentes à Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador	41

ABREVIATURAS

OMS – Organização Mundial de Saúde

APA – Associação Americana de Psiquiatria

ESSATLA – Escola Superior de Saúde Atlântica

CLE – Curso da Licenciatura em Enfermagem

ICD – International Classification of Diseases

OMS – Organização Mundial de Saúde

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

ICN - International Council of Nurses

AVD - Atividade de vida diária

AIVD - Atividade Instrumental de vida diária

INTRODUÇÃO

No âmbito da Unidade Curricular Ciclos Temáticos do 17º Curso da Licenciatura em Enfermagem (CLE), 4º ano, 2º semestre da Escola Superior de Saúde Atlântica (ESSATLA), foi-nos proposta a elaboração de um estudo de Investigação em Enfermagem que visa dar-nos bases e estrutura para a elaboração de uma Monografia Final de Curso, com a finalidade de concluir a unidade curricular com aproveitamento e obtenção do grau académico da licenciatura em enfermagem, sob orientação da professora doutora Hortense Cotrim.

Para a elaboração da monografia foi-nos proposto a escolha do tema que de algum modo causasse impacto ou marcasse a nossa realidade. Neste sentido focamo-nos em dois temas bastante presentes: a demência e o impacto familiar, originando-se assim o tema do nosso escolhido: *O Impacto Emocional da Demência do Idoso na Família*. É um tema que suscitou interesse da parte de ambas as estudantes de enfermagem devido ao aumento que cada vez mais se observa de pedidos de auxílio das famílias portuguesas devido à exaustão que se faz sentir.

Face ao exposto, Sequeira (2010) salienta que “o envelhecimento é uma realidade irreversível, fruto de uma maior longevidade humana, à qual se associam índices de dependência acrescidos, em função de uma maior vulnerabilidade do idoso. A família, habitual suporte de cuidados, apresenta dificuldades acrescidas, devido à exaustão, na prestação desses cuidados”.

Com base no tema escolhido, de forma a desenvolvermos um estudo de Investigação foi criada uma pergunta de partida clara e precisa, de forma a objetivar o nosso estudo: *Qual o impacto emocional que a demência do idoso causa no seio familiar?*

Definimos como objetivo geral avaliar o impacto da demência do idoso no seio familiar.

Para dar resposta ao objetivo optou-se por uma abordagem de metodologia qualitativa, baseada numa questão aberta com a respetiva análise de conteúdo, mas também de metodologia quantitativa, aplicando a escala de Burden adaptada pela professora Doutora Hortense Cotrim, no âmbito da exaustão familiar.

A temática apresentada suscitou-nos um maior interesse por ser algo bastante presente na sociedade atual e pela pouca existência de apoio personalizado direcionado à família de modo a “aliviar” a sobrecarga emocional.

Segundo os autores Borgermans, Nolan e Philp (2001, p. 119) “na maioria da literatura gerontológica utiliza-se o tema <<sobrecarga>> (burden) para descrever os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador.”

Neste sentido, Ramos (2011) salienta que a sobrecarga afeta diretamente o cuidador, tendo como principais consequências a depressão e saúde física, ou indiretamente por intermédio das tensões no papel secundário (por exemplo conflitos familiares e problemas económicos) e das tensões intrapsíquicas secundárias (por exemplo na competência e auto estima).

No que respeita à estrutura geral do trabalho, o mesmo encontra-se dividido em 8 capítulos de forma a conseguir uma melhor organização e estruturação dos conteúdos que queremos apresentar.

Iniciamos o primeiro capítulo com a Introdução, descrevendo o tema escolhido e as questões orientadoras para a escolha do tema. O segundo capítulo constitui a contextualização teórica, onde são abordados os conceitos de demência e demência na família. No terceiro capítulo aborda-se o papel do cuidador, percebendo o impacto emocional da demência no cuidador, os fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador e o que leva a uma exaustão familiar. No quarto capítulo aborda-se o impacto psicológico da demência no seio da família e no quinto capítulo referencia-se o papel do enfermeiro no idoso com demência e na sua família. No sexto capítulo apresentamos a descrição da metodologia utilizada, a definição da amostra e população alvo e a descrição dos instrumentos de recolha de dados. No sétimo capítulo a apresentação e discussão dos resultados obtidos, onde apresentamos os dados que obtivemos na recolha de informação, a sua análise e a apresentação e discussão dos resultados. Por fim, no último capítulo apresentamos as conclusões do estudo, as limitações e sugestões para possíveis novas investigações e o contributo do mesmo para a enfermagem.

Para a realização deste trabalho de investigação recorreremos a várias fontes bibliográficas como livros e artigos no âmbito de enfermagem.

Este estudo encontra-se de acordo com o novo acordo ortográfico e com as normas concedidas pela professora Doutora Hortense Cotrim.

1. Contextualização teórica

Pretende-se neste ponto desenvolver e enquadrar conceitos que suportam o estudo, possibilitando uma comparação entre o conhecimento disponível e existente e o que se adquiriu com a realização desta investigação.

O conceito abordado está relacionado com a demência e o que a mesma causa no seio familiar, o impacto da demência no cuidador, os fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador e por último, será abordado o papel do enfermeiro perante a família e na intervenção com o idoso com demência.

1.1. Demência

“A Pessoa é bem mais que a Demência!”

(Alzheimer Portugal, 2017)

Ao longo dos anos o conceito de demência tem variado bastante. Nos inícios do século XX a demência era considerada como um estado de deterioração intelectual crónica devido a lesões cerebrais específicas (Roth, 1995). Posteriormente, Kraepelin, 2001, define demência como uma deterioração global em todos os aspetos do funcionamento mental, incluindo a memória, inteligência geral, atributos emocionais e aspetos distintos da personalidade.

Após várias definições ao longo dos anos, Baztán e Rexach (2002) definem a demência como uma síndrome evidenciada na deterioração global das funções cognitivas, de carácter orgânico, que originam uma desadaptação social do indivíduo, sem alteração do nível de consciência.

Perante as várias definições de demência que a literatura faculta, destacam-se as da OMS e APA. A Classificação Internacional das Doenças (ICD-10) fine a demência como uma síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio.

No Manual de Diagnóstico e Estatística da Associação Americana de Psiquiatria – DSM IV (APA, p.635), a demência é descrita como uma síndrome causada pelo desenvolvimento de vários défices cognitivos, com comprometimento da memória e de pelo menos outra área, como por exemplo afasia, apraxia ou capacidade de planeamento e organização. Estes défices cognitivos são suficientemente importantes, ao ponto de interferir nos desempenhos social e profissional do indivíduo.

É-nos apresentado por Barber (2020), que descreve o termo “demência” usado para descrever um grupo de alterações e mudanças comportamentais, como a perda do funcionamento cognitivo e social provocada por distúrbios neurológicos progressivos, em que de inúmeros subtipos de demências destacam-se os mais comuns, sendo Alzheimer, vascular, Lewy e Body, demência mista e demência frontotemporal (Barber, 2020).

A demência se não for diagnosticada, o mais precocemente possível, pode ter um impacto insidioso e devastador no utente e em todo o seu envolvente, enquanto um diagnóstico precoce e oportuno permite que os utentes com demência e a sua família tenham acesso a uma gestão de cuidados e grupos de suporte que os acompanham a longo prazo.

Importa salientar que a demência constitui um grave problema de saúde pública e, segundo a OMS, existem lacunas e falta de sensibilização relativa a esta patologia, levando à criação de estigmas por parte da sociedade que conseqüentemente leva ao isolamento do indivíduo portador de demência e dos cuidadores.

1.1.1. Demência no seio da família

Na presença de demência, a família necessita de fornecer o apoio necessário ao idoso, e é neste sentido que Shanas (1979) defende que a família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como é o caso da dependência associada à demência.

Os autores Pickard e Glendinning (2000) salientam que a demência tem efeitos complexos no doente e seus familiares: priva a pessoa da memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência, retirando à família um membro de modo particularmente penoso; os familiares, para além de irem assistindo à deterioração cognitiva, emocional e física do cuidador doente (por si só, emocionalmente esgotante),

têm de introduzir alterações nos papéis familiares e nos estilos de vida à medida que vão assumindo cada vez mais responsabilidades. As vivências mais difíceis para a família centram-se nas mudanças que ocorrem na pessoa demente: alterações da personalidade, perda de memória, défices comunicacionais, comportamento perturbador e imprevisível.”.

Um idoso dependente na esfera familiar altera o movimento natural do ciclo de vida familiar, podendo ocorrer mudanças a nível da individualidade e autonomia de todos os elementos da família, como também alguns membros poderão ter que alterar ou desistir de alguns projetos de vida, modificando a estrutura da família. Também os recursos económicos poderão ser afetados, tendo em conta que pelo menos um membro da família terá de fazer esforços e sacrifícios monetários para dar resposta às necessidades do idoso (Salgueiro, H. Lopes, M, 2010).

As alterações psico - comportamentais são uma frequente fonte de sobrecarga para os cuidadores e também motivo de crises no seio da família. Neste sentido, Novielli (2003) considera de um idoso com demência, tendo em conta a complexidade da prestação de cuidados, tem sido reconhecido como uma das maiores fontes de stress para a família.

Cada família é constituída pelas suas próprias normas, valores sociais e posição face ao envelhecimento e à importância na escolha e papel do cuidador. Segundo estudos obtidos a maioria dos cuidadores de idosos com demência são do sexo feminino, destacando-se conjugues e filhas, sendo que começa a existir uma crescente participação de familiares do sexo masculino nos cuidados ao seu familiar com demência.

Face ao exposto, Figueiredo (2007; p.122) salienta que “A assunção da responsabilidade de prestar cuidados a um familiar idoso repercute-se a nível de relacionamento familiar e social. As modificações decorrentes da prestação de cuidados centram-se, neste âmbito, em aspetos distintos: na relação entre o idoso e a pessoa que cuida dele, na relação conjugal da pessoa que presta cuidados e nas relações filiais, fraternais e extrafamiliares. Na verdade, é raro que a prestação de cuidados não afete, de alguma forma, o conjunto das redes relacionais. Em consequência de uma nova rotina, a dinâmica familiar sofre alterações, exigindo reajustamentos e deslocando relações de poder, dependência e intimidade”.

O apoio familiar é evidentemente imprescindível no equilíbrio biopsicossocial do idoso com demência mesmo que este esteja institucionalizado, pois nenhuma instituição consegue retratar ou copiar as relações familiares. Consequentemente, o facto de o idoso ser afastado da participação do convívio familiar pode gerar solidão, isolamento e sentimento de abandono.

