

SÍLVIA MARGARIDA BORGES NEVES

A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE DE ALZHEIMER



ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

**Dissertação de Mestrado em Psicologia
Clínica - Ramo de Especialização: Terapias
Cognitivo-Comportamentais**

COIMBRA, 2016



A Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente de Alzheimer

Sílvia Margarida Borges Neves

Dissertação apresentada ao ISMT para obtenção do grau de Mestre em Psicologia

Clínica –Ramo:Terapias Cognitivo-Comportamentais

Orientadora: Professora Doutora Margarida Pocinho

Coimbra, Junho 2016

Índice

Resumo	viii
Introdução	9
Envelhecimento normal e patológico.....	10
Concetualização da Doença de Alzheimer	11
Avaliação da Doença de Alzheimer	13
Cuidadores Informais	15
Sobrecarga do Cuidador Informal	17
Fatores de risco e de proteção da sobrecarga.....	19
Estratégias para o Cuidador Informal lidar com o doente de Alzheimer	21
Objetivos.....	22
Material e Métodos.....	22
Participantes	22
Instrumentos.....	23
Procedimentos	25
Análise dos Dados	25
Resultados	27
Discussão	33
Conclusões.....	37
Limitações do estudo e sugestões	38
Bibliografia.....	39

Índice de tabelas

Tabela 1 Medidas de Assimetria	26
Tabela 2 Caracterização Geral da <i>Amostra</i>	27
Tabela 3 Atividades para ocupação de tempos livres (OTL) do CI	28
Tabela 4 Características do CI.....	29
Tabela 5 Estratégias e significado do ato de cuidar	29
Tabela 6 Motivação para cuidar	30
Tabela 7 Psicopatologia e programa de grupos de suporte	30
Tabela 8 Sobrecarga emocional do CI e programa de grupos de suporte	31
Tabela 9 Implicações na vida pessoal do CI e programa de grupos de suporte	31
Tabela 10 Sobrecarga financeiro CI e programa de grupos de suporte	32
Tabela 11 Reações a exigências do CI e programa de grupos de suporte	32
Tabela 12 Perceção mecanismos de eficácia e controlo do CI e programa de grupos de suporte	32
Tabela 13 Suporte familiar do CI e programa de grupos de suporte.....	32
Tabela 14 Satisfação com o papel e com o familiar do CI e programa de grupos de suporte	33

Agradecimentos

Agradeço a todos os que contribuíram e me apoiaram para que eu chegasse ao fim deste percurso:

À minha orientadora, Professora Doutora Margarida Pocinho, por toda a disponibilidade, acompanhamento e pela partilha de ideias e conhecimentos para o meu percurso académico e profissional, pela motivação que me incutiu.

Ao Professor Dr. José Carreira, Presidente das Obras Sociais do Pessoal da Câmara Municipal e Serviços Municipalizados de Viseu, pela partilha de material e oportunidade que me deu em estagiar no Centro de Apoio ao Alzheimer de Viseu; e aos cuidadores que se disponibilizaram para a participação no estudo, e que se mostraram prestáveis e interessados, agradeço o valioso contributo para a riqueza deste trabalho, sem eles não seria possível.

À Professora Doutora Teresa Martins, Professora-Coordenadora da Escola de Enfermagem do Porto, autora do Questionário de Avaliação de Cuidadores Informais, que me cedeu autorização para aplicar o teste e me ajudou no tratamento de dados estatísticos.

À minha família, em especial à minha mãe, eterna cuidadora e lutadora, um exemplo de vida e coragem, o meu muito obrigada por acreditar em mim e acompanhar todos os meus passos.

Ao meu tio uma dedicatória especial por ser a minha fonte de inspiração para o estudo deste tema, pois foi vítima da doença de Alzheimer.

A todos os meus amigos e colegas de estudo, pela partilha de material e pelas horas dispensadas para me ajudarem nesta caminhada.

Ao meu namorado que acompanhou o meu percurso académico, pela paciência e contributo na conquista de um sonho.

“O trabalho não deve ser necessariamente
objeto de retribuição, para ter valor.
Repara como muito do trabalho realmente
importante na vida não implica qualquer
espécie de pagamento.”

Daniel Grippio

(In A Alegria do Trabalho, Lisboa: Ed, Paulinas)

Resumo

Atualmente, é fundamental refletirmos sobre o impacto da doença de Alzheimer, dado que se trata de uma patologia neurodegenerativa com grande repercussões quer nas funções intelectuais dos doentes e que afeta o seu dia-a-dia, quer na dinâmica do seu núcleo familiar.

Deste modo, a rede de suporte formal e informal é crucial no que diz respeito à prestação de cuidados. São os familiares que se responsabilizam por essa tarefa que face ao carácter ininterrupto pode causar desgaste da saúde física e psicológica do cuidador.

A sobrecarga caracteriza-se pela soma dos problemas psicológicos, físicos e emocionais, sociais e financeiros, todos eles inerentes à prestação informal de cuidados.

Este trabalho que tem como objetivo principal a avaliação do benefício/impacto físico, emocional, social e da saúde mental de um programa de grupo de suporte em cuidadores informais de doentes portadores da doença de Alzheimer. É crucial acompanhar o progresso do grupo de suporte, a evolução dos cuidadores informais e a sua capacidade de se manterem satisfeitos neste grupo nos dois papéis: cuidador e pessoa.

Os métodos utilizados para recolher estes dados foram um questionário sociodemográfico, a SCL-90-R para avaliar a sintomatologia e o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal.

Os resultados sugerem que o programa grupo de suporte altera a vida dos cuidadores informais, uma vez que estes, após o frequentarem, sentem menor sobrecarga nos aspetos da vida pessoal. No entanto, apesar dos progressos na vida pessoal dos cuidadores, estes não se sentem satisfeitos com a tarefa de cuidar. A sobrecarga de trabalho e suas exigências tornam o cuidador mais insatisfeito com as tarefas que está a exercer, uma vez que estas são vistas de forma negativa pelo mesmo.

Pretende-se que o cuidador se sinta satisfeito, na medida do possível, nos dois papéis: no seu papel de cuidador e familiar. Este último motiva-o para a responsabilização social e pessoal, uma vez que sendo uma obrigação, esta pode ser feita de forma conformada.

Palavras-chave

Sobrecarga, Cuidador Informal, Doença de Alzheimer.

Introdução

É cada vez mais importante discutirmos e refletirmos acerca de perturbações neurodegenerativas e do impacto que estas têm na sociedade. Em torno do indivíduo com demência é desenvolvido todo um conjunto de recursos familiares, sociais, económicos e emocionais. Desta forma, neste estudo propomo-nos a avaliar a sobrecarga dos Cuidadores Informais (CI) nos doentes com perturbação neurodegenerativa, mais especificamente a Doença de Alzheimer (DA), e identificarmos as estratégias de intervenção direcionadas ao CI. Estas podem ser grupais ou individuais, e o seu principal objetivo é minimizar o impacto negativo da tarefa de cuidar de um doente de Alzheimer (Rodrigues, 2012).

A percentagem da população mundial com mais de 65 anos de idade é cada vez maior. Segundo os resultados do último censo em Portugal, aproximadamente 20,3% da população portuguesa apresenta idade igual ou superior a 65 anos, prevendo-se que este número suba para 32% da população em 2050 (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2015).

Em 2014, havia 141 idosos para cada 100 jovens, mas segundo dados de Bandeira et al. (2011) em 2061 haverá maior discrepância entre estes grupos. O autor aponta para uma natalidade entre 41.000 e 85.000 (piores e melhores cenários respetivamente), contra mais de 3.000.000 de idosos.

Segundo dados da Pordata, o índice de envelhecimento aumentou 100% entre 1960 e 2011, passando de 27,3% para 127,8%. Em 1981 a percentagem de idosos com idade igual ou superior a 65 anos de idade era de 11,5% e de 20,1% em 2015, ou seja, verificou-se um crescimento em média de 3% em cada censo (Pordata - Base de dados Portugal Contemporâneo, 2014).

Segundo Fonseca (2010) o envelhecimento é um fenómeno da população portuguesa e representa um problema central do século XXI, havendo uma preocupação com o envelhecimento ativo, ou seja, em manter as capacidades funcionais do idoso. O objetivo das intervenções, fundamentadas pelo envelhecimento ativo, é viver mais anos com qualidade de vida. Esta abordagem terá repercussões positivas a todos os níveis, principalmente, a nível individual, familiar, social e económico. O envelhecimento ativo propicia contribuir para uma melhor sustentabilidade dos serviços sociais e do nível

socioeconómico do país, no entanto a longevidade tem aspetos negativos que passam pelo aumento de patologias inerentes ao declínio dos órgãos.

De acordo com Mota, Figueiredo e Duarte (2004) a maior ou menor velocidade de envelhecimento do organismo depende da interação do seguinte conjunto de fatores: genéticos, envelhecimento celular, respostas imunológicas enquanto proteção, reparação e formação de anticorpos, acumulação aleatória de lesões que provocam o declínio fisiológico progressivo e deterioração funcional e estrutural dos tecidos. O envolvimento dos radicais livres no fenómeno do envelhecimento e da doença tem sido também um dos mecanismos apontados para o envelhecimento biológico.

Apesar do crescente envelhecimento da população portuguesa não existe um consenso entre a relação desta variável com o aumento da prevalência da DA, contudo é um facto que a DA é uma perturbação neurodegenerativa mais comum nos idosos do que em qualquer grupo etário (Araújo, 2011; Eschrich, 2013). Com efeito a deterioração do doente de Alzheimer é progressiva tornando-o dependente e, por isso, chega o momento em que o recurso a cuidadores, formais ou informais, é de absoluta necessidade.

O presente trabalho tem como objetivo estudar a sobrecarga do CI pelo que será sobre estes que nos debruçaremos nesta dissertação quando aos cuidadores nos referirmos.

Envelhecimento normal e patológico

Segundo Pereira (2011), a DA está relacionada com o envelhecimento, contudo existem algumas exceções, daí a necessidade de separar as alterações cognitivas do processo normal do envelhecimento, que é caracterizado como relativamente estável e benigno; do processo patológico/demencial do envelhecimento, que é incapacitante e progressivo.

No que respeita ao envelhecimento normal, no qual ocorrem mudanças naturais, para Moraes, Moraes e Lima (2010) é dividido em biológico (irreversível) e psíquico (associado ao envelhecimento das células cerebrais).