2. O Papel do Cuidador

O conceito de cuidador, por ainda não se ter chegado a um consenso, é tema de debate na literatura, mas segundo Garrido (2004) pode definir-se como o “principal responsável por promover ou coordenar os recursos requeridos pelo idoso” ou até, segundo o autor Hamdan (2008) de definir-se o termo cuidar como alguém que presta suporte físico e psicológico e fornece ajuda prática, ou ainda como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do idoso”.

Os familiares são os cuidadores que geralmente assumem o papel de cuidar do seu familiar idoso com demência, mas a grande maioria por vezes não dispõe de conhecimentos básicos e necessários para esse cuidado, que se pode prolongar por longos períodos.

2.1. O Impacto Emocional da Demência no Cuidador

O cuidado informal pode ser definido como a prestação de cuidados a pessoas dependentes, realizado pela família, amigos ou vizinhos, não recebendo qualquer tipo de remuneração pelos serviços prestados (Lage, 2005).

Cuidar de idosos dependentes conduz a uma variedade de efeitos adversos e ao reconhecimento do impacto emocional vivido no seio familiar, que se traduz numa sobrecarga que pode ser caracterizada como problemas de origem física, psicológica, social e financeira.

Dado o carácter esmagador da responsabilidade que é a tomada de decisão e planeamento da vida diária do idoso com demência, esta associa-se a níveis elevados de ansiedade, irritação, depressão e fraca saúde devido ao elevado consumo de drogas psicotrópicas (Cohen e Eisdorfer, 2001).

A literatura apresenta diversas pesquisas que identificam fatores que diminuem a qualidade de vida do cuidador, em consequência das sobrecargas física e psíquica a que os cuidadores de idosos com demência estão expostos, conduz a uma má qualidade de vida dos mesmos.

Pavarini et al (2008, p.4) descreve que cuidar de um idoso com demência pode causar um impacto emocional, afectivo e um desgaste físico, este que é definido em problemas

físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros apresentados pelos familiares como consequência do cuidar o idoso com demência. O cuidado necessário para com o idoso leva a que o cuidador apresente sintomas/ emoções que afetam a sua qualidade de vida, como a tensão, ansiedade, stress, cansaço, desgaste, revolta, o isolamento e, até em casos mais graves, depressão.

Para o cuidador torna-se difícil o conhecimento sobre a doença, ou seja, perceber uma doença que se inaugura com uma sintomatologia tão variada e complexa devido à escassez de informação proporcionada em contexto clínico pelos profissionais. Deste modo, gera um nível de incerteza e obriga os cuidadores a recorrer a recursos e crenças pessoais que lhes vão dar sentido ao que estão a viver e a sentir, assim como o medo gerado pela relação com a própria doença e a sua evolução que por vezes está relacionado com o componente hereditário da doença. De acordo com os autores Luzardo, Gorini e Silva (2006, p.588), tendo em conta a extensa complexidade deste tipo de doenças crónicas progressivas e degenerativas que têm repercussões negativas sobre o cuidador, este é merecedor de atenção especializada dos profissionais e serviços de saúde, no que respeita à educação em saúde de forma a conhecer as condutas adequadas face às manifestações clínicas da doença e às exigências do cuidar de um idoso com demência.

O sofrimento do cuidador é incalculável quando percebe que não é reconhecido pelo seu familiar, que leva a um luto pela perda do mesmo, manifestado pela saudade da pessoa que era antes da consequência da doença que lhe foi diagnosticada.

De acordo com Carvalho (2015) quando um familiar se predispõe a cuidar de um idoso dependente, inevitavelmente a família sofre reestruturações importantes na dinâmica da sua vida, tais como, alterações da habitação, privações de tempo, menos tempo dedicado a outros membros da família ou ao lazer, confinamento ao espaço doméstico e por privações financeiras.

Santos (2008) afirma que o cuidador despende do seu tempo de lazer e de participação social para cuidar, o que promove o isolamento social. Existe uma diversidade de emoções nos cuidadores, que por vezes até eles têm dificuldades em expressá-las. Alguns autores descrevem estas emoções vividas pelos cuidadores (quando assumem o papel de cuidador) em diferentes categorias como:

- Sensação de isolamento, em que os cuidadores percebem as limitações no estabelecimento das suas relações sociais;
- Obrigação moral de ser a mulher a assumir a função e o papel de cuidador;
- Sentimento de responsabilidade, pois apesar de poder contar com o apoio da família, o cuidador tem o sentimento de não poder ser substituído, mesmo na existência de alguém que o ajude;
- Sentimento de resignação que se designa pelos cuidadores pensarem que têm a obrigação de assumir o papel do cuidar quando não têm uma ocupação laboral ou não se encontram em situação ativa de trabalho;
- Esgotamento que se reflete na sensação de exaustão física e psicológica do cuidador, reflexo da responsabilidade e obrigação que possuem perante o seu familiar com demência.

A exaustão física e mental do cuidador começa a surgir como consequência da carga física, da responsabilidade e obrigação que possuem perante o idoso com demência. Bocchi (2004) defende que a exigência a adaptação intensa à rotina do cuidar provoca no cuidador uma sobrecarga de atividades, isolamento social, a perda do companheiro/(a) em atividades sociais, distúrbios comportamentais no familiar, mudanças nos relacionamentos familiares e no círculo de amizades, insatisfações conjugais e dificuldades financeiras que levam à exaustão do cuidador.

2.2. Fatores que Influenciam a Qualidade de Vida do Cuidador do Idoso com Demência

O idoso com demência necessita que alguém assuma o papel de cuidador, familiar ou não, pois carece de um apoio para colmatar as suas incapacidades, sendo que o cuidador tem de ter condições que o permitam cuidar da melhor forma para suprimir as necessidades do idoso. Estas condições nem sempre são asseguradas e não se prioriza o cuidador, o que prejudica a sua qualidade de vida (Borgui, Sassá, Matos, Decesaro & Marcon, 2011).

O cuidador tem um papel fundamental na vida do idoso com demência, e todo o cuidado que presta é um processo de transformação complexo, tendo em conta todas as alterações que ocorrem, seja na sua rotina, pela necessidade de redefinir a sua vida tendo em conta a sua nova condição, como cuidador, seja ao próprio que se transforma e constrói um novo “eu” de prestador de cuidados a outrem (Mendes, 1997).

Segundo Glozman (2004) os fatores que influenciam a Qualidade de Vida do cuidador familiar podem ser agrupados nos seguintes aspetos:

- Clínicos: tipo de doença, grau da doença, duração/tempo da doença, alterações cognitivas e comportamentais;
- Psicológicos: relacionamento familiar, estratégias de coping, percepção do suporte disponível, tempo de relacionamento;
- Sociodemográficos: idade (tanto do cuidador como do idoso), habilitações literárias, situação financeira, grau de parentesco entre o idoso e o cuidador.

A qualidade de vida do cuidador apresenta-se comprometida pela exigência dos cuidados impostos pela demência, pois apresentam mais problemas do foro fisiológico e psicológico e menos tempo para realizar atividades de lazer, o que vai influenciar a sua capacidade para cuidar (Pinto et al., 2009).

Como exposto anteriormente, são vários os fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador, mas após alguma investigação sobre a temática, percebe-se que potenciando a qualidade de vida do cuidador informal, também irá melhorar a do idoso com demência, sendo fundamental uma adaptação da mesma às circunstâncias do meio envolvente de ambos.

2.3. Exaustão Familiar

A exaustão familiar é vista por diversos autores de formas distintas, sendo que para Chou (2000) é vista como um mediador entre o compromisso físico do idoso e o impacto que o cuidar apresenta na vida do cuidador informal e na sua família. sendo que o mesmo autor caracteriza a exaustão como objetiva e subjetiva. Relaciona a exaustão objetiva a eventos e atividades associados a experiências negativas da prática do cuidar e a exaustão subjetiva a sentimentos do cuidador informal durante o cuidar. A exaustão do cuidador/família surge como consequência da carga física, psicológica e social.

Floriani (2006) descreve o cuidar de um doente como uma tarefa provocadora de desequilíbrio, sobrecarga física, social e económica, sendo uma tarefa complexa e angustiante, podendo o cuidador apresentar alterações emocionais, físicas e sociais.

A exaustão é de modo bastante frequente, o primeiro sintoma referido pelos cuidadores informais devido a esta sobrecarga provocada pela experiência de cuidar de um familiar

com demência. É importante salientar que a sobrecarga do cuidador também varia de indivíduo para indivíduo por ser sentida de diferentes formas, e é resultado da influência de diversos fatores, como a personalidade do cuidador, suporte social, o funcionamento da família e até de outras atividades, extra à prestação de cuidados, desempenhadas pelo cuidador informal.

De acordo com Caldeira e Ribeiro (2004) as alterações no idoso com demência exigem um esforço intenso por parte do cuidador e associado a isso, o cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga, quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais dele e do idoso com demência. Estas mudanças são geradoras de sentimentos intensos de conflito e alterações nas relações interpessoais, sobretudo com a restante família que conduzem a um isolamento.

Estudos realizados em Portugal comparam cuidadores de idosos dependentes, com e sem demência, quanto à percepção da sobrecarga do cuidador, e uma das grandes diferenças é relativa à saúde mental de cuidadores informais quando assistem idosos com demência, pois apresentam-se mais deprimidos, tristes e nervosos no seu dia a dia, apresentando um alto nível de sobrecarga de forma geral, que tem um impacto negativo na percepção do seu próprio estado de saúde, levando à exaustão (Figueiredo e Sousa, 2008).

3. Impacto Psicológico no seio da família

Cuidar de idosos dependentes conduz a uma variedade de efeitos adversos e ao reconhecimento do impacto emocional vivido no seio familiar, que se traduz numa sobrecarga que pode ser caracterizada como problemas de origem física, psicológica, social e financeira.

A estrutura familiar constitui o principal suporte básico e emocional ao idoso com demência, mas o diagnóstico e acompanhamento de uma doença degenerativa (como uma demência) desencadeia sentimentos de angústia, sofrimento e medo para a família que por sua vez, procura ajuda em mecanismos de adaptação para lidar com o idoso com demência.

Alguns estudos tendem a sugerir que os cuidadores de idosos com demências sofrem frequentemente alterações adversas na vida familiar e social, sendo que também manifestam um aumento sensível da sua mortalidade, principalmente no que respeita à saúde mental (L. Brito, 2002; M. Quartilho, 2001).

A obrigatoriedade de cuidar de um familiar com demência acarreta um conjunto de alterações no seio familiar, as quais são desconhecidas para um elevado número de cuidadores, que por esta razão não se encontram preparados para lhes fazer face

O cansaço é referido pelos cuidadores, de forma frequente, como principal causa de alterações da sua saúde mental e diminuição da qualidade de vida. Estas alterações aumentam com a progressão da doença, tendo em conta a sobrecarga de cuidados, em consequência de necessidade de ajudar nas atividades de vida diária do idosos com demência.