Ninguém fica velho de um momento para o outro, existe um conjunto de alterações comum a todas as pessoas que envelhecem, e modificações que diferem consoante o tipo de envelhecimento (ativo, patológico, etc). O declínio cognitivo, típico do idoso, é um estado não raras vezes transitório para a demência, onde o indivíduo apresenta

alterações cognitivas mas não suficientes para serem consideradas patologia mental. Em termos patológicos o envelhecimento das células cerebrais dá-se de forma mais célere, o que faz com que as células deixem de funcionar como habitual e ocorram sinais de demência, que interferem na vida diária do indivíduo.

Concetualização da Doença de Alzheimer

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2012), a cada quatro segundos é diagnosticado um novo caso de demência. Um problema global com impacto nos indivíduos, nas famílias e nas sociedades. A demência é uma das maiores causas de incapacidade e dependência nas pessoas idosas. Os números poderão estar subestimados, uma vez que muitas pessoas não têm diagnóstico, pela dificuldade que o mesmo representa. Há muitas dificuldades em obter um diagnóstico precoce porque é difícil perceber a diferença entre as alterações nas funções cognitivas, resultantes do processo natural de envelhecimento, e os sintomas que poderão significar o desenvolvimento de um quadro de patologia.

A DA é a forma mais comum da demência - representa 60-70% dos casos (WHO, 2012) - e tem vindo a tornar-se num dos maiores problemas de saúde pública no mundo. É indiscutivelmente uma das demências de maior impacto social e económico para os sistemas de saúde, para os familiares e para os doentes, pois afeta a sua funcionalidade e diminui a sua qualidade de vida.

Os mais recentes dados epidemiológicos apontam para a existência de 182.526 pessoas com demência em Portugal, representando 1,71% do total da população, das quais 90.000 sofrem de DA (Alzheimer Europe, 2014).

Os sintomas e efeitos desta doença foram enumerados em 1906 por Alois Alzheimer, um psiquiatra alemão que descreveu o caso clínico de uma mulher que faleceu aos 52 anos com sinais de perda de memória, sinais neurológicos e demência progressiva. No exame microscópico, Alzheimer encontrou duas alterações do sistema nervoso: a placa senil e a degenerescência neurofibrilar. “Surge uma proteína anormal, chamada amiloide, por cisão a partir de outra pré-existente, e essa proteína anormal vai formando agregados, que se mostram tóxicos para as células vizinhas. Estas têm uma reação inflamatória e depois começam a sofrer a destruição de uma estrutura intracelular, os microtúbulos, dando o aspeto histológico que foi designado por

degenerescência neurofibrilar. Os amontoados de células mortas têm um aspeto peculiar chamado placa senil”(Costa, 2011, p. 21).

Para Azevedo et al (2009) a morte neuronal deve-se a dois fatores: a já referida formação de placas amilóides(pela gama-secretase) e à formação de emaranhados neurofibrilares dentro dos neurónios (beta-secretase e hiperfosforilação da proteína tau) que levam à redução dos níveis de acetilcolina na transmissão colinérgica,contribuindo para um processo de atrofia cerebral nas áreas do lobo temporal, afetando processamento da memória recente.

Trata-se de uma síndrome clínica, com múltiplos défices cognitivos persistentes e progressivos, que afeta adultos previamente saudáveis e conduz à perda progressiva da memória, da reflexão, da concentração, do juízo crítico, do raciocínio, da orientação, da compreensão, da capacidade de aprendizagem (cálculo e linguagem) e do humor levando a uma deterioração da personalidade. Os sintomas mais relevantes da DA são “a alteração da memória a curto ou longo prazo,o esquecimento de pessoas, lugares, acontecimentos objetos e rotinas diárias; alteração da linguagem e dificuldades em fazer cálculos; alteração da maneira de ser (prostração/agitação, choro fácil e desinibição social)”. Estaremência manifesta-se pelo declínio cognitivo e funcional, embora os sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos (agitação, agressividade, delírios, desorientação, deambulação) são mais difíceis de tratar e os que causam maior stress quer ao doente quer ao cuidador(Rodrigues, 2012, p. 15).

A DA é, então, uma demência neurodegenerativa que se caracteriza clinicamente por um comprometimento das funções cognitivas e neurológicas através da mutação do metabolismo das proteínas, pela falta de degradação no sistema proteossoma de proteínas não desejadas como a proteína Tau e a Beta amilóide, que em conjunto promovem a morte dos neurónios (Escrich, 2013).

Estes sintomas traduzem uma diminuição da qualidade de vida, aumento dos custos económicos, o que contribui para a sobrecarga dos cuidadores. Metaforicamente este conceito traduz a imagem de um iceberg em que a sobrecarga do cuidador é só o que está visível(a ponta), o restante está camuflado, mas está lá e é bem mais denso.

A deterioração progressiva da DA conduz à perda da autonomia do doente que, por consequência afeta também a qualidade de vida do cuidador, nomeadamente na deterioração progressiva das atividades sociais, laborais e ocupacionais.

“As quatro causas mais frequentes de demência são: doença de Alzheimer (DA), demência vascular (DV), demência de corpos de Lewy (DCL) e demência frontotemporal (DFT)” (Carvalho, 2009, p.2).

Face ao aumento das doenças crónico-degenerativas, na DA ocorre uma “destruição das redes neuronais responsáveis pela atividade cognitiva” (Melo, 2010, p. 15).

Avaliação da Doença de Alzheimer

A causa principal da DA é desconhecida, daí que ainda não existe cura para a mesma, contudo o envelhecimento da população é apontado por muitos estudiosos como um importante fator de risco. A hipótese do diagnóstico da DA está dependente das manifestações clínicas características de cada doente e dos exames específicos (Viola, 2010). O seu diagnóstico precisa para além do comprometimento da memória, a ocorrência de pelo menos um défice da função cognitiva (Azevedo et al., 2009).

Segundo a perspectiva de Caldas e Mendonça (2012) o diagnóstico desta demência contempla 4 etapas: história clínica cuidada; exame neuropsicológico; exame neurológico e investigação complementar (estudos imagiológicos). Há duas hipóteses explicativas da neurodegeneração da DA, a designada por cascata amiloidale e a designada por colinérgica. O efeito final desta segunda hipótese resulta no défice cognitivo. A confirmação do diagnóstico só pode ser feita através da biópsia cerebral onde são visíveis as lesões da placa senil, através da morte neuronal nas regiões responsáveis pelas funções cognitivas.

Segundo Esrich (2013), as manifestações clínicas da DA são:

- Défice cognitivo, com implicações na capacidade para a realização das atividades da vida diária;
- Alteração da memória, uma vez que os lobos frontais e hipocampo são afetados;
- Diminuição da atenção impedindo a realização das tarefas planeadas de forma eficaz;
- Alteração da linguagem, nomeadamente da capacidade de compreensão e de expressão;
- Apraxia (dificuldade em fazer atividades motoras complexas como vestir, escrever);
- Agnosia (dificuldade em reconhecer a informação, objetos ou pessoas);

- Desorientação espacial e temporal (dificuldade em reconhecer o espaço e tempo em que se encontram);
- Perturbações de comportamento e de personalidade (apatia, humor deprimido, episódios de ansiedade e agitação, agressão física e verbal, comportamentos obsessivos, desconfiança, desinibição sexual, comportamento repetitivo, sintomas psicóticos como delírios, alucinações, perturbações do sono e alimentação e incontinência).

Existem três estádios na DA:

Segundo Camargo(2003), Helito & Kauffman(2007) e National Institute on Aging, (2008) citado por Lucas et al. (2013) no primeiro estão presentes sintomas ligeiros, muitas vezes negligenciados como perda de memória, desorientação espacial e temporal, confusão de familiares, perda da iniciativa e da espontaneidade, descuido com a aparência pessoal, necessidade de mais tempo para a realização de tarefas diárias, falta de atenção e concentração, problemas em lidar com o dinheiro/pagamentos, reduzida capacidade de julgamento, alterações de humor e de personalidade, aumento da ansiedade ou agressividade.

Bottino e colaboradores (2002) citado por Lucas et al. (2013) descrevem o segundo estágio com sintomas e problemas marcantes que impedem muitas atividades normais do dia-a-dia como o agravamento das dificuldades cognitivas, em que o doente começa a necessitar de ajuda nas tarefas básicas do quotidiano. Estão presentes esquecimentos de tarefas simples e falta de reconhecimento de pessoas e lugares, diminuição da atenção, dificuldades de linguagem, de leitura, de escrita, de cálculo, pensamento desorganizado, dificuldade em aprender coisas novas, movimentos repetitivos, contrações musculares, agitação, ansiedade, choro, alucinações e outras ideias sem nexos.

No terceiro e último estágio há uma perda total da independência, as perturbações fazem-se acompanhar de uma decadência física significativa, o doente fica acamado, apresenta problemas de deglutição, sinais neurológicos, incontinência fecal e urinária. Contudo estes sintomas variam de pessoa para pessoa (Lucas et al., 2013).

Eschich(2013) aponta vários fatores de risco modificáveis e não modificáveis para a DA, sendo os modificáveis o tabaco, a alimentação, obesidade, nível educativo, geografia, atitude pré-mórbida e depressão. Os fatores de risco não modificáveis são a idade, género, genética, etnia, síndrome de Down, hipercolesterolemia, hipertensão arterial e diabetes mellitus, contudo, ainda não se conhece qual o fator preponderante no

desenvolvimento desta doença o que tem tido implicações tratamento e prevenção da DA.

É consensual que amorbilidade ou mortalidade são consequências frequentes/imediatas da DA. A mudança de papéis, o impacto económico, o risco da saúde mental, o risco de maus-tratos e a dependência global são aspetos de vida do doente e dos seus cuidadores que não devem ser descurados. No que concerne ao tratamento farmacológico da DA, os benefícios incluem a manutenção cognitiva e a consequente progressão lenta da doença. A investigação acerca do tratamento da DA indica que os inibidores da enzima acetilcolinesterase remetem o tratamento específico e sintomático da DA nos estádios leve e moderado, que se referem a lidar com sintomas cognitivos, funcionais, de comportamento (apatia, ansiedade e depressão). Não existe cura para a DA mas o tratamento farmacológico pode retardar a evolução da doença (Escrich, 2013).

Relativamente ao tratamento não farmacológico consideramos que um programa de intervenção comportamental, ocupacional e ambiental, em função de cada caso é o mais adequado, já que tem em conta a singularidade da DA. Assim nas terapias não farmacológicas (Escrich, 2013) apresenta a estimulação cognitiva, o treino cognitivo, a reabilitação, as ajudas externas, as atividades da vida diária, a terapia da reminiscência, a validação, a psicoterapia, as intervenções comportamentais e sensoriais, o exercício físico, a estimulação elétrica transcutânea, a terapia da luz, a arte terapia, a terapia recreativa, o relaxamento, a massagem e tato, a terapia com animais e intervenções multicompetentes para o paciente.

Para além das definições, avaliações, diagnóstico e dos fatores de risco supracitados, são apontados vários outros de origem orgânica, mental e intelectual e são também referidos aspetos físicos, contudo a maioria não resulta de ensaios clínicos controlados pelo que não podem servir para alterar as atuais práticas clínicas. Poderíamos referir aqui centenas de estudos com resultados semelhantes e distintos, no entanto como não se pretende fazer uma revisão sistemática acerca da DA apenas a contextualizarmos. Com efeito, o objeto deste estudo é o cuidador informal do doente e não a doença em si.

Cuidadores Informais

De acordo com Alves “é fundamental compreender o impacto que cuidar pode ter nas emoções que se relevam em contexto de trabalho, quer em termos pessoais quer em

contacto com os utentes”(2015, p. 55).O impacto do cuidar é comum tanto aos cuidadores formais quanto aos CI, face aodesgaste derivado do controlo emocional e do trabalho.O mesmo autor refere que a criação de competências relativamente ao esgotamento emocional são fundamentais para o estabelecimento de uma eficaz relação de ajuda.

Segundo a perspetiva de Alves, na vida de um doente de Alzheimer “muitas situações não são passíveis de planeamento, são inesperadas, não têm hora marcada e ocorrem muitas vezes em locais e momentos pouco adequados. Aqui toda a rede de cuidadores formais ou informais, principais e secundários pode vir a ter um papel mais interventivo se se mantiverem ligadas emocional e fisicamente” (Alves, 2015, p. 55).

A necessidade de qualificações e dotação de competências levou à criação de programas direcionados aos cuidadores informais com vista à atribuição de maior capacidade cognitiva, gestão de emoções, desenvolvimento de atitudes saudáveis e positivas face às perdas e estratégias de coping nas vivências inerentesao cuidar. Sem este tipo de programas a autoformação seria, caso acontecesse, sempre fruto de um processo voluntário, deliberado e alicerçado em emoções.

À medida que a doença avança, são os CI, quem a par com o doente, mais sofre com o declínio físico e mental que a DA provoca,face à consciência que têm dos efeitos e progressão da doença. Os CI estão presentes na vida do doente ajudando-o nos cuidados pessoais. Os motivos que se prendem com a tarefa de cuidar do outro são os laços de sanguineidade (pais, irmãos), o dever moral (heranças familiares) ou social, a gratidão, por se sentir bem em cuidar o familiar de quem gosta, sentimento de culpa por situações anteriores ou mesmo para evitar o julgamento da sociedade por não acompanhar o familiar com demência (Faria, 2013; Félix, 2008).

Para Paúl (sem data), as redes de suporte informal definem-se como estruturas da rede social de um indivíduo, quer seja pelos laços de sanguinidade ou pelo apoio emocional. As redes familiares são consideradas involuntárias dado que existe uma espécie de obrigatoriedade de cuidar,já as redes de amigos e vizinhos são consideradas escolhas voluntárias.

É importante perceber como a família contemporânea, com um doente de Alzheimer ao seu cuidado se organiza, pois cuidar implica estar presente e vigilante. Hoje em dia há, por vezes, necessidade de se ter dois ou mais empregos, incluindo trabalhos com turnos rotativos, o que implica a existência de uma rede de apoio para fazer face às exigências familiares e profissionais.

A forma como esta rede se organiza e se relaciona entre si e que soluções existem para a dinâmica familiar colmatar as falhas que possam existir ou, a falta deste tipo de rede, são aspetos pertinentes a ter em conta.

Sobrecarga do Cuidador Informal

Segundo Caldas e Mendonça(2012), a perda progressiva da independência do doente de Alzheimer leva a modificações quer no doente quer no seio familiar. Com o agravar da doença as dificuldades do doente aumentam e, conseqüentemente, acresce ao CI a responsabilidade de auxiliar e assumir atividades que o doente está incapacitado de realizar. Assim episódios de desorientação, falta de discernimento e alteração da personalidade levam a uma vigilância quase permanente do doente e também a alterações no espaço habitacional. A correlação entre cuidador-doente é alterada por modificações psicopatológicas do doente e pela sobrecarga do CI. Este é um forte aliado no retardar do desenvolvimento da doença, uma vez que pode ter um papel importante no processo de estimulação cognitiva. A sobrecarga do CI é impulsionada por um conjunto de fatores como a perda de liberdade, excesso de trabalho, desconhecimento da evolução da doença, dificuldades financeiras e forma de lidar com as alterações físicas e psicopatológicas.

Para Melo (2010) são as mulheres quem mais desempenha o papel de cuidador, sendo que algumas são idosas e apresentam condições de saúde precária.

Segundo Paulo et al. (2008) citado por Faria(2013) a idade dos cuidadores interfere diretamente na sua própria qualidade de vida, uma vez que os seus estudos mostram que quanto mais novo é o cuidador, mais dificuldade tem para lidar com a sobrecarga de atividades, devido à privação do convívio social e à diminuição das atividades de lazer.

Mediante estudos de Mors, Sorensen e Therkildsen (1992) e de Lavoie (2000) citados por Ricarte(2009) o desgaste do seio familiar é maior na primeira fase da DA, dado que ocorrem modificações no sistema familiar do CI.

Para Sousa, Figueiredo e Sequeira (2004) citado por Ricarte(2009) as estratégias utilizadas pelos CI são determinantes para a forma de gestão de situações face ao stresse.

Na perspetiva de Sequeira (2007) citado por Ricarte(2009, p.48) um fator que diminui a elevada sobrecarga é a compreensão que o CI tem acerca da situação do

doente. A relação do cuidador com o “idoso dependente” é crucial para “a aceitação do papel do cuidador de forma positiva ou negativa”.

Ricarte(2009) numa revisão aos estudos que analisaram as necessidades do CI, os fatores de stress e a forma como os CI vivenciam as suas experiências (como positivas, benéficas ou negativas) destacou como condicionantes a situação financeira (despesas com a saúde e alimentação do doente de Alzheimer); o apoio social e as ajudas técnicas (camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos e bengalas); a possibilidade ou incompatibilidade para continuar a assumir uma actividade profissional; os apoios na comunidade e o acesso aos serviços disponíveis; a (im) possibilidade de ter vida pessoal, de poder partilhar os seus receios e/ou dificuldades; o acesso à formação para cuidar, a exaustão provocada pela prestação de cuidados contínuos e intensos; a sobrecarga de trabalho; os conflitos familiares e a não reconhecimento do seu esforço por parte dos demais familiares; a redução das atividades sociais e profissionais; o abandono das atividades de lazer que impedem o crescimento pessoal e o sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios. Tudo isto poderia ser minorado se fosse promovido o relacionamento interpessoal (tanto com o idoso, como com as outras pessoas); se fosse aumentado o significado da vida e do prazer, valorizando o CI. O sentimento de satisfação e de retribuição concorreria para o bem-estar e qualidade do cuidado oferecido e de quem presta o cuidado. Estes resultados vão de encontro às indicações de Alves (2015) em que refere a necessidade de programas de intervenção para cuidadores, como forma de promover o autocuidado, a gestão de stress e a sobrecarga emocional bem como dotar os cuidadores de conhecimentos e competências específicas no contexto de cuidados.

O estudo de Ricarte(2009), demonstra uma correlação positiva entre a dependência nas atividades básicas de vida diária e a sobrecarga intensa. Conclui, também, que as atividades básicas (o banho e a dependência na higiene corporal) pesam mais do que as instrumentais (a preparação da comida, ir às compras e lavar a roupa).

Não raramente, os cuidadores demonstram reacções negativas e de protesto, as quais são apaziguadas através de estratégias de coping.

A revisão de Alves(2015) demonstra que o processo de cuidar de dependentes é esgotante e requer um conjunto de competências sociais, psicológicas e físicas que permitam lidar com os dramas da doença e da falta de autonomia. Os estados de ansiedade, fadiga, irritabilidade e desgaste físico advêm da exaustão a que são acometidos os cuidadores. O autor, revendo o estudo de Lage (2005), refere ainda que

o ato de cuidar é complexo, desgastante e exigente levando a alterações na saúde e no bem-estar do prestador de cuidados, nomeadamente da sua saúde mental.

Nem todos os CI estão preparados para fazer determinadas tarefas nem têm capacidade para lidar com as emoções que advêm da tarefa de cuidar. Assim para além de existirem emoções positivas, como a satisfação por retribuição do cuidado que recebe de um ente querido, também existem emoções negativas que têm um impacto maior na vida do cuidador, pelos sentimentos de culpa, impotência, medo, tristeza, solidão e preocupação (Faria, 2013).

As emoções negativas prejudicam a planificação da vida, daí a necessidade de reorganizar o contexto familiar, profissional e social, evitando os efeitos colaterais da tarefa de cuidar no contexto familiar, nas reações emocionais, na saúde, na vida profissional e no lazer.

Desta forma a experiência de vida do cuidador contribui para que ele tenha uma maior compreensibilidade e aceitação das consequências da tarefa de cuidar e que seja mais resiliente (Faria, 2013).

Fatores de risco e de proteção da sobrecarga

Segundo Escrich (2013) os fatores de risco da sobrecarga do CI dependem da fase doença e das características psicológicas do cuidador. Esses fatores podem ser mudanças no contexto sistémico, falta de recursos de apoio social, diminuição do orçamento familiar, exaustão e o progredir da doença.

Para Olegário et al. (2012) nem sempre o cuidador está preparado para realizar a tarefa de cuidar, pois há imposição em assumir essa responsabilidade em virtude de não existir outra solução no seio familiar, nem fora dele. Devido a estes fatores há uma tendência para o aumento da ansiedade, sentimento de culpa, stresse e tristeza no cuidador.

Segundo estudos de Borg e Hallberg (2006) citados por Fonseca (2010, p.18), prestação de cuidados também tem benefícios para os CI, pois “os cuidadores com um maior nível de empatia avaliam a tarefa de cuidar como menos stressante e menos ameaçadora e tinham um baixo nível de depressão e maior satisfação com a vida, comparando com os cuidadores com menos nível de empatia”. No mesmo estudo realizado com mulheres cuidadoras, verificou-se que “estas experienciaram ganho e efeitos benéficos com o seu papel de cuidador”. Desta forma, reconhecem maior

significado da vida, crescimento pessoal, autonomia e auto-aceitação, o que pode promover o fortalecimento dos laços e afetos pelo DA e satisfação de sentimento de dever cumprido.