Segundo Vega et al. (2007) os cuidadores referem que lidar com os sintomas comportamentais e psicológicos na demência como a apatia, a depressão, a repetição e a agitação são dificuldades apontadas nas várias fases da demência e que causam cansaço psicológico o que, por sua vez, afeta a saúde mental destes cuidadores.

4. O papel do enfermeiro no idoso com demência

“ (...) a saúde afeta a vida, quando se pensa na vida plena, tem-se em primeiro lugar na mente uma vida com saúde” Renaud (2000, p.68).

A prestação de cuidados é conhecida, pela população, pelos cuidados prestados nas atividades de vida alteradas. Porém a literatura vai mais além referindo que a prestação de cuidados “Trata-se de uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta os aspetos clínicos, técnicos e comunitários” Luders e Storani (2000, p.101).

Os cuidados que competem aos Enfermeiros visam maximizar as potencialidades do idoso, minimizando a sua dependência, através da ajuda e suporte ao idoso/familiar nas atividades de vida diárias, na instrução do idoso/familiar sobre técnicas facilitadoras do desempenho de algumas atividades para facilitar e minimizar o impacto tanto no idoso como na família, devendo os cuidados de enfermagem abrangerem os prestadores informais no sentido em que devemos estar atentos às dificuldades para que possamos diminuir o stress e que se evite repercussões excessivas na saúde física e mental.

Marques (2007, p. 158) defende que “Familiares mais instruídos tenderão a adotar estratégias mais claras para a resolução de problemas, contribuindo para uma relação menos conturbada e harmoniosa com o doente dependente”.

Segundo o exposto e de uma forma abrangente os autores Wright e Leahey (2002) criaram um modelo de intervenção, Modelo Calgary de Intervenção na Família. Este modelo tem como finalidade traçar intervenções que visam ajudar as famílias a desenvolver formas de interagir, capacitando-as para dar respostas às suas necessidades. Os objetivos das intervenções centram-se nos três domínios do funcionamento da família: domínio cognitivo, domínio afetivo e domínio comportamental.

Relativamente ao domínio cognitivo as intervenções baseiam-se na transmissão de novas ideias, opiniões ou a educação direcionada a um problema existente ou potencial problema. O domínio afetivo tem como fim a redução ou aumento das emoções intensas que podem bloquear as tentativas da família de solucionar problemas. Por último, o

domínio comportamental, visa incentivar a família a ser cuidador, envolvendo-a na prestação de todos os cuidados necessários, de modo a diminuir a ansiedade e o receio na prestação dos mesmos. Este domínio tem também como objetivo a distribuição de tarefas dentro do seio familiar (na prestação dos cuidados), para diminuir a sobrecarga física e emocional de um só membro da família, incentivando também o descanso por parte do mesmo.

De outro ponto de vista, a A.P.F.A.D.A (2006) recomenda à família/ cuidador informal que frequente grupos de suporte, para encontrarem outras pessoas em situações idênticas às suas, de forma a se sentirem mais apoiados e acompanhados na fase que enfrentam.

Os autores Lazune (1994) e Phaneuf (2002) apoiam as intervenções, defendendo a importância da relação de ajuda, da capacidade do enfermeiro se colocar no lugar do outro, apoiar a realidade de cada família como sendo única, baseando-se no respeito, centrando-se inteiramente na família / cuidador informal e um dos requisitos que os autores referem ser o mais importante criar uma relação empática com a família.

Salienta-se sobretudo a importância da educação para a saúde por parte dos profissionais de saúde, em especial pelos enfermeiros, por representarem um elo de ligação importante entre o utente e a família, no que respeita a ensinamentos de cuidados a serem prestados ao doente pelos seus familiares. Estes ensinamentos ajudam a família a criar, mais facilmente, adaptações tendo em conta a exigência constante que é cuidar de um idoso com demência, de forma a reduzir a exaustão familiar e as consequências que a mesma tem no cuidador e no seio da família.

5. Metodologia

A sabedoria de um trabalho de investigação é conseguida através da metodologia, esta é designada como um processo e instrução de trabalho que nos guia dos procedimentos teóricos à implementação dos diagnósticos técnicos aos quais recorrem os sociólogos para conhecer e partilhar a realidade social (Almeida, 1994).

Entenda-se a metodologia, como a organização das práticas da nossa investigação. Deste modo, para maior facilidade de estruturação, dividiu-se este capítulo em subcapítulos: tipo de estudo; questão de investigação; população, amostra e processo de amostragem; instrumento de colheita de dados; pré-teste; método da análise e tratamento de dados e considerações éticas.

5.1 Tipo de estudo

Dos vários tipos de estudo que podem ser abordados num trabalho de investigação e de forma a responder às questões de investigação e objetivos definidos escolhemos os que mais se enquadraram, optando-se por uma pesquisa quantitativa e qualitativa de carácter exploratório, com o objetivo de analisar os dados obtidos.

A metodologia qualitativa caracteriza-se pelo estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetivos, de forma a obter um conhecimento amplo e detalhado do mesmo (Gil, 1991, p.78). Como complemento, a metodologia quantitativa é um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis, baseados em factos, acontecimentos e fenómenos objetivos existentes, independente do investigador. (Sousa & Batista, 2011, p.55)

A concretização deste estudo constitui-se em duas fases, inicialmente uma revisão da literatura e posteriormente a análise da colheita de dados obtidos.

5.2. Objetivos e Questões de Investigação

5.2.1. Objetivos

Cunha (2009) considera que após definido e exposto o problema e as questões de partida, deve especificar-se o que se pretende com o trabalho de pesquisa e que resultados se visam atingir. Para tal a formulação de objetivos é essencial, pois é através dos mesmos que se dá a conhecer o que é esperado com determinada investigação.

O objetivo geral é formulado com base na definição do problema e visa compreender toda a dinâmica da problemática em estudo. Na definição dos objetivos da presente investigação, traçou-se o seguinte objetivo geral:

- Avaliar o impacto da demência do idoso no seio familiar.

Os objetivos específicos designam-se mais limitados e restritos, que ajudam a direcionar um estudo para a pesquisa de melhorias em relação às práticas, mediante os resultados obtidos. (Bruyne, Herman e De Schoutheete, 1991).

Delineou-se para a presente investigação os seguintes objetivos específicos:

1. Determinar o impacto da demência nas famílias com menos rendimentos económicos;
2. Identificar o impacto da demência na família nos mais novos (filhos/ netos);
3. Analisar o impacto na demência nas famílias entre familiares do sexo masculino e feminino.

5.2.2. Hipóteses

O estudo proposto para esta monografia impõe tanto ao indivíduo como à família elevadas adaptações que se mantêm por longos períodos, sendo importante perceber quais os fatores que interferem na qualidade de vida tanto do utente como do cuidador e a sua família, para uma melhor prestação de cuidados e acompanhamento possível.

Tendo em conta o exposto, foram elaboradas algumas hipóteses que vão de encontro ao objetivo da investigação, sendo estas para Batista e Sousa (2011, pág.26) consideradas uma resposta prévia a um problema proposto.

Hipótese 1

A presença de um idoso com demência na família provoca maior impacto nas mulheres que nos homens da mesma família.

Hipótese 2

A demência no idoso provoca maior impacto nos filhos que nos netos.

Hipótese 3

A demência no idoso provoca maior exaustão familiar, nas famílias com menor rendimento económico.

5.3. Variáveis em Estudo

As variáveis de uma investigação são imprescindíveis pois é a partir das mesmas que se estrutura a investigação. Caracterizam-se como qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações estudadas numa investigação (Fortin, 1999, p.36).

5.3.1. Variável dependente

Fortin (1999, p.37) descreve uma variável dependente sendo ” a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que, é devido à presença da variável independente (...) é muitas vezes chamada, a variável crítica ou variável explicada”.

A variável dependente estudada corresponde às dimensões mais afetadas pelo impacto do idoso com demência no seio familiar, ou seja, **o impacto emocional da demência do idoso, no cuidador.**

5.3.2. Variável independente

A variável independente segundo Fortin (1999, p. 37) é a “variável manipulada pelo investigador com a finalidade de estudar os seus efeitos na variável dependente”.

A variável independente estudada corresponde à dimensão do cuidar, ou seja, é o **cuidador do idoso com demência.**

5.4. População/ Processo de Amostragem e Amostra

Define-se como População ou Universo, a totalidade das pessoas ou objetos dos quais se necessita informação. Nesse sentido, diz-se que foi realizado o censo quando na pesquisa são estudados todos os elementos que fazem parte da população. Segundo Coutinho (2011, p.89) "a amostragem assenta num processo seletivo de entre os indivíduos ou sujeitos, com as mesmas características, e que participam em determinado estudo.”

A população-alvo desta investigação foram os cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência. Os critérios de inclusão na amostra foram:

- Os sujeitos serem de ambos os géneros;
- Serem cuidadores informais;
- Adultos ou idosos;
- Terem de acompanhar os idosos com demência de uma das três valências Unidade residencial, centro de dia ou apoio domiciliário) da Casa Do Alecrim, representante da Associação Portuguesa Alzheimer Portugal.

Fortin (1999, p. 202) define a amostra como “um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte da mesma população. É de qualquer forma uma réplica em miniatura da população alvo”.

A amostra selecionada foi uma amostra de conveniência, ou seja, foram incluídos os participantes consoante foram aparecendo e se disponibilizaram para participar, não havendo nenhuma forma aleatória.

Segundo Fortin (1999, p.208) “Segundo o método de amostragem acidental os sujeitos são incluídos no estudo à medida que estes se apresentam num local preciso”.

Inicialmente foi estabelecido contacto com os familiares dos utentes da Casa do Alecrim, previamente identificadas como grupo que se pretende estudar, após autorização da direção para a colocação dos questionários. Tal autorização serviu para que em caso de dúvida ou esclarecimento relacionado com o documento as famílias falassem diretamente com os entrevistadores.

5.5. Instrumentos de Colheita de Dados

De forma a realizar a colheita de dados foram utilizadas como instrumento de recolha de dados Escala de Avaliação de sobrecarga do cuidador, Escala de Avaliação da exaustão, Questionário de identificação do cuidador e um Questionário de resposta aberta, que foram aplicadas aos participantes após a solicitação prévia do consentimento informado.

Relativamente aos instrumentos acima referidos, apresenta-se em seguida a sua descrição.

5.5.1. Questionário de recolha de dados (Caracterização da amostra)

O presente questionário teve como finalidade a recolha de um conjunto de informações relativas às famílias de forma a obter-se uma caracterização precisa do cuidador, da família e do contexto da mesma na sociedade e das alterações na sua qualidade de vida.

O questionário familiar é constituído por quatro aspetos, sendo eles questões relacionadas com aspetos sociodemográficos e de parentesco, fontes de rendimentos, identificação de necessidades e dificuldades no acesso a serviços, a duração e tempo da prestação de cuidados e o apoio recebido na prestação dos mesmos.

5.5.2. Escala de Avaliação da Exaustão

A Escala de Avaliação da Exaustão (Reinhart & Horwitz, 1992), adaptada pela Professora Doutora Hortense Cotrim é um instrumento adaptado, com apenas 13 itens, com o objetivo de avaliar a exaustão familiar, ou seja, as alterações que o cuidar de um idoso com demência impõe no que se refere às atividades e recursos da vida do cuidador informal.

A escala original é constituída por 19 itens, sendo o resultado calculado através da soma das classificações dos dezanove itens para cada doente, tendo em conta que 10 itens foram seleccionados de forma a medirem a exaustão do cuidador/familiar objectiva e 9 itens para avaliar a exaustão subjectiva.

Sendo que a escala original tem quatro categorias entre 1-Nunca e 4-Muito, a escala obtida varia entre 19 e 76, correspondendo valores maiores a um maior nível de exaustão familiar. (Reinhard e Horwitz, 1992)

5.5.3. Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador

Segundo os autores Higginson, I.J et. al. (2010) a sobrecarga do cuidador foi definida como um resultado afetivo negativo específico, existindo como resultado da incapacidade percebida de lidar com o papel desempenhado.

A escala de Zarit de Avaliação da sobrecarga do cuidador contém 22 itens e é a ferramenta mais amplamente usada para medir o nível de sobrecarga subjetiva entre cuidadores, mas também existem versões mais curtas e adaptadas desta escala. (Higginson, I.J.; Gao, W.; Jackson, D.; Murray, J. & Harding, R, 2010)

5.5.4. Questão Aberta

A questão aberta permite uma avaliação qualitativa e foi utilizada por ser sistematizada na análise de dados, com o objetivo de captar a experiência subjetiva dos participantes, não manipulando as variáveis e fornecendo uma profunda compreensão sobre o tema.

O presente instrumento de recolha de dados conta com a aplicação de um questionário com uma pergunta aberta, de forma a obter-se a perceção da experiência e do impacto que a demência no idoso provoca no seio de cada família.

6. Considerações Éticas

Segundo o autor Martins, J. (2008, p.62) “Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes”. A ética em trabalhos de investigação é implicada por princípios indispensáveis à implementação do projeto, sempre tendo em conta que estamos a lidar com seres humanos.

Princípios esses, fundamentais, como o respeito e a intimidade, “(...) Respeitar a intimidade da pessoa e protegê-la de ingerência na sua vida privada e na da sua família; (...) Salvar sempre, no exercício das suas funções e na supervisão das tarefas que delega, a privacidade e a intimidade da pessoa” Código Deontológico (2015, Art.º 106).

O direito à confidencialidade, direito à autodeterminação e direito à valorização e liberdade da pessoa também são princípios fundamentais. Fortin (2009, p.186) descreve que “(...) nenhum meio de coerção pode ser utilizado para levar o sujeito a participar na investigação em qualquer momento, sem que incorra em qualquer pena ou sanção...”.

Todavia os participantes previamente à participação no estudo receberam uma breve introdução alusiva ao tema e a todo o processo, tendo assim a hipótese de querer participar ou não.

No decorrer do nosso estudo iremos ter presentes os valores que para nós são fundamentais como a honestidade, objetividade, rigor e a análise imparcial dos dados recolhidos de modo a preservar a integridade dos que participam no nosso estudo.

Neste contexto foi efetuado um pedido de autorização à Comissão de Ética da Associação Alzheimer Portugal- Casa do Alecrim, na pessoa da Dra. Fernanda Carrapatoso, diretora técnica desta instituição, de modo a obtermos autorização da comissão de ética na para a implementação do nosso estudo (Apêndice II).

7. Apresentação e Análise dos Resultados

Em seguida encontram-se apresentados os resultados decorrentes da análise estatística. Para o tratamento estatístico foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 25, com um nível de significância α definido a 0.05.

A normalidade da distribuição das variáveis contínuas foi analisada com recurso ao teste Shapiro-Wilk, as variáveis contínuas foram representadas sob a forma mediana e de amplitude interquartil e as variáveis categóricas através da frequência relativa (%) e absoluta (n).

O teste Mann-Whitney foi utilizado para estudar a existência de diferenças significativas relativamente às respostas obtidas à escala da sobrecarga do cuidador e à escala de avaliação do cuidador informal entre géneros, parentescos e escalões de rendimentos diferentes.

7.1. Caracterização da Amostra

Este estudo incluiu um total de 30 cuidadores de utentes diagnosticados com demência provenientes de três valências diferentes, sendo elas: Centro de Dia (n=10); Apoio Domiciliário (n= 10) e Unidade Residencial (n= 10).

Quanto ao género, verificou-se que 80,0% dos indivíduos cuidadores de familiares com demência são do sexo feminino, sendo os restantes (20%) do sexo masculino, maioritariamente casados ou em união de facto 76,6% (n=23).

Verificou-se que quase todos os entrevistados eram o cuidador principal do seu familiar (n= 29) e o grau de parentesco em 50,0% (n=15) era o filho/ (a) o cuidador principal e em 43,3% (n=13) dos casos era o cônjuge o cuidador principal.

Relativamente à fonte de rendimentos, observou-se que 53,3% dos cuidadores auferem uma pensão por reforma ou invalidez, 40,0% dos cuidadores apresentação uma situação fiscal ainda no ativo por contra de outrem e os restantes 6,7% (n=2) dos cuidadores exercer funções por conta própria. Verificou-se que 63,3% (n= 19) dos cuidadores auferem mensalmente uma remuneração superior a 500 euros, 13,3% (n= 4) dos cuidadores auferem remunerações entre os 400 e os 500 euros mensais e os restantes 6,7% (n= 2) auferem remunerações inferiores a 300 euros mensais, conforme consta na tabela 1.

TABELA 1 - Caracterização da amostra

Variável*	(n=30)
Local	
Centro de Dia	33,3 (10)
Apoio domiciliário	33,3 (10)
Unidade Residencial	33,3 (10)
Sexo	
Feminino	80,0 (24)
Masculino	20,0 (6)
Idade (anos), mediana (AIQ)	70 (17)
Cuidador principal	96,7 (29)
Parentesco	
Cônjuge	43,3 (13)
Filho/a	50,0 (15)
Outro	6,7 (2)
Estado civil	
Casado/união de facto	76,7 (23)
Separado/divorciado	23,3 (7)
Habilitações literárias	
Sem escolaridade	6,7 (2)
4º ano	26,7 (8)
6º ano	3,3 (1)
9º ano	13,3 (4)
12º ano	6,7 (2)
Ensino superior	40,0 (12)
Outro	3,3 (1)

TABELA 1 - Caracterização da amostra (continuação)

Variável, % (n)	(n=30)
Fonte de rendimento	
Trabalho à conta de outrem	40,0 (12)
Pensão por reforma ou invalidez	53,3 (16)
Trabalho por conta própria	6,7 (2)
Escalão dos rendimentos	
201 - 300€	6,7 (2)
301 a 400€	13,3 (4)
401 a 500€	10,0 (3)
Mais de 500€	63,3 (19)
Não sabe	6,7 (2)
Agregado familiar	
Sozinho	13,3 (4)
Cônjuge	73,3 (22)
Filhos	6,7 (2)
Outro	6,7 (2)

7.2. Necessidades e dificuldades diárias enfrentadas pelos cuidadores

A Tabela 2 analisa descritivamente as respostas ao questionário relativo às necessidades e dificuldades diariamente apontadas pelos cuidadores informais. Como podemos concluir, na área da saúde, o apoio domiciliário médico foi a dificuldade maioritariamente apontada 23,3% (n=7), seguido do apoio domiciliário de enfermagem 16,7% (n=5) e da informação obtida pelos cuidadores relativa à doença do seu familiar 10,0% (n=3). A nível social, a dificuldade na obtenção de benefícios fiscais foi a mais frequente entre os cuidadores com 26,6% (n=8), seguida da falta de informação dos apoios existentes com 20,0% (n=6).

Relativamente ao fator económico o custo elevado dos medicamentos foi a queixa mais frequente entre os cuidadores, representando-se em 46,7% (n=14), seguida do insuficiente apoio para aquisição de fraldas e materiais de apoio com cerca de 16,7% (n=5) dos

cuidadores. Observa-se ainda que a maioria dos cuidadores, 86,7% (n=26) desempenha a função de cuidador há mais de 1 ano.

TABELA 2 - Necessidade e dificuldades diárias enfrentadas pelos cuidadores

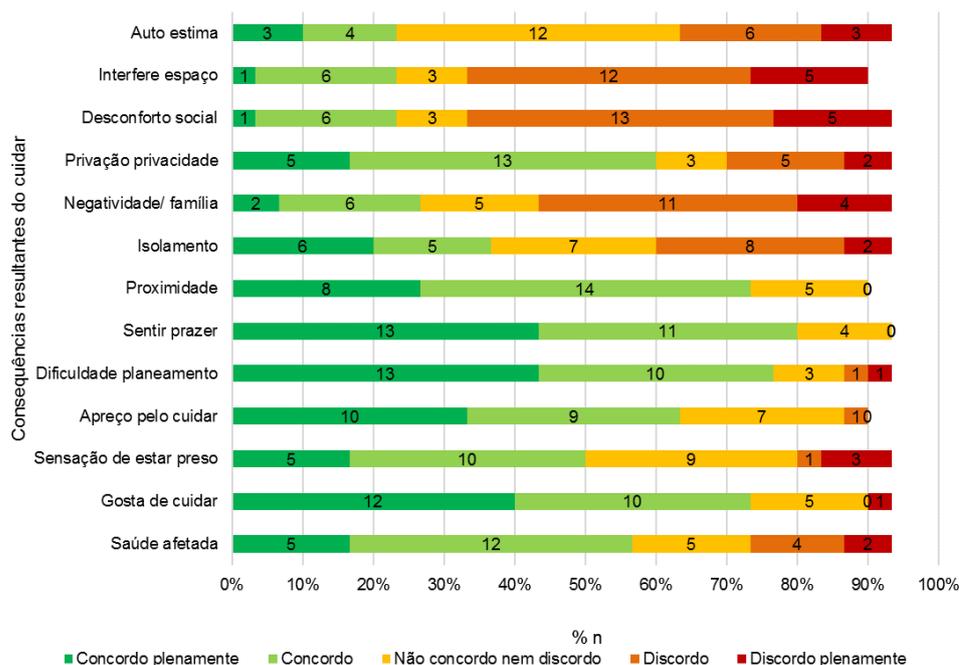
Variável, % (n)	(n=30)
Saúde	
Apoio domiciliário médico	23,3 (7)
Apoio domiciliário de enfermagem	16,7 (5)
Obtenção de transporte	3,3 (1)
Informação sobre a doença	10,0 (3)
Outro	46,7 (14)
Sociais	
Ajudas técnicas	10,0 (3)
Internamento temporário	20,0 (6)
Internamento definitivo	3,3 (1)
Benefícios fiscais	26,7 (8)
Falta de informação dos apoios existentes	20,0 (6)
Económicos	
Custos elevados dos medicamentos	46,7 (14)
Insuficiente apoio para a aquisição de fraldas	16,7 (5)
Elevados custos das ajudas técnicas	6,7 (2)
Falta de apoio para adaptações	13,3 (4)
Outro	10,0 (3)
Apoio domiciliário	
Higiene pessoal	36,7 (11)
Fornecimento de refeições	6,7 (2)
Outro	33,3 (10)
Tempo como cuidador	
Menos de 3 meses	3,3 (1)
3 a 6 meses	10,0 (3)
6 meses a 1 ano	0,0 (0)
Mais de 1 ano	86,7 (26)