Para Loureiro(2009) as consequências positivas do ato de cuidar são a gratificação pelo facto, ser um ato de reciprocidade, de dever cumprido, sentimento de capacidade de cuidar, auto-estima e crescimento pessoal e orgulho nas capacidades face às situações difíceis.

Segundo os estudos de Montgomery e Kosloski (2009), citado por Fonseca (2010, p.11) a ansiedade e sobrecarga fazem-se sentir quando as atividades que o cuidador realiza são vistas como “incongruentes com a sua identidade do seu papel atual, ou seja, quando os cuidados prestados já não estão adequados às necessidades do doente que está mais dependente”. Até os cuidadores que dizem que o impacto negativo da tarefa de cuidar é pouco ou nenhum, à medida que a saúde do doente diminui, tendem a sentir sobrecarga.

De acordo com Loureiro (2009), os efeitos da prestação informal de cuidados, têm consequências negativas na saúde, quer física, quer mental. A sobrecarga física manifesta-se em problemas de saúde, como a hipertensão arterial, doença coronária, há uma diminuição do sistema imunitário, doenças infecciosas e maior risco em desenvolver doenças cardiovasculares, problemas respiratórios, distúrbios do sono e musculoesqueléticos. Na saúde mental manifesta-se com dificuldades em dormir, úlceras nervosas, depressão e ansiedade (Fonseca, 2010).

Nunes (2014)refere que o fator primordial da sobrecarga do cuidador é a recusa em pedir e aceitar ajuda no ato de cuidar,causado pelo sentimento de obrigação para com a tarefa.

Segundo estudos de Crespo e Fernandez-Lansac(2015) os cuidadores resilientes demonstram menos apreensão com as situações problemáticas dos mais velhos, fator este que contribui para sintomas depressivos e ansiosos mais baixos.

De acordo com pesquisas de Criz, Lecheta, e Wacholz (2009)são os familiares próximos que se responsabilizam pelos cuidados ao DA, esta tarefa é percebida como desgastante aquando das perdas progressivas funcionais e cognitivas. Este desgaste remete para um conceito atual, a resiliência, que é a capacidade perante *life-events* negativos de se adaptar e construir novas soluções. No presente estudo é importante perceber que mecanismos resilientes os cuidadores informais utilizam para fazer face à tarefa de cuidar.

Estratégias para o Cuidador Informal lidar com o doente de Alzheimer

Na DA o doente não tem controlo sobre as alterações cognitivas, comportamentais e físicas que lhe estão a acontecer. Desta forma é necessário o CI ter conhecimentos e competências para lidar com cada estágio da doença, pois o doente fica despido da sua personalidade, mas o seu estado de consciência não é afetado. O cuidador deve ter um conjunto de estratégias para lidar com a frustração e atividades que permitam ter um tempo para si próprio, que tenha sons reparadores e conhecimento do suporte formal existente, como as colónias de férias, apoio domiciliário, centros de dia, unidades de convivência e outros grupos de suporte. O CI, apesar das mudanças no seu quotidiano, não deve preencher a sua rotina apenas com a prestação de cuidados. Este deve ter tempo para si próprio e fazer algo gratificante e que faz sentido no seu projeto de vida, diminuindo os níveis de stresse na esfera pessoal, familiar, laboral e social. Aliás este é o princípio em que se baseia o trabalho “grupo de suporte” criado pelo Centro de Apoio Alzheimer Viseu (CAAV) onde se insere este estudo.

Para Nunes (2014) as estratégias para minimizar os conflitos emocionais e problemas que giram em torno da tarefa de cuidar passam pelo conhecimento da doença e o tipo de cuidados a prestar em cada fase; pela aceitação da doença e adaptação às alterações que ela provoca por partilhar sentimentos; por encaminhar o doente para centros de dia para usufruir de programa de atividades e cuidados para o DA; por ter uma alimentação tranquila e equilibrada com horários regulares; por tirar um tempo para si próprio regularmente quer seja para descansar ou passear; por utilizar o bom-humor para desdramatizar situações, como forma de libertar as tensões e por ponderar alternativas de cuidados ao doente o que contribui para diminuir a ansiedade.

Segundo Ricarte (2009) a tarefa de cuidar interfere com o contexto de vida do próprio cuidador, daí a necessidade de reconhecimento das responsabilidades assumidas por estes, através de um apoio maior, motivação e valorização pela tarefa desempenhada.

De acordo com Molinuevo (2014) o binómio paciente-cuidador é afetado não só pelo aspeto biológico, mais visível, mas também pelo aspeto psicológico que nem sempre é observável diretamente mas que leva a um notável sofrimento. O diagnóstico de DA é associado à ideia de fim de vida próximo que vem acompanhado de muitas perguntas, este fator leva a que surjam no cuidador emoções associadas ao medo. É

importante que o cuidador aceite a manifestação de sentimentos, emoções, sensações ou ideias em vez da negação que dificulta a compreensão da doença. Acompanhar um DA é um desafio, um mundo de incertezas pelas alterações no DA e pela necessária adaptação do cuidador a cada uma destas novas alterações.

O presente estudo apresenta como estratégia a utilizar pelos CI dos DA a frequência do grupo de suporte em curso no CAAV, local de recolha da amostra.

Objetivos

O objetivo principal do presente é avaliar o benefício/impacto físico, emocional, social e da saúde mental de um programa de grupo de suporte em CI de doentes de Alzheimer, em curso no CAAV. Para cumprir com este objetivo geral especificaram-se sete objetivos orientadores do estudo:

1. Identificar a formação que os CI têm acerca da demência;
2. Averiguar se existe alguma relação entre a formação na área das demências e as estratégias utilizadas no cuidado;
3. Identificar estratégias/competências usadas pelos CI para promover a sua saúde mental;
4. Analisar o impacto da sintomatologia da DA nos CI;
5. Identificar a sintomatologia depressiva nos CI de pessoas com DA;
6. Analisar o contributo do grupo de suporte na melhoria antes/após o impacto físico, emocional e social dos CI dos doentes de Alzheimer;
7. Analisar o contributo do grupo de suporte na saúde mental do CI.

Material e Métodos

Participantes

A recolha da amostra decorreu no CAAV precisamente porque uma das respostas sociais são os encontros mensais de CI, o grupo de suporte¹. Estes são dinamizados por

¹ O CAAV é um projeto das Obras Sociais do Pessoal da Câmara Municipal e Serviços Municipalizados de Viseu, que visa prestar apoio psicológico e social aos familiares e cuidadores (formais e informais) de pessoas que sofrem com a DA e outras demências. De entre as várias respostas sociais destaca-se o grupo de suporte que para além do apoio social e emocional oferecem: informações técnicas atualizadas acerca das demências;

um terapeuta com o objetivo de fornecer estratégias de desenvolvimento pessoal, bem-estar e motivação, de modo a que os cuidadores levem um conjunto de ferramentas que lhes permitam relacionar-se com o cuidado com paixão, respeito sem perder a sua própria individualidade, sem se anularem como pessoas, promovendo a capacidade empática.

O presente estudo pode definir-se como um estudo de caso e a amostra foi por conveniência, constituída por 12 elementos sendo 9 do sexo feminino e 3 do sexo masculino, todos eles CI de DA. A passagem dos testes foi realizada duas vezes, sendo a primeira em junho de 2015 e a segunda em janeiro de 2016. A justificação para estes dois períodos de avaliação prende-se com o motivo de avaliar o benefício/impacto físico, emocional, social e da saúde mental de um programa de grupo de suporte em CI de DA, em curso no CAAV (anexo 5). Este programa foi supervisionado por uma Neuropsicóloga (Mestre Sandrina Neri) que por sua vez é responsável por dinamizar as sessões de grupo de suporte, e da estagiária mestranda em psicologia clínica Sílvia Borges, desta forma procedeu-se ao registo e armazenamento dos dados para acompanhamento psicológico individual.

Instrumentos

a) Para avaliação da sobrecarga do CI:

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – (anexo 1): validado por Martins, Ribeiro & Garrett(2003), consiste num conjunto de 32 itens que procuram avaliar o impacto físico, emocional e social do papel do CI. Os participantes respondem a um leque de situações, numa escala Likert de 5 pontos (de 1 – não/nunca até 5 – sempre). Os itens são distribuídos por sete dimensões:

1. Sobrecarga emocional(quatro itens) que abrange emoções negativas que o CI sente e que podem levar a conflitos internos, sentimentos de cansaço, esgotamento e fuga da situação em que se encontra;
2. Implicações na vida pessoal (11 itens) que avalia repercussões sentidas pelo CI por estar a cuidar do familiar, como a saúde e vida social afetadas;

apoio psicológico grupal e encaminhamento para apoio psicológico individual e intervenção sistémica; intervenção profissional (apoio, encorajamento e estratégias de coping nas vivências dos problemas inerentes à tarefa de cuidar como o acompanhamento especializado no luto da perda das capacidades funcionais; investimento na qualidade de vida de todos os que estão envolvidos na tarefa de cuidar; desenvolvimento de uma atitude saudável e mais positiva face às perdas associadas da demência.

3. Sobrecarga financeira (dois itens) que corresponde às dificuldades económicas inerentes à doença do seu familiar, bem como a incerteza do futuro económico;
4. Reações a exigências (cinco itens) que compreende sentimentos negativos do CI, como a percepção da manipulação por parte do familiar ou a presença de comportamentos deste que embaraçam e ofendem o CI;
5. Mecanismo de eficácia e de controlo (três itens) que refere aspetos positivos e motivadores para o cuidador continuar a enfrentar os problemas inerentes à tarefa de cuidar (itens invertidos);
6. Suporte familiar (dois itens) que contempla forças positivas relacionadas com o reconhecimento e suporte familiar do CI (itens invertidos);
7. Satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens) que abrange emoções e sentimentos positivos inerentes ao CI e da sua relação afetiva com o familiar (itens invertidos).

b) Para avaliar a presença de sintomas psicopatológicos:

O SCL-90-R (anexo 4) traduzido e adaptado por (Pocinho, 2000) com 90 itens distribuídos em 9 dimensões: somatização, obsessões compulsões, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranóide, psicoticismo. O participante ao preencher, deve assinalar, numa escala Likert de 5 pontos (de 0 – nunca até 4 - muitíssimas vezes), a pontuação que melhor descreve o seu estado de saúde, deve ser respondido individualmente e o participante deve ser sincero nas suas respostas.

c) Para avaliar os aspetos biográficos:

Um questionário sociodemográfico (anexo 2) composto por 19 perguntas: nome; idade; género; estado civil; localidade; escolaridade; situação atual ou passado; pessoas com quem habita; pessoas que tem a cargo; possui formação na área das demências; atividades desenvolvidas para além de cuidador; de quem cuida; qual a história de cuidador; motivos que o levaram a ser cuidador; numa palavra diga aquilo que considera mais difícil na tarefa de cuidar; numa palavra diga o que considera mais gratificante na tarefa de cuidar; qual a estratégia que utiliza a nível pessoal para lidar com o cansaço a nível físico e psicológico; dizer em três palavras o que significa para si ser cuidador/a; de que forma ocupa o seu tempo quando não está a cuidar. Foi

possível categorizar algumas respostas para o participante assinalar a opção correspondente.