7.3. Sobrecarga do cuidador informal

De forma a avaliar a exaustão dos cuidadores/ familiares de idosos portadores de demência foi utilizada a Escala de Avaliação da Exaustão Familiar, adaptada pela Professora Doutora Hortense Cotrim e uma Escala para avaliação da Sobrecarga do Cuidador. De forma a clarificar a compreensão dos resultados obtidos, destaca-se que valores mais elevados associam-se a um elevado nível de exaustão familiar.

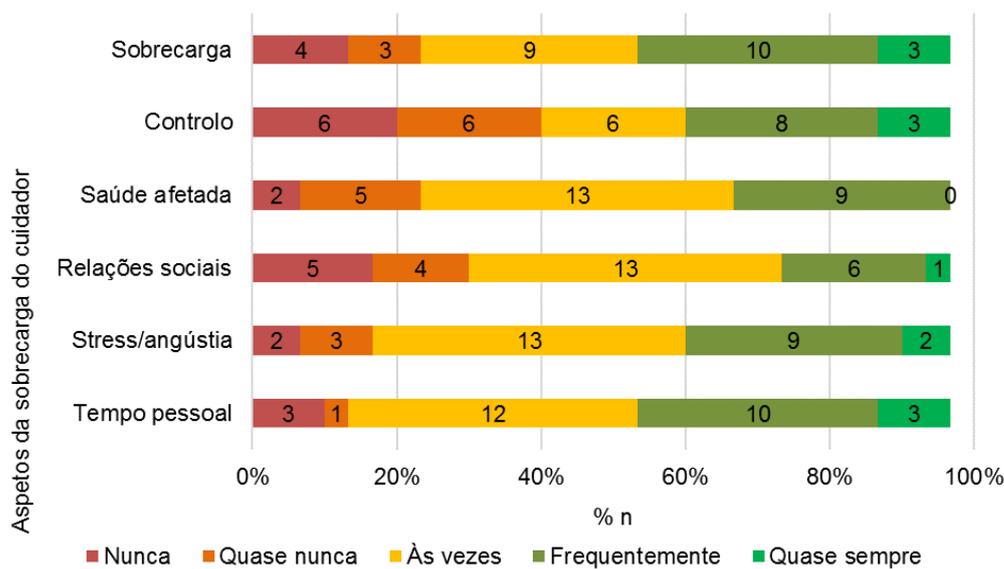
O gráfico 1 analisa as respostas obtidas à Escala de Avaliação da Exaustão e constatou-se, através da análise do mesmo, que nas questões 1 (A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem de prestar), 3 (Tomar conta de (n) dá-lhe a sensação de estar preso), 10 (Cuidar de (n) não lhe permite ter tanta privacidade como gostaria) os cuidadores apresentam maior nível de exaustão. Nas questões 9 e 11 (É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (n)) que estão relacionadas com conflitos e desconforto familiar e social, os cuidadores apresentam diminuídos níveis de exaustão.

Gráfico 1 – Respostas correspondentes à Escala de Avaliação da Exaustão



O gráfico 2 analisa as respostas obtidas à Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador e através da análise do mesmo, constatou-se que nas questões 1 (devido ao cuidar não tem tempo suficiente para si) e 6 (Sente-se sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar), os cuidadores apresentam um maior nível de sobrecarga.

Gráfico 2 – Respostas correspondentes à Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador



A Tabela 3 apresenta uma comparação total mediana da interpretação das escalas em cima referidas de acordo com o sexo, a relação de parentesco e a fonte de rendimentos dos cuidadores.

Partindo do exposto anteriormente, verificou-se através da tabela 3 que não se verificam diferenças significativas face à sobrecarga do cuidador avaliado em ambos os questionários aplicados em ambos os grupos selecionados.

Tabela 3 – Comparação das pontuações totais obtidas nas Escalas de Avaliação da Exaustão e na Sobrecarga do Cuidador informal de acordo com o sexo, parentesco e rendimentos

Variáveis, mediana (AIQ)	Avaliação da sobrecarga do cuidador	Valor P	Escala avaliação do cuidador informal	Valor P
Sexo				
Masculino	21,5 (16,5)	.402	29,0 (14,75)	.820
Feminino	22,0 (4,75)		32,5 (9,75)	
Parentesco				
Cônjuge	22,0 (3,5)	.842	33,0 (10,5)	.082
Filho/a	21,0 (5,0)		32,0 (11,0)	
Outro	22,50		11	
Escalão Rendimento				
201 - 300€	12,00	.613	35	.566
301 a 400€	24,0 (11,25)		29,5 (12,75)	
401 a 500€	23,0		37	
Mais de 500€	21,0 (4,0)		32,0 (10,0)	
Não sabe	19,5		27	

AIQ, Amplitude interquartil

7.3.1. Comparação das Escalas de Avaliação entre as 3 Valências Estudadas

A Tabela 4 apresenta uma comparação total das Escalas de Avaliação aplicadas nas três valências em estudo. Consegue-se observar que os prestadores de cuidados da valência de centro de Dia apresentam uma sobrecarga total significativamente superior às restantes valências (mediana 24,5; $p = .006$) e os prestadores de cuidados de cuidados referentes à Unidade Residencial apresentam níveis de sobrecarga mais baixos (mediana 20,0). Através das escalas é possível observar diferenças estatisticamente significativas entre os dois locais: unidade residencial e centro de dia, sendo que neste último existe maior sobrecarga do cuidador.

Contudo, as pontuações totais da Escala de Avaliação da Exaustão não diferem muito entre os diferentes locais de amostragem ($p = .537$). as dimensões de cada Escala aplicada também não diferem significativamente entre as três valências estudadas, como podemos observar na seguinte tabela.

Tabela 4 – Comparação das Escalas de Avaliação entre as 3 Valências Estudadas

Escala, mediana (AIQ)	Valência			Valor P
	Centro de Apoio Dia	Unidade Domiciliário	Unidade Residencial	
Escala de Avaliação da sobrecarga do cuidador				
Tempo pessoal	4,0 (1)	3,5 (1)	3,0 (2)	0.268
Stress/angústia	3,5 (1)	3,0 (1)	3,0 (2)	0.382
Relações sociais	3,0 (1)	3,0 (1)	3,0 (2)	0.433
Exausto de cuidar	3,5 (1)	3,0 (1)	3,0 (2)	0.081
Saúde afetada	4,0 (2)	2,5 (2)	3,0 (2)	0.368
Controlo	4,0 (2)	3,0 (2)	3,0 (2)	0.051
Sobrecarga	3,5 (1)	3,0 (1)	3,0 (2)	0.311
Pontuação total	24,5 (4,25)	21,5 (3,25)	20,0 (11,50)	0.006
Escala de Avaliação da Exaustão				
Saúde afetada	2,0 (2)	3,0 (2)	2,0 (2)	0.332
Gosta de cuidar	2,0 (1)	1,0 (1)	2,0 (1)	0.162
Sensação de estar preso	2,5 (2)	2,5 (1)	2,0 (1)	0.724
Apreço pelo cuidar	2,0 (1)	2,0 (2)	2,0 (2)	0.529
Dificuldade planeamento	2,0 (2)	1,5 (1)	1,5 (1)	0.779
Sentir prazer	2,0 (2)	1,0 (1)	2,0 (1)	0.511
Proximidade	2,0 (1)	2,0 (1)	2,0 (2)	0.815
Isolamento	2,5 (3)	2,5 (3)	3,0 (1)	0.410
Negatividade/ família	4,0 (2)	4,0 (3)	3,0 (2)	0.656
Privação privacidade	2,0 (3)	2,0 (2)	2,0 (2)	0.894
Desconforto social	4,0 (0)	4,0 (3)	3,5 (2)	0.668
Interfere espaço	4,0 (0)	4,0 (3)	3,0 (2)	0.228
Autoestima	3,0 (2)	3,0 (1)	3,0 (2)	0.952
Pontuação total	33,0 (6,75)	32,5 (16,50)	29,0 (17,50)	0.537

AIQ, Amplitude interquartil.

7.4 Questão Aberta

Na restante entrevista aos cuidadores foi colocada uma questão de resposta aberta, onde os mesmos poderiam exprimir o que sentiam que alterou nas suas vidas desde que desempenham o papel de cuidador e qual o impacto do mesmo na rotina da sua família.

Por este motivo decidiu-se subdividir as respostas à questão de resposta aberta em 3 categorias, sendo elas:

1. Alterações na qualidade de vida;
2. Sentimento relacionados com o desempenho do papel de cuidador;
3. Impacto causado na rotina da família.

7.4.1. Categoria I – Alterações na Qualidade de Vida

A presente categoria surge para dar resposta a um dos objetivos do estudo, relacionado com o impacto emocional da demência do idoso na família que interfere diretamente com a qualidade de vida e o bem estar da mesma.

Os autores Grant & Dean (2003) consideram que o conceito de Qualidade de Vida pode ser agrupado, tendo em conta a sua dimensão, em cinco categorias distintas, estas que se complementam e focam essencialmente na capacidade que o indivíduo apresenta para viver na sua normalidade, a realização dos seus objetivos pessoais, capacidade de ter uma vida social adequada, possuir competências físicas e mentais e obter felicidade/satisfação.

Os resultados obtidos neste estudo confirmam que o cuidador/família de um idoso com demência apresenta uma diminuição da qualidade de vida e maiores níveis de ansiedade e exaustão.

Evidenciou-se, neste estudo, nas valências de centro de dia e apoio domiciliário, o impacto negativo que a prestação de cuidados ao idoso com demência teve na qualidade de vida do cuidador, conseqüentemente na sua saúde, bem-estar físico, psíquico e social. Tendo em conta todos estes fatores, de acordo com os autores Birren e Cunningh (1985) contribui-se para um padrão de envelhecimento secundário da população de cuidadores informais.

Tabela 5 – Categoria I – Alterações na Qualidade de Vida

Categoria	Unidade Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
I – Alterações na Qualidade de Vida	Pressão	“Muita pressão, todo o tempo é dedicado a eles, a minha vida mudou muito, não sei o que são férias ou folgas, quando nos deslocamos a algum lado vamos sempre com o coração nas mãos e é por pouco tempo.” (Sic - Centro de Dia)	7
	Dependência	“ Não estou completamente independente.” (Sic - Centro de Dia)	8
	Privação	“Não posso sair quando me apetece, nem passar um fim de semana fora. Estou um bocado presa porque sou a única pessoa que cuida.” (Sic - Centro de Dia)	5
	Reestruturação pessoal	“Para acompanhar a evolução da doença com perda de capacidade, vi-me com necessidade de alterar trabalho, férias, tempo para mim, rotinas diárias” (Sic - Serviço de Apoio Domiciliário) “Sempre que saí com o meu cônjuge tenho que gerir a permanência de alguém em casa, o que por vezes pode trazer algum stress” (Sic - Serviço de Apoio Domiciliário)	7

7.4.2. Categoria II – Sentimentos relacionados com o desempenho do papel do cuidador

Esta categoria surge de forma a ir de encontro à variável dependente estabelecida anteriormente, caracterizada pelo impacto emocional da demência do idoso no cuidador.

Com base na análise deste conteúdo, os cuidadores que participaram no estudo demonstraram sentimentos de sobrecarga, frustração, dependência, privação, angústia e exaustão.

O ICN (2005, p. 51) refere que o stress do Cuidador é caracterizado por “um tipo de Coping com as seguintes características: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante um longo período de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

Cameron (2004) refere que cuidar de um familiar dependente tem um impacto negativo no estilo de vida do cuidador, em especial no seu bem-estar físico e emocional.

Nesta categoria entendeu-se que os inquiridos demonstram grande sensibilidade com a questão e que tem um impacto devastador emocionalmente em cada cuidador.

Louro (2009, p. 82) afirma que “a prestação de cuidados é uma atividade fortemente desgastante para o cuidador. Quando é exercida pelo familiar todo esse desgaste é potenciado pelo acréscimo de intensidade que decorre da proximidade da relação, traduzindo-se em situações de grande tensão, geradoras de problemas de stress e de saúde mental, física, emocional e social, que convergem em sentimentos de frustração e ansiedade”.

Tabela 6 – Categoria II – Sentimentos relacionados com o desempenho do papel de cuidador

Categoria	Unidade Contexto	Unidade Registo	Unidade de Enumeração
II – Sentimentos relacionados com o desempenho do papel de cuidador	Sobrecarga	“Vivo a minha vida e a deles também, sou filha única e é uma grande sobrecarga psicológica, ando sempre nervosa”. (Sic - Centro de Dia)	6
	Frustração	“É uma frustração lidar com a demência. O mais difícil é lidar com a deambulação nocturna.” (Sic - Centro de Dia)	2
	Exaustão	“Deixei de ter paz de espírito.” (Sic - Centro de Dia)	10
	Incertezas	“Trouxe-me sentimentos muito fortes de incerteza, desconhecimento e de impotência. Incerteza sobre o que o futuro reservava, desconhecimento sobre o que estava a acontecer e qual a sua evolução e impotência por querer fazer mais e melhorar e ver sou capaz” (Sic - Unidade Residencial)	2
	Stress	“Quando estamos a cuidar de uma pessoa com demência temos a tendência de estar sempre a dizer que não é assim etc., mas esquecemos que a mãe já não se lembra e isto causa muita dor, stress e confusão” (Sic - Unidade Residencial)	15

7.4.3. Categoria III – Impacto causado na rotina da família

Esta categoria surge para dar resposta à questão de partida do nosso estudo “*Qual o impacto emocional que o cuidar de um idoso com demência causa no seio da família?*”.

Os sentimentos descritos pelos inquiridos nesta categoria são -sentimentos de apreensão, angústia, afastamento de familiares e sobretudo isolamento/ solidão. Sorensen e Luckman (1998) referem a existência de vários estudos que apontam para sentimentos como depressão, ansiedade, frustração e exaustão nos membros da família, face ao diagnóstico de dependência do seu familiar.

Sabe-se que a coesão familiar é complementada pelos laços estabelecidos entre os seus membros, no entanto o autor Moreira (2001) defende que a ansiedade e a tensão a que a família está submetida podem originar em alguns casos a ocorrência de conflitos entre si e prejudicar a coesão e união de uma família.

Jani-Le Bris (1994, p.90) defende que “a ausência de rotina que resulta, por exemplo, da instabilidade da pessoa a quem são prestados cuidados e que pode ir até ao disfuncionamento da vida do lar, em caso de grave deterioração mental, é um fator de destruição da vida quotidiana, normalmente ritmada”.

Na análise deste conteúdo entendemos que é a família quem fornece ao idoso com demência os cuidados de que necessita e quem se adapta às suas necessidades e rotinas, mas que o cuidar de um idoso com demência também implica um intenso sofrimento pessoal, que por vezes se reflete numa grande sensação de solidão (Brown & Stetz, 1999).

Tabela 7 – Categoria III – Impacto causado na rotina da família

Categoria	Unidade Contexto	Unidade Registro	Unidade de Enumeração
III – Impacto causado na rotina da família	Sentimento de apreensão	“Tudo alterou. Quando eu e a minha família fomos confrontados com esta situação ficámos apreensivos sempre com receio do futuro. Tenho tido muito apoio do meu marido.” (Sic - Centro de Dia)	3
	Angústia	“Passei a ter muito mais preocupações.” (Sic - Centro de Dia)	10
	Afastamento	“Os filhos desde que o pai há 13 anos ficou com demência afastaram-se.” (Sic - Centro de Dia)	3
	Isolamento/solidão	“Não conseguem lidar com a situação e conseqüentemente afastaram-se” (Sic - Unidade Residencial)	2

8. Discussão dos Resultados Obtidos

Anteriormente procedeu-se à apresentação dos resultados do estudo, de forma sistematizada, estando estes subdivididos em resultados descritivos e resultados dos testes de hipóteses.

Na discussão dos resultados, procura-se comparar os resultados obtidos com a fundamentação teórica e com as hipóteses formuladas.

HIPÓTESE 1

Os resultados obtidos confirmam a primeira hipótese formulada que previa que a presença de um idoso com demência na família provoca maior impacto nas mulheres que nos homens da mesma família.

Inicialmente assumiu-se que quem poderia sofrer um maior impacto seriam as mulheres pelo papel que desempenharam ao longo dos vários séculos e pela figura de cuidadora que facilmente lhe é atribuída.

Porém, quando finalizamos o trabalho verificámos que eram as mulheres na sua grande maioria os cuidadores pois quem era portador da demência era a mãe ou o cônjuge respetivo.

Estes resultados vão de encontro à literatura consultada que aponta para a existência de um maior impacto no sexo feminino, quanto à presença de um idoso com demência na família. Na perspetiva de Gratão (2006, p.68) “Os cuidadores, na maioria familiares do sexo feminino, encontram-se na faixa etária adulta, fase em que a mulher tem vários papéis sociais: mãe, esposa, dona de casa, entre outros. Muitas vezes têm outras atribuições sociais, como o trabalho fora do lar, além de assumir o cuidado dos seus familiares”, o que obriga estes prestadores de cuidados a mobilizar recursos e adaptar papéis perante a nova condição de vida com que se deparam.

HIPÓTESE 2

No que se refere à hipótese 2 que previa que a demência no idoso provoca maior impacto nos filhos que nos netos, verificou-se no presente estudo uma percentagem de igualdade entre prestadores de cuidados atribuída aos filhos e aos cônjuges como cuidadores informais.

Após análise dos resultados obtidos constatou-se que a demência no idoso provoca maior impacto nos filhos que nos netos, tendo como cuidadores filhos mais de 50% dos inquiridos neste estudo. Este facto também explica a elevada percentagem de cuidadores que coabitam com o idoso dependente.

Alves, Sobral e Sotto Mayor (1999, p. 372) referem que o vínculo familiar ao idoso são maioritariamente os filhos (47%) e cônjuges (25%)”. Segundo o autor, são maioritariamente os filhos, pois fazem sobressair o dever, o evitar o sentimento de culpa ou o cuidar de alguém que antes cuidou de si.

Leme (2000, p. 119) refere ainda que “trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas (...), que se dispõem, sem formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob sua responsabilidade os cuidados indispensáveis, tendo como maior arma a disponibilidade e boa vontade”.

HIPÓTESE 3

Relativamente à terceira hipótese, comprovou-se que a demência no idoso provoca maior exaustão familiar, nas famílias com menor rendimento económico pois apresentava valores superiores, porém não havia diferenças estatisticamente significativas, uma vez que o valor de p é superior a 0.05.

O nível socioeconómico também influencia os níveis de sobrecarga, um menor nível económico predispõe a maior sobrecarga (Roig et al., 1998), uma vez que um baixo rendimento familiar, acrescido de condições habitacionais precárias influenciam os níveis de sobrecarga do cuidador (Marques, 2007).

Meleis (2010) defende que alguns estudos descrevem que existe maior probabilidade de famílias com estatuto socioeconómico baixo desenvolverem sintomas psicológicos e conflitos entre si.

No que concerne à exaustão associada a menores rendimentos económicos, com a análise dos resultados, verificou-se que na sua grande maioria obtinham remuneração superior a 500€ (euros). Constatou-se também que os cuidadores que obtinham uma remuneração inferior ao valor descrito anteriormente, apresentavam uma pontuação mais elevada na Escala de Avaliação da Exaustão (como se verifica na tabela 3) apesar de que não havia diferenças estatisticamente significativas, uma vez que o valor de p é superior a 0.05.

Floriani (2006) descreve o cuidar de um doente como uma tarefa provocadora de desequilíbrio, sobrecarga física, social e económica e, por isso mesmo o rendimento económico tem um grande impacto na vida destas famílias.

Uma menor obtenção de rendimentos económicos pode dificultar o pedido de auxílio ou ajuda capacitada para a realização das AVDs e AIVDs, pois apesar de se verificar uma maioria com rendimentos até os 500€, os inquiridos referem que o processo na obtenção de ajudas torna-se complexo e demorado.

Para os autores Andrén e Elmstahl (2007) é frequente os familiares cuidadores apresentarem dificuldades financeiras, conseqüentes do cuidar de um idosos dependente e com demência por longos períodos, associando também elevados níveis de depressão dos cuidadores aos baixos recursos económicos.