Procedimentos

Após a aprovação do projeto e da autorização do Presidente da Obras Sociais, Dr. José Carreira, os cuidadores foram contactados para serem convidados a participar da pesquisa. No primeiro contacto foi entregue o consentimento informado (anexo1), onde descreve de forma breve a apresentação dos objetivos da pesquisa, foi assinado e preenchido, nenhum dos cuidadores se recusou a participar da pesquisa.

Análise dos Dados

Para realizar as análises estatísticas, utilizámos o *IBM Statistics SPSS*, 2015, para Windows 10. Para nos orientarmos na análise de dados colocámos as seguintes hipóteses:

H1: Existe uma melhoria significativa dos sintomas psicopatológicos após a implementação do programa grupo de suporte;

H2: O programa grupo de suporte tem implicações na sobrecarga emocional;

H3: O programa grupo de suporte tem implicações na vida pessoal;

H4: O programa grupo de suporte tem implicações na sobrecarga financeira;

H5: O programa grupo de suporte tem implicações emocionais nas reações às exigências;

H6: O programa grupo de suporte tem implicações na perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo;

H7: O programa grupo de suporte tem implicações no suporte familiar;

H8: O programa grupo de suporte tem implicações na satisfação com o papel e com o familiar.

Para a caracterização da nossa amostra, foi realizada a estatística descritiva com o cálculo das médias, desvios-padrão, e frequências. Na análise descritiva das pontuações dos instrumentos, estudámos a normalidade da distribuição das pontuações. O pressuposto da normalidade foi validado com o teste robusto de Shapiro-Wilks. Calcularam-se também medidas de curtose (k/ep) e assimetria (sk/ep) para as variáveis em estudo. Apenas a ansiedade geral e ansiedade fóbica não apresentam simetria de

consequente ausência de normalidade, contudo as variáveis que não faziam parte das hipóteses do estudo decidiu-se pela estatística paramétrica. A tabela 1 e 2 mostram o referido.

Tabela 1

Medidas de (As)simetrias das variáveis medidas antes da intervenção (t1)

	Simetria SK/EP	Curtose K/EP	Shapiro-Wilk (gl=12)	<i>p</i>
SOMATIZAÇÃO	2,08	1,62	0,85	0,045
OBSESSÕES_COMPULSÕES	-0,43	-0,27	0,98	0,997
SENSIBILIDADE INTERPESSOAL	1,3	0,51	0,94	0,517
DEPRESSÃO	1,25	0,2	0,94	0,560
ANSIEDADE	-3,01	1,83	0,54	0,001
HOSTILIDADE	0,71	-1,07	0,90	0,181
ANSIEDADE FÓBICA	3,28	3,33	0,70	0,001
IDEAÇÃO PARANÓIDE	-0,2	-0,63	0,96	0,87
PSICOTISMO	1,58	0,16	0,89	0,137
ADICIONAIS	-0,75	-0,74	0,92	0,353
IGS	0,95	-0,38	0,93	0,478
SE	-0,63	-0,31	0,97	0,97
IVP	-1,29	-0,12	0,90	0,179
SF	0,49	-0,47	0,95	0,66
RE	-0,18	-0,43	0,96	0,841
PMEC	-0,55	0,2	0,94	0,495
SupF	-1,35	-0,67	0,82	0,018
SPF	-0,33	-0,78	0,95	0,704
QASCI	0,37	0,02	0,98	0,995

Legenda: QASCI- Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal; IGS- Índice Geral de Somatização
SE- Sobrecarga emocional; IVP-Implicações na vida pessoal, SF-Sobrecarga financeira, RE- Reações a exigências, PMEC- Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo, SUPF-Suporte familiar, SPF- Satisfação com o papel e com o familiar, SK – Skweness ou coeficiente de simetria, K- Kurtosis ou coeficiente de achatamento, Ep – erro padrão

Tabela 2:

Medidas de (As)simetria das variáveis medidas após da intervenção (t2)

	Simetria SK/EP	Curtose K/EP	Shapiro-Wilk (gl=12)	<i>p</i>
SOMATIZAÇÃO_t2	1,33	0,24	0,93	0,441
OBSESSÕES_COMPULSÕES_t2	0,32	-0,47	0,97	0,965
SENSIBILIDADE_INTERPESSOAL_t2	-0,09	-0,48	0,96	0,899
DEPRESSÃO_t2	-0,19	-0,76	0,95	0,718
HOSTILIDADE_t2	0,65	-1,34	0,84	0,036
ANIEDADE_FÓBICA_t2	1,46	-0,62	0,82	0,017
IDEAÇÃO_PARANÓIDE_t2	-1	-0,55	0,92	0,32
PSICOTISMO_t2	1,91	1	0,89	0,145
ADICIONAIS_t2	0,94	0	0,96	0,838

IGS_t2	0,18	-0,13	0,94	0,501
SE_t2	0,04	-0,39	0,95	0,683
IVP_t2	-1,76	0,01	0,83	0,026
SF_t2	0,17	-0,58	0,91	0,273
RE_t2	-0,05	-0,01	0,95	0,637
PMEC_t2	0,53	-0,63	0,93	0,456
SupF_t2	-0,55	-0,47	0,93	0,391
SPF_t2	0,36	-0,23	0,93	0,377
QASCI_t2	0,66	-0,38	0,93	0,475

Legenda: QASCI- Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal; IGS- Índice Geral de Sintomas
SE- Sobrecarga emocional; IVP- Implicações na vida pessoal, SF- Sobrecarga financeira, RE- Reações a exigências, PMEC-
Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo, SUPF- Suporte familiar, SPF- Satisfação com o papel e com o familiar,
SK – Skweness ou coeficiente de simetria, K- Kurtosis ou coeficiente de achatamento, Ep – erro padrão

Resultados

Relativamente à caracterização sociodemográfica (Tabela 3), dos 12 CI que se incluíram neste estudo 25% são do sexo masculino e 75% do sexo feminino, com idades a variar entre os 44 e os 81 anos e média de 61,4 anos ($DP = 11,7$ anos).

No que diz respeito às habilitações literárias, 42% tem ensino superior e 33% 1º CEB o que demonstra bem a grande amplitude educacional. Relativamente ao estado civil 67% dos CI são casados (as) e 17% solteiros (as).

Do total da amostra 50% está em situação ativa em termos profissionais (maioritariamente em profissões de nível intermédio) e os restantes 50%, subdividem-se por 42% que já se reformaram e 8% referem estar desempregados (as).

Ainda, no que se reporta ao agregado, apenas um (a) CI (8%) refere viver sozinho com a pessoa que cuida e outro (a) com uma irmã (8%). Com o seu cônjuge e/ou com outros elementos familiares vivem 58% dos CI e 25% dos mesmos.

Tabela 3

Caracterização Geral da Amostra

Características Sociodemográficas		N (12)	%
Género	M	3	25%
	F	9	75%
Escolaridade	1º CEB	4	33%
	2º CEB	2	17%
	CTP	1	8%
	ES	5	42%
Localidade	Aldeia	3	25%
	Vila	1	8%
	Cidade	8	67%
Profissão	Profissões de nível intermédio	2	17%
	Pessoal administrativo	1	8%
	Trabalhadores dos serviços de	1	8%

	promoção e similares		
	Trabalhadores qualificados da indústria	1	8%
	Trabalhadores não qualificados	1	8%
	Desempregados	1	8%
	Reformado	5	42%
Agregado	Só	1	8%
	Companheiro	3	25%
	Pais	2	17%
	Companheiro e filhos	2	17%
	Filho e pais	1	8%
	Companheiro, filho e pais	1	8%
	Companheiro e tio	1	8%
	Irmã	1	8%

Legenda: CEB-Ciclo de Ensino Básico; CTP-Curso Técnico Profissional; ES- Ensino Superior.

Quanto à forma como ocupavam o seu tempo livre, os 12 cuidadores apontaram mais do que uma atividade comum, perfazendo um total de 38 apontamentos diferentes.

Assim, dormir e descansar ocupa 24% das atividades referenciadas, ler ocupa 13% e passear outros 13 % das atividades referenciadas. A televisão e a música compõem 27% das atividades e 24% foram outras situações de ocupação de tempos livres citadas individualmente com fazer renda, crochet, dança, teatro, etc. A tabela 4 mostra o supracitado.

Tabela 4

Atividades para Ocupação de Tempos Livres (OTL) do CI

	<i>Número de pessoas/atividade</i>	<i>% em função das atividades (n=38)</i>
Dormir	4	11%
Descansar	5	13%
Ler	5	13%
Passear	5	13%
Televisão	6	16%
Música	4	11%
Outras OTL	9	24%

No que diz respeito à caracterização acerca da formação que o CI pudesse ser detentor na área das demências, à atividade que desenvolve para além de CI e sobre o grau de parentesco com a pessoa que cuida os resultados podem ser observados detalhadamente na tabela 5. Com efeito a maioria dos CI não tem formação na área (66,7%), dedicam todo o seu tempo a cuidar (41,7%), embora alguns refiram com destaque a acumulação de atividades domésticas (58,3%). O cônjuge [25%+8,3% (33,3%)] e os ascendentes [25%+8,3% (33,3%)] foram as pessoas mais referenciadas como cuidandos. A fratria contribui com 16,6% dos dependentes de

cuidados de terceiros e apenas um CI refere cuidar de uma pessoa que não é seu familiar, não sendo remunerada pelo facto.

Tabela 5

Características do CI

		n	%
Formação	Formação na área	4	33,3%
	Sem Formação na área	8	66,7%
Atividades do CI	CI Full-time	5	41,7%
	CI e Doméstica não remunerada	7	58,3%
Pessoa cuidada	Marido	3	25,0%
	Esposa	1	8,3%
	Pais	3	25,0%
	Tio	1	8,3%
	Irmã	1	8,3%
	Cunhado	1	8,3%
	Não familiar	1	8,3%

Para minimizar o desgaste psicológico que a tarefa de cuidar tem sobre os CI, as estratégias mais utilizadas pelos mesmos para diminuir os efeitos nefastos da tarefa, são as técnicas de Mindfulness (controlo da respiração, meditação e zona de conforto), como refere a tabela 6. Quanto às significações atribuídas ao ato de cuidar são os significados positivos os que mais pesam nos três que o questionário pede para descrever (amor e solidariedade com 67% e 83% respetivamente). Dos aspetos negativos a exaustão foi o mais referenciado. É importante ainda destacar que apesar dos CI referirem apenas dois aspetos positivos enquanto significado para o ato de cuidar, estes serem, agrupam 18 (50%) das 36 referências de significados. Para finalizar a análise da tabela 6 referenciamos ainda o significado “preocupação” como um significado dúbio já que tanto pode querer dizer preocupação enquanto sentimento de amor, como preocupação em termos de sentimento de trabalho, dependência...

Tabela 6

Estratégias e significado do ato de cuidar

		n	% por estratégia	% por cuidador(n=12)
Estratégias para o cansaço (físicas e psicológicas)	Dormir	2	17%	8%
	Descansar	1	8%	4%
	Passear	1	8%	4%
	Ver TV/ ouvir musica	3	25%	13%
	Trabalhos Manuais	2	17%	8%
	Técnicas de respiração	5	42%	21%
	Medicação	2	17%	8%
	Dança/desporto	2	17%	8%
	Meditação	2	17%	8%
	Zona de conforto	4	33%	17%
Total de estratégias		24		
Os três significados que as caracterizam o trabalho de cuidar	Responsabilidade	2	17%	6%
	Dependência	4	33%	11%
	Exaustão	5	42%	14%
	Trabalho	3	25%	8%

Preocupação	4	33%	11%
Amor	8	67%	22%
Solidariedade	10	83%	28%
Total de significações atribuídas	36		

A motivação para cuidar foi uma das variáveis estudadas neste trabalho. O resultado da sua distribuição demonstra que a necessidade/obrigação é o motivo mais referido para a tarefa seguida pela motivação pessoal e dever moral (tabela 7).

Tabela 7

Motivação para cuidar

		n	%
Motivação do cuidador	Motivação pessoal e dever moral	4	33%
	Necessidade/obrigação	6	50%
	Sem alternativa	1	8%
	Gosto pela atividade	1	8%

A tabela 8 verifica a hipótese de que existe uma melhoria significativa dos sintomas psicopatológicos após a implementação do programa grupo de suporte (H1). Os resultados demonstraram que não existe evidência estatisticamente significativa que permita aceitar esta hipótese ($p > 0,05$). Quanto à magnitude do efeito², avaliada pela estatística η^2 , permitiu observar um efeito medianamente positivo na somatização, na hostilidade, na ideação paranoide, no psicotismo e nos itens adicionais (que medem sono, apetite, pensamentos de morte e culpabilidade). No caso dos sintomas depressivos houve um aumento estatisticamente significativo ($p < 0,05$) e clinicamente significativo da intensidade dos sintomas (1,38 para 1,48), contudo o índice geral de sintomas (IGS) não foi afetado já que tem de ser $> 1,5$ o que não acontece no grupo de suporte que intervimos.

Tabela 8

Psicopatologia e programa de grupo de suporte

	M	n	DP	t ; gl; p	η^2
SOMATIZAÇÃO	1,42	12	0,85	-1,21; 11; 0,252	0,12
SOMATIZAÇÃO_t2 (b)	1,54	12	0,89		
OBSESSÕES_COMPULSÕES	1,32	12	0,61	-0,35; 11; 0,731	0,01
OBSESSÕES_COMPULSÕES_t2 (a)	1,36	12	0,74		
SENSIBILIDADE_INTERPESSOAL	1,12	12	0,63		
SENSIBILIDADE_INTERPESSOAL_t2 (a)	1,18	12	0,72	-0,27; 11; 0,791	0,01
DEPRESSÃO	1,38	12	0,55	-0,95; 11; 0,035	0,08
DEPRESSÃO_t2 (b)	1,48	12	0,71		
ANSIEDADE	1,78	12	0,44	-1,68; 11; 0,120	0,20
ANSIEDADE_t2 (a)	2,00	12	0,00		
HOSTILIDADE	0,74	12	0,58	0,92; 11; 0,376	0,07

² $\eta^2 = \frac{t^2}{t^2 + [gl]}$ em que 0,01 = efeito pequeno; 0,06 = efeito médio; 0,14 = efeito grande [Os valores do η^2 se forem multiplicados por 100 permitem conhecer a percentagem que a variável independente (neste caso o programa) explica da dependente]

HOSTILIDADE_t2 (b)	0,60	12	0,54		
ANSIEDADE_FÓBICA	0,62	12	0,80		
ANSIEDADE_FÓBICA_t2 (a)	0,60	12	0,59	0,20; 11; 0,845	0,004
IDEAÇÃO_PARANÓIDE	1,61	12	0,80		
IDEAÇÃO_PARANÓIDE_t2 (b)	1,39	12	0,74	1,26; 11; 0,231	0,13
PSICOTISMO	0,74	12	0,60		
PSICOTISMO_t2 (b)	0,62	12	0,52	1,18; 11; 0,263	0,11
ADICIONAIS	1,24	12	0,55		
ADICIONAIS_t2 (b)	1,11	12	0,72	1,09; 11; 0,295	0,10
IGS	1,20	12	0,48		
IGS_t2 (a)	1,19	12	0,47	0,19; 11; 0,850	0,003

Legenda: M- média; DP- desvio padrão; t- t de Student para dados emparelhados; gl- graus de liberdade; p- significância (a)= efeito pequeno; (b)= efeito médio; (c)= efeito grande

A tabela 9 verifica a hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na sobrecarga emocional (H2).

Com efeito, a média baixou 2 pontos do 1º momento (M=42,19) para o 2º momento (M=40,1), contudo esta melhoria não foi estatisticamente significativa ($p < 0,05$), nem clinicamente relevante.

Tabela 9

Sobrecarga emocional do CI e programa de grupo de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Sobrecarga Emocional T1	42,19	22,48		
Sobrecarga Emocional T2	40,1	27,24	0,28; 11; 0,78	0,01

Legenda: M- média; DP- desvio padrão; t- t de Student para dados emparelhados; gl- graus de liberdade; p- significância

No que se refere à hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na vida pessoal do CI (H3), a evidência estatística ($t_{11} = -2,977$; $p < 0,05$) permite-nos aceitá-la, já que o *score* das implicações na vida pessoal baixou quase dez pontos entre o período pré-implementação (T1) e após a frequência de 7 sessões em grupo (T2) com uma média de 52,65 e 42,23 respectivamente. Também em termos do efeito prático desta mudança ele foi muito grande explicando, o programa, 45% das implicações na vida pessoal.

Tabela 10

Implicações na vida pessoal do CI e programa de grupo de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Implicações na vida pessoal T1	52,65	27,73		
Implicações na vida pessoal T2	42,23	21,22	2,977; 11; 0,01	0,45

Legenda: M- média; DP- desvio padrão; t- t de Student para dados emparelhados; gl- graus de liberdade; p- significância

A hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na sobrecarga financeira (H4) não demonstrou evidência estatística que a permita aceitar ($p > 0,05$), inferindo-a para populações diferentes, apesar da diferença de dez pontos na sobrecarga financeira do CI (M=48,96; M=37,5). Contudo a magnitude do efeito avaliada pela

estatística η^2 permitiu observar que para este grupo de 12 CI, houve um impacto muito grande (0,20) nas questões financeiras do CI. Assim recorrendo esta última estatística podemos dizer que 20% das alterações financeiras se devem ao programa.

Tabela 11

Sobrecarga financeirado CI e programa de gruposde suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Sobrecarga financeira T1	48,96	31,74	1,68;11;0,119	0,20
Sobrecarga financeira T2	37,5	28,7		

Legenda: M- média; DP- desvio padrão; t- t de Student para dados emparelhados; gl- graus de liberdade; p- significância

A tabela 12 mostra os resultados da verificação da hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações nas reações às exigências (H5), cuja diferença não se revelou clinicamente ou estatisticamente significativa ($p > 0,05$).

Tabela 12

Reações a exigências do CI e programa de grupo de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Reações a exigências	34,58	20,72	-0,16;11;0,875	0,002
Reações a exigências ava 2	35,42	19,36		

Os CI passaram a ter uma maior/melhor percepção dos seus mecanismos de eficácia e controlo, com a frequência do grupo de suporte (M=59,72; M=40,97) sendo esta diferença estatisticamente significativamente significativa ($t_{(11)}=2,39$; $p=0,035$). Assim, aceita-se a hipótese de que o programa de grupo de suporte tem implicações na percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo (H6), sendo que estas se devem ao programa em 34% (tabela 13).

Tabela 13

Percepção mecanismos de eficácia e controlo do CI e programa de grupo de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Percepção mecanismos de eficácia e controlo T1	59,72	20,97	2,39; 11; 0,035	0,34
Percepção mecanismos de eficácia e controlo T2	40,97	30,25		

Apesar de se denotar que a partir da frequência do grupo de suporte houve por parte dos CI uma maior busca de suporte familiar (M=67,71; M=61,46) esta diferença não se revelou nem na prática nem estatisticamente significativa ($t_{(11)}=0,85$; $p=0,41$). Desta forma não se verifica a hipótese (H7) de que o programa grupo de suporte tem implicações no suporte familiar (tabela 14).

Tabela 14

Suporte familiar do CI e programa de grupos de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Suporte familiar T1	67,71	37,1	0,85; 11; 0,41	0,06

A tabela 15 verifica a hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na satisfação com o papel e com o familiar (H8). Nela podemos observar que os CI aumentaram significativamente a sua satisfação com o papel de cuidador e com o familiar ($M= 79,17$; $M= 67,5$; $t_{(11)}=2,503$; $p=0,029$) após a implementação do programa. A estatística η^2 indica que 36% da variação na satisfação com o papel e com o familiar se deve à frequência das 9 sessões do grupo de suporte.

Tabela 15

Satisfação com o papel e com o familiar e programa de grupos de suporte

	M (n=12)	DP	t ;gl; p	η^2
Satisfação com o papel e com o familiar T1	79,17	14,43	-2,503; 11; 0,029	0,36
Satisfação com o papel e com o familiar T2	67,5	20,28		

Discussão

No capítulo anterior apresentámos e analisámos os dados obtidos, procurando realçar os resultados mais importantes. Este é o momento e o espaço indicado para uma síntese e discussão de carácter mais pormenorizado.