9. Limitações

Após apresentação e análise dos resultados do estudo efetuado, deparámo-nos com um conjunto de limitações que devem ser consideradas.

Em primeiro lugar convém salientar a inexperiência na área da investigação, uma vez que este é o seu primeiro trabalho de investigação e no facto do atraso no acesso aos dados, por demora da autorização da comissão de ética. No entanto, apesar das dificuldades sentidas, foi um momento de grande aprendizagem e de aquisição de conhecimentos.

Verificou-se ainda outra limitação, referente ao facto de a amostra do presente estudo ser uma amostra de conveniência, em que o número de cuidadores é reduzido, o que não permitiu efetuar a validação de alguns elementos dos instrumentos de avaliação.

No que diz respeito à amostra, a mesma é exclusiva dos utentes da Associação Portuguesa de Alzheimer na Alapraia, São João do Estoril, não incluindo outras áreas geográficas, o que não permite fazer uma avaliação mais abrangente e precisa.

Por fim, o facto de o estudo ser realizado em tempo de pandemia, dificultou o processo tanto na sua duração quanto na afluência dos participantes.

CONCLUSÃO

A elaboração da presente monografia permitiu-nos refletir e entender de forma mais clara e sucinta a relevância da temática para a prática, respondendo assim ao objetivo geral, compreender o impacto emocional da demência do idoso na família. Em capítulos anteriores contextualizou-se a temática, apresentaram-se os resultados obtidos e procedeu-se à respetiva análise e exposição dos mesmos. A demência tal como foi descrita é um processo complexo e difícil não só para a pessoa mas também para os que rodeiam e, principalmente para o cuidador e respetiva família.

Tendo em conta que a temática abordada é sensível e de extrema importância é imprescindível refletir sobre os aspetos que influenciam o bem estar físico e psicológico de quem cuida de um idoso com demência.

A constatação das necessidades de cuidados evidenciados pelos prestadores de cuidados aos seus familiares, pessoas sem formação e sem afinidade com a área da prestação da saúde, ao assumirem de forma abrupta e intransigente esta nova condição do seu familiar, emerge à necessidade de estruturação dos cuidados de enfermagem que respondam de forma adequada a esta nova realidade, que outrora era desconhecida.

Pela avaliação das atividades desenvolvidas neste projeto, é possível concluir que os objetivos traçados foram alcançados, as hipóteses criadas inicialmente foram validadas e comprovou-se que é uma necessidade dar suporte a estes cuidadores, pois também eles são importantes e têm necessidades.

Assim, com o presente estudo, destaca-se a importância de sensibilizar os profissionais de saúde para intervenções que não se foquem apenas no idoso com demência, mas também na realização de ensinamentos e exposição de alternativas que o cuidador possa ter pois, averiguou-se com a análise dos dados que a falta de informação e dificuldade em acesso a ajudas físicas e apoio financeiro foi uma necessidade comum entre os inquiridos.

A sensibilização dos profissionais de saúde para o tema abordado é essencial, apostando na implementação de programas de apoio aos cuidadores informais, para que estes também possam desenvolver competências que promovam intervenções adequadas, permitindo melhorar a qualidade de vida do mesmo e influenciar positivamente a prestação de cuidados ao idoso portador de demência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2002). DSM- IV- TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (4ª Ed.). Lisboa: Climepsi.
- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 435-446.
- Barber R (2020) Clinical biomarkers and the diagnosis of dementia. In: Dening, T, Thomas A, Stewart R, Taylor J-P, eds. *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*. 3rd edn. Oxford University Press, Oxford
- Barbosa, M. F. L., Lages, M. G. G., Lopes, M. B., de Carvalho, A. P. R., da Silva Souza, A. T., & Gonçalves, M. M. S. R. (2015). Qualidade de vida dos cuidadores de idosos físicos dependentes: um estudo de enfermagem. *Revista Longeviver*, (46)
- Barradas, F.J. (2015). In *Repensar a formação Prática em Contexto de Trabalho*. Dissertação de Mestrado em Educação. Braga, Universidade do Minho.
- Baztán, F. B., & Rexach, J. S. (2002). Orientación y tratamiento del anciano com demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 26(3), 65- 77;
- Birren, J.& Cunnigam, W. (1985). Research on the psychology of aging: principles, concepts ant theory, in J. Birren e K. Shaie 8Eds. *Handbook of the Psychology of Aging*, Van Nostrand Reinhold Company, N. Y., 3-34.
- Bocchi, S. C. M. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12, 115-121.
- BOCCHI, Silvia Cristina Mangini e ANGELO, Margareth. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar pessoa dependente. *Revista latino-americana enfermagem*, v.16, n.1, p.143-149, jan./fev. 2008.
- Borgermans, L., Nolan, M. & Philp, I.(2001). Europe. In I Philip (Ed.), *Family Care of Older People in Europe* (pp.2-25). Amsterdam: IOS Press.

Borghi, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C. B. D., Decesaro, M. D. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32, 751-758.

Brito, W. A., Mendes, L., Sales, M. M., Neto, J. B., Brito, C. J., da Silva Grigoletto, M. E., & Ferreira, A. P. (2016). Cognitive profile associated with functional and anthropometric aspects in elderly. *Revista Andaluza de Medicina del Deporte*, 9(4), 154-159.

Brown, M. & Stetz, K. (1999). The labor of caregiving: A theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qualitative Health Research*, 9(2), 182-197.

Byeon, H. (2019). Developing a random forest classifier for predicting the depression and managing the health of caregivers supporting patients with Alzheimer's Disease. *Technology and Health Care*, 27(5), 531-544.

Caldas A. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa. Lidel edições Técnica.

Cameron, J.I., Shin, J.L., Williams, D., Stewart, D.E., (2004). A brief problemsolving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 137-143.

Carmo H., Ferreira M. (2008). METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO – Guia para Auto-Aprendizagem. Lisboa. Universidade Aberta.

Carvalho, M. (2015). Serviço Social com Famílias. Lisboa: Pactor

Cerqueira, A. T. D. A. R., & Oliveira, N. I. L. D. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia Usp*, 13, 133-150.

Chou, K-R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398-407.

Cohen, D. & Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, 885-889.

Cohen, D. & Eisdorfer, C. (2001). *The Loss of Self: a family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.

Cohen, L., & Manion, L. (1990). *Métodos de Investigación Educativa*. Madrid: Editorial La Muralla.

Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. versão beta Lisboa : IGIF, APE, 2000. 972-98149-1-0.

Cotrim, H. M. T. S. (2011). *Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar*.

Coutinho, C. P. (2011). *Metodologias das Ciências Sociais-teoria e prática*. Coimbra: *Edições Almedina*.

Cruz, M. N. & Hamdan, A. C. (2008). *O impacto da doença de Alzheimer no cuidador*. *Psicologia em Estudo*, 13(2). 223-229

DSM-IV (1995). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas eficácia e efetividade. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

Falcão, D. V. D. S., D.S. , Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). *O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais*. *Psicologia Clínica*, 21, 137-152.

Figueiredo, Mariana Filchtiner. *Direito Fundamental à Saúde: parâmetros para sua*
Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

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 Publica*, 26, 15-24.

Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Loures, Lusociência – Edições Formasan – Formação e Saúde.

Fortin,Marie-Fabienne – *O processo da investigação*. Ed. Lusociência- 3ª ed 2003. ISBN: 972-8383-10-X

Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). *Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico*. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835- 841

Germano, A., Carvalho, C., et al. (2003). *Código deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. Lisboa. Edição: ordem dos Enfermeiros.

Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196.

Gratão, Aline Cristina Martins. Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado. São Paulo : Universidade de São Paulo, 2006.

Henriques, C. M., & Ávila, R. F. (2017). A Pessoa com Demência: Uma Perspetiva da Reabilitação.

Higginson, I.J.; Gao, W.; Jackson, D.; Murray, J. & Harding, R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2010, Vol. 63, pp. 535-542

Iribarren, S., Stonbraker, S., Suero-Tejeda, N., Granja, M., Luchsinger, J. A., Mittelman, M., ... & Lucero, R. (2019). Information, communication, and online tool needs of Hispanic family caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Informatics for Health and Social Care*, 44(2), 115-134.

Lage, M. I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos, In C. Paúl e A. M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.

Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & Queiroz, R. S. D. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 682-688.

Lidell, E. (2002). Family support – a burden to patient and caregiver. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 1, 149-152.

Louro, Maria Clarisse Carvalho Martins. 2009. Cuidados Continuados no Domicílio. Porto : Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto, 2009. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem.

Luzardo, A. R. Gorini, M. I. P. C.; Silva, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006

Marques, S. Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral. Coimbra: Formasau, 2007

Martins, J. (2008). Investigação em enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*

Martins LCA (2008). Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. In *Referência*, vol. 12, nº 2, p. 62-66

Mendes, J. M. G., (1997). As práticas profissionais e os modelos de enfermagem. *Servir*, Janeiro/Fevereiro, Volume Nº 45-Nº1, pp. 6 - 15

Mendes, M. L. D. S. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde* (Doctoral dissertation).

Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de terapia ocupacional da Universidade de São Paulo*, 21(2), 139-147.

O'Bryant SE, Xiao G, Barber R, Reisch J, Doody R, Fairchild T et al. A serum protein-based algorithm for the detection of Alzheimer disease. *Arch Neurol*. 2010;67(9):1077-81;

OMS. Classificação dos Transtornos Mentais e do Comportamento da CID-10. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

Parks, S. M.; Novielli, K. D. — Alzheimer's disease caregiver : hidden patients. *Clinical Geriatrics*. ISSN 1070-1389. 11 : 5 (2003) 34-38

Pascini, M. B. (2016). A saúde do familiar-cuidador revisão integrativa.

Pavarini SCI, Luchesi BM, Fernandes HCL, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ, et al. Genograma: avaliando a estrutura familiar de idosos de uma unidade de saúde da família. *Rev Eletrônica Enferm*. 2008; 10(1). [Citado 2008 maio 10];

Pelzer, M. T. (2002). A enfermagem e o idoso portador de demência tipo Alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio.

Pereira, M. E. C. (2001). Kraepelin e a criação do conceito de “Demência Precoce”. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 4(4), 126-129.

Pickard, S., Shaw, S. and Glendinning, C. 2000: Health care professionals's support for older carers. *Ageing and Society* 20, 725-44.

Pinto, F. N. F. R., & Barham, E. J. (2014). Bem estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. *Psicologia, saúde e doenças*, 15(3).

Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E. D. L., Souza, L. F. D., Fram, D. S., & Belasco, A. G. S. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta paulista de enfermagem*, 22, 652-657.