O objetivo do presente estudo é analisar o benefício/impacto físico, emocional, social e da saúde mental de um programa de grupo de suporte em CI de doentes de Alzheimer, em curso no CAAV.

A nossa atenção, neste estudo, centra-se na situação de 12 CI que prestam cuidados a doentes de Alzheimer. A amostra é constituída por CI com formação maioritariamente com ensino superior, com idades compreendidas entre 44 e 81 anos, 8 CI residentes na cidade, sendo na sua maioria do sexo feminino (9 CI), reformados em grande parte e a cuidar nomeadamente do companheiro, seguido dos pais. Esperávamos que os CI de doentes de Alzheimer apresentassem sintomatologia depressiva, o que não se verificou, pelo que se denotou a utilização de estratégias para fazer face à sobrecarga inerente ao CI. A temática do cuidar tem vindo a suscitar interesse dado que os fatores de sobrecarga são, segundo a visão de Olegário et al. (2012), a imposição do papel de ser cuidador, o grau de dependência do doente, a falta de apoio dos restantes familiares, e o desgaste físico e psicológico. Segundo Fonseca (2010), o modelo da deterioração gradual de Pote et al., 1997, reporta a ideia que o estado mental do cuidador se deteriora de forma crescente, aquando do declínio da saúde do doente. Estudos recentes referem

que é sobre o CI que incide maior sobrecarga associada ao cuidar(Olegário et al., 2012),pelo que este deverá ser alvo de especial atenção, de modo a que quem cuide não fique por cuidar, evitando situações que possam levar ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga.

Em relação aos cuidados prestados ao cuidando, concluímos que a maioria dos cuidadores são familiares e mulheres, o que vai de encontro aos resultados obtidos em investigações de Henriques e Lopes (2012)e de Costa (2015) onde a maioria dos cuidadores são mulheres, filhos e conjuges.Estefacto está de acordo com o papel social, histórico e cultural que é atribuído a cada um deles face ao cuidar. TambémCaldas e Mendonça (2012, p. 231), referem que “cerca de 70% dos casos o cuidador é o marido ou a mulher e aproximadamente 80% destes têm ajuda dos filhos que distribuem as tarefas entre si.”

No nosso estudo os CI não remunerados representam 58,3% e os CI que desempenham uma atividade profissional remunerada correspondem a 41,7%. Lopes (2014), no que diz respeito à situação profissional dos CI refere que os CI empregados tem que gerir bem o seu tempo entre os cuidados, o horário de trabalho e as relações familiares e sociais. Ora esta organização a que o cuidador é forçado, articulando várias atividades e tarefas em função do seu papel e do número de horas de cuidados diários pode ser um fator de desgaste que leva à exaustão.

No que diz respeito à formação na área das demências,a maioria dos CI não possui qualquer tipo de formação. Quatro CI possuem formação, os restantes oito não possuem formação específica na área da demência. Existe uma relação pouco significativa entre a formação na área e as estratégias utilizadas no cuidado. Apenas quatro CI referem utilizar o treino da respiração e meditação como estratégia psicológica para lidar com a sobrecarga. É de referir que estas técnicas foram adquiridas no grupo de suporte e antes não eram utilizadas pelos CI.

Perante a visão de Fonseca(2010), os cuidadores sentem-se realizados, satisfeitos face às melhoras do familiar a ser cuidado, fortalecimento dos laços e maior afeto por este e satisfação face ao sentimento de dever cumprido, no entanto o presente estudonão o demonstra levando a rejeitar a primeira hipótese. Com efeito a variação do índice geral de somatização entre o primeiro e o segundo momento de avaliação não foi estatisticamente significativa($t_1 - p=0,47$; $t_2 - p=0,50$). De acordo com Costa (2015) a sobrecarga sentida pelos CI de pessoas idosas prejudica-os física e mentalmente, sendo por isso importante uma intervenção para os ajudar a ultrapassar estas dificuldades. No

estudo de Lopes(2014)o fenómeno da depressão está presente nos CI, o autor estudou e considerou que a depressão estaria associado aos valores da sobrecarga. O facto da prevalência da depressão ser maior no sexo feminino poderá encontrar um espaldar de justificação. O mesmo autor alerta para a necessidade de uma intervenção urgente nesta situações, num apoio diferenciado, na medida em que depressão no CI pode desencadear depressão no doente, distúrbios no sono, maior utilização de substâncias psicoativas, quebra de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social e menor satisfação com a vida.

De facto, a intervenção efetuada não é específica para a depressão, e este poderá ser um foco de mudança na construção do próximo programa grupo de suporte. O estudo de Lopes (2014, p. 118) explica a primeira hipótese do nosso estudo, pois refere que a depressão do CI também não diminuiu com o programa de apoio de intervenção dos cuidados de saúde. Para este autor a tipologia dos doentes a cargo dos CI não difere da tipologia das Unidades de Saúde Familiar, para além disso têm menos condições de suporte, menor diferenciação, menores competências na prestação de cuidados específicos, pelo que são confrontados com exigências mais difíceis que podem levar ao aumento da sobrecarga, ao maior desfavorecimento social, que em conjunto poderão tornar o CI mais suscetível à sobrecarga e depressão. O mesmo autor verificou que os níveis de depressão dos CI sem apoio de grupo são idênticos aos CI com apoio. O autor sugere apoio domiciliário para dar suporte aos CI através da ajuda aos doentes, uma vez que os CI preferem este tipo de cuidados formais do que o apoio dos familiares, as necessidades são ao nível do apoio psicológico, social e nutrição.

Quanto à hipótese de que o programa de suporte tem implicações na sobrecarga emocional (H2), os resultados verificam a mesma. Para Costa (2015) os fatores que contribuem para a sobrecarga são o receio do futuro do familiar cuidado e a crença de que o cuidando o considera o seu único apoio.Com base em estudos realizados por Santos, Sousa e Dourado (2011, p. 16) acerca de intervenções de grupos para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência, os resultados sugerem eficácia deste tipo de intervenções em grupo. Em 33 casos, houve melhoria nomeadamente no stress e depressão dos cuidadores. Esta investigação remete para a intervenção baseada na terapia cognitivo-comportamental, onde se articula “cognição e comportamentos com estados afetivos negativos”, fornecendo estratégias cognitivo-comportamentais para estabilizar o humor. Os resultados deste tipo de grupo de apoio são a “diminuição do stress associado a problemas comportamentais dos pacientes, apresentando menos

pensamentos disfuncionais.” O mesmo estudo refere que “os programas meramente informativos, sem oferta de apoio aos cuidadores, podem aumentar o grau de ansiedade e promover uma antecipação do luto devido ao sentimento de perda promovido pelo maior conhecimento do alcance da doença” (Santos, Sousa e Dourado, 2011, p. 166).

Segundo estudos de Baptista (2008) acerca dos grupos de ajuda mútua e qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer, os indivíduos que assistem às reuniões criam novos laços, amizades e vínculo com cada membro do grupo. Estas relações vão evoluindo e sofrem alterações mediante as características de cada indivíduo e o contributo que cada indivíduo dá para a dinamização e interação do grupo. Este estudo vai de encontro às hipóteses do presente aqui referido, já que analisaram a contribuição do grupo de suporte na promoção da qualidade de vida dos cuidadores de doentes de Alzheimer. A metodologia do grupo de suporte é de autoajuda onde sessões são dirigidas por um profissional com o objetivo de transmitir conhecimentos técnicos para ajudar na tarefa de cuidar. O grupo de ajuda mútua é liderado pelos seus membros com necessidades similares, onde partilham conhecimentos obtidos pela experiência.

O programa grupo de suporte demonstrou ter implicações na vida pessoal (H3) e na sobrecarga financeira (H4), trazendo, por um lado, para o cuidador um conjunto de alterações que beneficiam a organização do dia-a-dia do cuidador, pela aprendizagem de conhecimentos pelo terapeuta que dinamiza as sessões, mas por outro sobrecarregando-o financeiramente, em especial os que se encontram desempregados e não conseguem, por força da necessidade de cuidar, um trabalho que compatibilize os dois papéis. Segundo LeBris (1994) citado por (Leite, 2010, p. 28) o tempo dispendido no emprego tanto pode ser benéfico como prejudicial para o cuidador. “Benéfico porque o emprego constitui um escape às tarefas de prestação de cuidados”, também pelo facto de os rendimentos que dele advêm diminuírem algumas dificuldades financeiras associadas à tarefa de cuidar. O reverso da medalha é que ter um emprego implica a ocupação do dia com tarefas laborais, que conjugadas com a tarefa de cuidar pode gerar conflito direto quer pela preocupação constante do bem-estar do doente, quer pelas “pressões relacionadas com o trabalho interferem na prestação de cuidados” (Leite, 2010, p.28). Para Almeida (2015) a sobrecarga financeira é potenciada nos cuidadores que não possuem emprego e que está de acordo com o nosso estudo.

No que concerne à hipótese: o programa grupo de suporte tem implicações emocionais nas reações às exigências (H5), verificámos que no nosso estudo os CI têm noção que dão resposta às exigências o que faz com que o programa tenha pouca

influência sobre esta dimensão. Da mesma forma no estudo de Lopes (2014) as reações às exigências era a componente que tinha menor influência na sobrecarga, considerando que os CI têm a percepção que dão resposta às exigências do doente.

De forma contrária, a hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo (H6) pode ser aceite. Também para Lopes (2014) as componentes das implicações na percepção pelos mecanismos de eficácia e de controlo têm grande peso na sobrecarga do CI.

Quanto ao facto de considerarmos que o programa grupo de suporte tem implicações no suporte familiar ($p=0,41$), os nossos resultados infirmam esta hipótese (H7), ao contrário do que acontece com a hipótese de que o programa grupo de suporte tem implicações na satisfação com o papel e com o familiar (H8) que é confirmada neste estudo, ($p=0,029$), uma vez que os CI aumentaram significativamente a sua satisfação com o papel de cuidador e com o seu familiar após a implementação do programa. Segundo o estudo de Jordão, nas variáveis de estudo suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar “não se verificaram efeitos na interação nem efeitos principais”. Na dimensão suporte familiar, no que concerne ao apoio e reconhecimento que a família dispõe ao cuidador, o estudo deste autor relata que são “os cuidadores sem apoio formal que têm uma média mais elevada de sobrecarga nesta dimensão quando comparados com os cuidadores com apoio” (Jordão, 2013, p. 40).

Conclusões

Esta investigação permitiu-nos compreender um pouco melhor a realidade dos CI de doentes de Alzheimer. Verificámos que, o motivo que leva a maioria dos cuidadores a adotarem este papel é a obrigação familiar e pessoal.

Os resultados desta investigação sugerem que face ao desgaste psicológico da tarefa de cuidar, os CI utilizam estratégias para diminuir os efeitos nefastos da tarefa, são técnicas de Mindfulness (controlo da respiração, meditação e zona de conforto).

Não existem, porém, sintomas psicopatológicos graves nos CI para serem trabalhados. O programa grupo de suporte trouxe melhorias na vida pessoal do CI, na sobrecarga emocional, na percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo e na satisfação com o papel e com o familiar. Em contrapartida, salienta-se que a sobrecarga de trabalho e as suas exigências tornam o cuidador mais insatisfeito com as tarefas que está a desempenhar, portanto são vistas de forma negativa pelo mesmo.

É necessária a realização de mais estudos direcionados nesta temática, a fim de procurar estratégias e planejar intervenções voltadas para a diminuição da sobrecarga do CI. De acordo com Paula, Roque e Araújo (2016, p. 283) diversas pesquisas demonstram que “a qualidade de vida dos cuidadores de idosos demenciados, na maioria dos estudos, estava comprometida negativamente”, devido à sobrecarga física e psíquica a que estes cuidadores estão expostos.

Os dados do estudo de Silveira, Caldas e Carneiro (2006, p. 1637) demonstram três dimensões relevantes, sendo a primeira “as implicações dos legados, das transmissões multigeracionais, das repetições de padrões, dos mitos e das crenças características de cada sistema familiar, o que contribui não só para o surgimento do cuidador principal, mas também para o papel que cada membro ocupa dentro da família”. A segunda dimensão remete para o facto de o idoso ser também um “participante ativo na decisão de quem vai cuidar dele”. A última dimensão relata o quanto o grupo de suporte pode ter um papel preponderante “para os familiares que cuidam de idosos com alto nível de dependência”, este grupo oferece informação, esclarecimentos e informação acerca da doença.

O grupo de suporte é uma abordagem não terapêutica cujo objetivo é diminuir a sobrecarga e aumentar a capacidade de resiliência do cuidador. São notáveis os efeitos positivos do grupo de suporte, contudo estas intervenções devem continuar a ser objeto de estudo (R. L. Santos et al., 2011).

Limitações do estudo e sugestões

Trata-se de um estudo de caso, o reduzido número efetivo não nos concede dizer que as conclusões são representativas, não permite perceber a influência que todas as variáveis em estudo têm benefício/impacto emocional, social e na saúde mental de um programa de grupo de suporte. Deste modo, sugere-se a continuidade do estudo, dado que atualmente o grupo de suporte tem uma maior assiduidade de número de CI, sendo que se verificou um aumento do sexo masculino. Parece-nos fulcral também que nos estudos futuros, se analise a sobrecarga versus estratégias de coping, tendo em conta a personalidade, formação académica e profissional de cada CI. Assim, para futuras investigações, consideramos que seria importante estudar um maior número de CI, para que o grupo de suporte estabeleça a sua dinâmica de acordo com estratégias de coping a utilizar pelos CI, por forma a diminuir a sobrecarga do CI. Apesar dos progressos na

vida pessoal do CI, este não se sente satisfeito com a tarefa de cuidar, é neste ponto que o grupo de suporte deve alcançar este objetivo para que o cuidador não veja a tarefa de cuidar como algo negativo.

Refere-se que a rejeição das nossas hipóteses ao nível do efeito do programa se deve ao facto de os CI não apresentarem problemas psicopatológicos graves, aliás o que lhes permite serem cuidadores. Fica a necessidade de avaliar diferentes dimensões para futuras investigações, sendo que seria importante utilizar a escala de satisfação com a vida, para compreender o tipo de satisfação/insatisfação com a tarefa de cuidar.

Bibliografia

Almeida, A. C. S. (2015). *Nível de Sobrecarga e Dificuldades do Cuidador Informal*. Instituto Politécnico de Viseu.

Alves, N. A. S. (2015). *Esgotamento nos cuidadores formais de pessoas institucionalizadas*. Universidade de Coimbra.

Alzheimer Europe. (2014). Portugal - The prevalence of dementia in Europe - country comparations. *Alzheimer Europe*.

Alzheimer Portugal. Associação portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer. Obtido de <http://alzheimerportugal.org/pt/grupos-de-suporte>

Alzheimer Portugal. Associação portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer. Obtido de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-337-grupo-de-suporte-comemora-18-aniversario

Araújo, P. M. C. (2011). *Dificuldades do cuidador informal da pessoa com Doença de Alzheimer*. Universidade Porto. Universidade Fernando Pessoa Faculdade de Ciências da Saúde. Obtido de http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2679/3/T_18734.pdf

Azevedo, P. G., Landim, M. E., Fávero, G. P., & Chiappetta, A. L. de M. L. (2009, Outubro). Linguagem e Memória na Doença de Alzheimer em Fase Moderada. *Revista CEFAC*, 12(1), 393–399. doi:10.1590/S1516-18462010005000001

- Bandeira, M. L., Azevedo, A. B., Gomes, C. S., Tomé, L. P., Mendes, M. F., Baptista, M. I., & Moreira, M. J. G. (2011). *Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa*. (F. F. M. dos Santos, Ed.).
- Baptista, C. G. R. (2008). *Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer: um estudo sobre o GAM de Pombal*. Instituto Superior Miguel Torga.
- Caldas, A. C., & Mendonça, A. (2012). *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lidel.
- Carvalho, V. A. (2009). *Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (ACE-R): adaptação transcultural, dados normativos de idosos cognitivamente saudáveis e de aplicabilidade como instrumento de avaliação cognitiva breve para pacientes com doença de Alzheimer provável leve*. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Costa, J. C. S. (2015). *A Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Pessoas Idosas*. Universidade Fernando Pessoa - Faculdade de Ciências da Saúde.
- Costa, L. P. D. (2011). *Memórias Enclausuradas: A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas*. Universidade Católica Portuguesa-Faculdade de Ciências Sociais.
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliência em cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*, 31(1), 19–27. doi:10.6018/analesps.31.1.158241
- Criz, M. N., Lecheta, D. R., & Wacholz, P. A. (2009). Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Geriatrics & Gerontologia*, 3(1), 15–23. Obtido de <http://www.sbgg.org.br/profissionais/arquivo/revista/volume3-numero1/artigo04.pdf>
- Escrich, N. C. (2013). *Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador*. Universitat de Lleida.
- Faria, R. M. (2013). *Avaliação da Aqualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais*. Brasília. Faculdade de Psicologia do Centro Universitário de Brasília.
- Félix, L. M. M. (2008). *Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Obtido de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6092>
- Fonseca, T. S. B. (2010). *Sobrecarga, Depressão e Generatividade em Mulheres Cuidadoras Informais*. Universidade de Lisboa - Faculdade de Psicologia.
- Grippio, D. (1997). *A alegria do trabalho*. Lisboa: Edições Paulinas.

- Henriques, C. M. G., & Lopes, R. J. V. (2012). O Cuidador Informal: Avaliação e Caracterização das Populações com Dependentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados, *3*, 357–365.
- Instituto Nacional de Estatística (INE). (2015). *Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia. Destaque: Informação à comunicação social*.
- Leite, J. M. G. C. (2010). *A percepção dos cuidadores informais relativamente ao centro de dia para pessoas com doença de Alzheimer*. Instituto Politécnico do Porto-Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto.
- Lopes, B. A. B. R. (2014). *Os efeitos do fim da vida na sobrecarga e estado de depressão: um estudo de avaliação da intervenção dos cuidados de saúde na comunidade*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Loureiro, N. V. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Universidade Fernando Pessoa Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Obtido de <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/1516>
- Lucas, C. O., Freitas, C., & Monteiro, M. I. (2013, Janeiro). A Doença de Alzheimer: Características, Sintomas e Intervenções, 1–15.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *4*(1), 131–148.
- Melo, A. (2010). *Dificuldades sentidas pelo cuidador de um doente com Alzheimer*. Faculdade Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa.
- Molinuevo, J. L. (2014). *Envelhecer com Alzheimer*. Pergaminho.
- Moraes, E. N. de, Moraes, F. L. de, & Lima, S. de P. P. (2010). Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. *Rev Med Minas Gerais*, *20*(1), 67–73. Obtido de http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/197.pdf
- Mota, M. P., Figueiredo, P. a., & Duarte, J. a. (2004). Teorias biológicas do envelhecimento. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, *4*(1), 81–110. Obtido de <http://ftpacademico.fatern.edu.br/ftp/enfermagem/gysellacarvalho/Saude do idoso/Teorias biológicas do envelhecimento.pdf>
- Nunes, B. (2014). *Alzheimer em 50 questões essenciais*. Lidel saúde e bem-estar.
- Olegário, B. B., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaucha Enfermagem*, *33*(1), 147–56. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/rge/v33n1/a20v33n1.pdf>
- Paúl, C. (sem data). *Envelhecimento activo e redes de suporte social*. Departamento de Ciências do Comportamento-ICBAS-UP (Departamen., Vol. 15). Porto.

- Paula, J. dos A., Roque, F. P., & Araújo, F. S. (2016). Quality of life of Alzheimer's disease caregivers' people. *Jornal brasileiro de psiquiatria*, (December 2007).
- Pereira, M. D. F. C. (2011). *Cuidadores informais de doentes de alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar. Universidade do Porto.
- Pocinho, M. T. S. (2000). *Peso, insatisfação corporal, dietas e patologia alimentar*. ISMT.
- Pordata - Base de dados Portugal Contemporâneo. (2014). Números de Portugal. *FFMS*. Obtido de <http://www.pordata.pt/Portugal/Quadro+Resumo/Portugal-7013>
- Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar- Universidade do Porto.
- Rodrigues, J. P. S. (2012). *Declínio funcional cognitivo e risco de quedas em doentes idosos internados*. Instituto Politécnico de Bragança-Escola Superior de Saúde. Obtido de <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/7704>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B., & Dourado, M. C. N. (2011). Group interventions focused on the burden of caregivers of patients with dementia: A systematic review, (January). doi:10.1590/S0101-60832011000400009
- Silveira, T. M., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 22(2), 1637.
- Viola, L. F. (2010). *A avaliação do efeito de um programa multiprofissional de estimulação cognitiva e funcional em pacientes portadores de doença de Alzheimer leve e moderada*. *Medicina*. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- WHO. (2012). *Dementia: a public health priority*. *World Health Organization*. doi:978 92 4 156445 8

ANEXOS

ANEXO 1

Consentimento Informado

ANEXO 2

Questionário Sociodemográfico

ANEXO 3

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

ANEXO 4

SCL-90-R

ANEXO 5

Grupo de Suporte