Ramos, J. L. C. (2011). Ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer: história oral de vida de cuidadores familiares.

Roig, M.V.; Abengózar, M.C. & Serra, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 1998, Vol. 14, 2, pp. 215-227

Roth, M. (1995). The natural history of mental disorders in old age. *Journal of mental Science*, 101, 281-301.

Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz Amo, R., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto.

Saban, K. L. (2016). Perceived health, caregiver burden, and quality of life in women partners providing care to Veterans with traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 53(6).

Salgueiro, H., & Lopes, M. (2010). A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 26-32.

Santos, D. (2008). As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no concelho da Lourinhã. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Aberta, Lisboa

Sarabia-Cobo, C. M. (2015). Heart coherence: a new tool in the management of stress on professionals and family caregivers of patients with dementia. *Applied psychophysiology and biofeedback*, 40(2), 75-83.

Sequeira C. (2010) Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa Editora Lidel, edições técnicas.

Shanas (1979), The Family as a Support System in Old Age, *The Gerontologist*, 19

Silva, R. M. F. M., & Santana, R. F. (2014). Diagnóstico de enfermagem" tensão do papel de cuidador": revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17, 887-896.

Stinson, J. M., Collins, R. L., Maestas, K. L., Pacheco, V., LeMaire, A., & Bengtson, J. (2014). Dependency aspect of caregiver burden is uniquely related to cognitive impairment in Veterans. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 51(8).

Touchon J. e Portet F. (2002). Guia prático da doença de Alzheimer. Lisboa. Climepsi Editores.

Valente, G. S. C., Nogueira, G. D. A., de Mello, L. P., Pereira, V. T., Lindolpho, M. D. C., & Chaves de Sá, S. P. (2011). Nursing diagnoses for caregivers of elderly with dementia. *Journal of Nursing UFPE on line [JNUOL/DOI: 10.5205/01012007]*, 5(8), 1835-1841.

Vega, U. M.; Marinho, V.; Engelhardt, E.; Laks, J. (2007) Sintomas neuropsiquiátricos nas demências: relato preliminar de uma avaliação prospectiva em um ambulatório do Brasil. *Arq Neuropsiquiatr*. v. 65, p. 498-502

APÊNDICES

Apêndice I – Consentimento Informado



CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA A PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste projecto sem qualquer tipo de consequências.

Desta forma, aceito participar no estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizados para este projecto e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo responsável.

Código do participante: _____

Participante:	
Nome	
_____	_____
Assinatura	Data
Responsáveis do Estudo:	
Nome	
_____	_____
Assinatura	Data

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO POR DUAS PÁGINAS E É FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O RESPONSÁVEL DO ESTUDO, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Apêndice II – Pedido de Autorização à Comissão de Ética

Exmo. Sr Dr. Presidente da comissão de ética

Estamos a realizar um estudo intitulado “O Impacto Emocional do Idoso na Família”, na região de Lisboa, inserido no 17º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde Atlântica, em Barcarena. Este estudo tem o objetivo, perceber qual o impacto da demência do idoso no seio familiar, as emoções, sentimentos, dificuldades, reestruturações e alterações na qualidade de vida das famílias.

Neste sentido, solicitamos a autorização e parecer da comissão de ética para realizar um estudo de abordagem qualitativa e quantitativa.

Gostaríamos de esclarecer que asseguramos a seriedade deste estudo e que os resultados serão utilizados em trabalhos e eventos científicos da área da saúde.

Também será respeitado o sigilo, aos participantes e o direito de deixar de participar no estudo, em qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para os mesmos.

Perante o exposto, aguardamos a sua resposta à solicitação pelos meios de contacto dos investigadores.

Atenciosamente,

Barcarena, Outubro de 2019

Investigadores Responsável: Prof^a Doutora Hortense Cotrim

Membros da equipa: Ana Lúcia Silva e Patrícia Sousa (estudantes)

Apêndice III – Questionário de Identificação do Cuidador

1.1 Genero

1. Masculino

2. Feminino

1.1.2 É /foi o principal cuidador do seu familiar/doente ?

1. Sim . Se Sim há mais de um mês responda a todo o questionário.

2. Não. Se não , indique-nos quem foi o cuidador principal para eventualmente poder responder ao questionário.

1.1.3 Qual a relação que tinha/tem com o doente?
(escolha apenas uma opção)

1. Conjugue

2. Filho

3. Filha

4. Irmã

5. irmão

6. neto

7. neta

8. Outros Familiares. Especifique qual? _____

9. Amigo/vizinho

1.1.4 Data de Nascimento Ano _____

1.1.5 Qual o seu estado civil?
(escolha apenas uma opção)

1. Solteiro

2. Casado

3. União de facto

4. Separado/divorciado

5. viuvo

1.1.6 Quais as suas habilitações literárias? *(escolha apenas uma opção)*

1. Sem escolaridade

2. Sabe assinar

3. Sabe ler e escrever

4. 4ª classe/ 1º ciclo ensino básico

5. Ensino preparatório /2º ciclo do ensino básico

6. 9º ano /3º ciclo do ensino básico

7. 12º ano /ensino secundário

8. Curso médio

9. Curso Superior

10. Outra situação. Especifique qual?



3 COM QUE TIPO DE NECESSIDADE/DIFICULDADES SE DEFRONTA NO SEU DIA A DIA

PARA CUIDAR DO SEU FAMILIAR/DOENTE?

3.1 Saúde

1. Dificuldade em ter apoio domiciliário médico (MF)
2. Dificuldade em ter apoio domiciliário de enfermagem
3. Dificil acesso na obtenção de transporte (consultas e/ou socialização)
4. Dificil acesso a informação sobre a doença
5. Outros . Especifique quais? _____

3.2 Sociais

1. Dificil acesso a ajudas técnicas
2. Dificil acesso a internamento temporários
3. Dificil acesso a internamento definitivo (doentes com dependência)
4. Inexistência de benefícios em termos de IRS
5. Falta de informação dos apoios existentes

3.3 Económicas

1. Custos elevados em medicamentos
2. Insuficiente apoio para aquisição de fraldas
3. Elevado custo das ajudas técnicas (camas articuladas , adaptações WC, material antiescara, cadeiras de rodas, transferes , etc)
4. Falta de apoio para adaptações da habitação(barreiras e outras)
5. Outras . Especifique quais. _____

3.4 Há quanto tempo cuida do seu familiar doente?

1. menos de 3 meses
2. mais de 3 meses e menos de 6 meses
3. mais de 6 meses e menos de 1 ano
4. mais de 1 ano

3.4.1 Em média quantas horas por dia se ocupa a tratar deste doente? _____ horas/dia
_____ horas /semana

1.1.7 Qual a principal origem do seu rendimento mensal?

(pode escolher várias opções)

1. Trabalho
2. Pensão de reforma/aposentação
3. Pensão de invalidez
4. Pensão de sobrevivência
5. Pensão social
6. Subsídio de desemprego
7. Subsídio de doença
8. Rendimento social de inserção
9. Encontra-se a cargo de familiares
10. Rendimentos próprios (propriedades, negócios)
11. Outro. Especifique qual?
12. Sem rendimentos

1.1.8 Qual o escalão do seu rendimento mensal?

1. menos de 100 €
2. 100 a 200 €
3. 201 a 300 €
4. 301 a 400 €
5. 401 a 500 €
6. > 500 €
7. Não sabe/não responde

1.1.9 Qual a sua profissão (actual ou última)? _____

1.1.10 Qual a Freguesia / local/concelho onde reside?

Freguesia _____ Concelho _____

Outro local _____

1.1.11 Com quem vive? (Pode escolher várias opções)

1. Sózinho
2. Conjugue
3. Filhos
4. Outros familiares . Quais ? _____
5. Instituição
6. Outras situações. Especifique. _____



Apêndice IV – Escala de Avaliação da Exaustão

Instruções :
 Segue-se uma série de afirmações que dizem respeito às consequências resultantes de cuidar de outra pessoa. Por favor responda, em que medida está de acordo com cada uma destas afirmações, usando para o efeito as expressões seguintes:

1- CONCORDO PLENAMENTE
2- CONCORDO
3- NÃO CONCORDO NEM DISCORDO
4- DISCORDO
5- DISCORDO PLENAMENTE

Nota
 (N) é o nome da pessoa de quem cuida

	Concordo Plenamente	Concordo	Nem concordo Nem discordo	Discordo	Discordo Plenamente
1. A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem de prestar a (N)?	1	2	3	4	5
2. Você gosta mesmo de estar junto a (N)?	1	2	3	4	5
3. Tomar conta de (N) dá-lhe a sensação de estar preso?	1	2	3	4	5
4. (N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?	1	2	3	4	5
5. É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?	1	2	3	4	5
6. Gosta de sentir o prazer de (N), por pequenas coisas?	1	2	3	4	5
7. Cuidar de (N) tem-o feito sentir-se mais próximo dele/a?	1	2	3	4	5
8. Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar	1	2	3	4	5
9. Frequentemente (N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?	1	2	3	4	5
10. Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade como gostaria?	1	2	3	4	5
11. É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (N)?	1	2	3	4	5
12. Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?	1	2	3	4	5
13. O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto estima?	1	2	3	4	5

Apêndice V – Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Sente-se estressado/angustiado por ter de cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.cuidar dos filhos, conjuge, outros familiares e trabalhar).

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Acha que a situação actual afecta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar /doente?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Sente que a sua saúde se tem sido afectada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar /doente se manifestou?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. No geral, sente-se muito sobrecarregada/o por ter que cuidar do seu familiar/ doente?

Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequentemente	Quase sempre
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Apêndice VII – Cronograma

TABELA 8 – Cronograma

Etapas / Prazo	Fase Conceptual					Fase Metodológica						Fase Pesquisa e Análise de Artigos				
	Escolha do tema e da questão preliminar	Revisão da literatura	Elaboração de um quadro de referências	Formulação de uma questão de investigação	Enunciado do objetivo	Escolha do desenho de investigação	Definição de critérios de elegibilidade	Estratégia de pesquisa e identificação dos estudos	Avaliação da qualidade metodológica dos estudos	Extração de dados	Síntese de dados	Colheita dos dados nas bases de dados	Análise dos artigos	Interpretação dos resultados	Conclusões	Discussão dos resultados
Outubro 2019																
Novembro 2019																
Dezembro 2019																
Janeiro 2020																
Fevereiro 2020																
Março 2020																
Abril 2020																
Mai 2020																
Junho 2020																
Julho 2020																
Agosto 2020																
Setembro 2020																
Outubro 2020																
Novembro 2020																
Dezembro 2020																
Janeiro 2021																
Fevereiro 2021																
Março 2021																
Abril 2021																
Mai 2021																
Junho 2021																
Julho 2021																