Juliana Filipa Dos Santos Bernardo

Quem cuida de quem cuida? Um estudo exploratório sobre o perfil dos cuidadores informais e o suporte online e offline

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Área de Especialização em Terapias Familiares e Sitémicas

COIMBRA, 2017

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Escola Superior de Altos Estudos

Quem cuida de quem cuida? Um estudo exploratório sobre o perfil dos cuidadores informais e o suporte *online* e *offline*

Juliana Filipa dos Santos Bernardo

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Ramo de Terapias Familiares e Sistémicas

Coimbra, 2017

Quem cuida de quem cuida? Um estudo exploratório sobre o perfil dos cuidadores informais e o suporte *online* e *offline*

Juliana Filipa dos Santos Bernardo

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica, Ramo de Terapias Familiares e Sistémicas

Orientadora: Professora Doutora Sofia Arriaga, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Co-orientadora: Professora Doutora Inês Amaral, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Coimbra, outubro 2017

Agradecimentos

À professora Doutora Sofia Arriaga, pela orientação, pela transmissão de úteis ensinamentos e sugestões.
À professora Doutora Inês Amaral, por toda a competência, motivação, disponibilidade, rigor e amizade que sempre manifestou na concretização deste projeto.
Aos cuidadores, pela colaboração prestada, sem eles este estudo não seria possível.
Aos meus pais e irmã pelo incentivo e ajuda que sempre me transmitiram.
Ao Nuno, por todo o apoio, animo, paciência e compreensão que sempre teve mesmo nos momentos mais difíceis. Obrigada por todo o amor, carinho, amizade que sempre me transmitiste e por me teres acompanhado de uma forma incansável nesta longa etapa da minha vida.
A todas as minhas amigas e colegas de curso pelo apoio e encorajamento.
A todos o meu profundo agradecimento!

Resumo

O cuidador informal é toda a pessoa, não remunerada economicamente, que assume a função de prestar cuidados a uma outra pessoa dependente ou com alguma incapacidade e que não esteja capaz de realizar determinada tarefa sem a ajuda de outra.

O principal objetivo desta dissertação foi compreender que recursos *online* e *offline* mobilizam os cuidadores informais para consolidar o seu suporte social. Para obter essa informação foi desenvolvido um estudo exploratório que permitiu traçar o perfil dos cuidadores informais através da análise do tipo de suporte social (*online* e *offline*) que têm e do tipo de apoio que procuram, das alterações na sua vida a partir desta condição, do tipo de formação que possuem para cuidar de quem cuidam, da avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais com o auxílio do instrumento QASCI, e da identificação da importância das tecnologias na vida dos cuidadores informais.

Após a análise dos dados verificou-se que os cuidadores informais são predominantemente do sexo feminino, casados ou a viverem em união de facto, com uma idade média de 48. Estes cuidadores prestam, em média, cuidados há cerca de 5 anos e durante 11 horas diárias. Recorrem ao suporte informal (família, amigos e vizinhos) através da Internet para lidarem com as emoções sentidas e ainda para procurarem apoio específico/técnico relacionado com a doença do cuidado. As mudanças mais sentidas no ambiente familiar são o sentimento de solidão, o stress e a sobrecarga e a falta de apoio familiar. Na relação com os amigos verifica-se um afastamento e falta de tempo para estarem juntos.

Os resultados permitem ainda verificar que as pontuações médias de sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais do nosso estudo, em comparação com outras investigações, são significativamente mais baixas, o que nos leva a concluir que estas diferenças se devem às competências mobilizadas pela nossa amostra na utilização da Internet. Os resultados mostram também que os inquiridos que afirmam ter maior suporte familiar são os que consideram que a Internet não combate a solidão, já os cuidadores informais que se sentem sozinhos sustentam que a Internet pode ajudar a combater a solidão.

Palavras-chave: cuidador informal; sobrecarga; suporte social; apoio *online*; apoio *offline*.

Abstract

The informal caregiver is any person, not economically paid, who assumes the task of providing care to another dependent or disabled person and who is not able to perform one task without the help of another.

The main objective of this dissertation was to understand what online and offline resources mobilize informal caregivers to consolidate their social support. In order to obtain this information, an exploratory study was developed that allowed the profile of informal caregivers to be traced through the analysis of the type of social support (online and offline) they have and the type of support they seek, changes in their life from this condition, the type of training they have to provide care, evaluation of physical, emotional and social burden on informal caregivers with the assistance of QASCI instrument, and the identification of the importance of technology in the lives of informal caregivers.

After analysing the data, it was found that informal caregivers are predominantly female, married or living in union of fact, with a mean age of 48. These caregivers provided on average care for about 5 years and during 11 hours daily. They use informal support (family, friends and neighbours) over the Internet to deal with the emotions felt and still to seek specific / technical support related to the illness of the person whom they care. The most significant changes in the family environment are the feeling of loneliness, stress and burden and lack of family support. In the relationship with the friends there is a separation and lack of time to be together.

The results allow us to verify that the average physical, emotional and social burden of the informal caregivers of our study, in comparison with other studies, are significantly lower, which leads us to conclude that these differences are due to the competences mobilized by our sample in the use of the Internet. The results also show that respondents who claim to have greater family support are those who consider that the Internet does not combat loneliness, while informal caretakers who feel alone hold that the Internet can help to combat loneliness.

Keywords: informal caregiver; burden; social support; online support; offline support.

Índice

1. Introdução 8
2. Um estudo exploratório sobre o perfil dos cuidadores informais e o suporte *online* e *offline* 17
   2.1 Materiais e Métodos 20
3. Resultados e Discussão 20
4. Conclusão 32
5. Bibliografia 35

Lista de Tabelas

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra.
Tabela 2. Caracterização do tipo de apoio recebido e apoio considerado necessário.
Tabela 3. Caracterização do tipo de suporte social (*online* e *offline*) dos cuidadores informais.
Tabela 4. Alterações percepcionadas pelo cuidador informal na sua vida.
Tabela 5. Caracterização do tipo de formação dos cuidadores informais.
Tabela 6. Avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais.
Tabela 7. Caracterização da importância das tecnologias na vida dos cuidadores informais.
Tabela 8. Caracterização do tipo de apoio social dos cuidadores informais de acordo com a sua escolaridade.
Tabela 9. Dimensões do QASCI em função do sexo.
Tabela 10. Comparação entre os resultados do teste QASCI aplicado à amostra com o estudo de Pereira (2011).
Tabela 11. Utilização da Internet pelos cuidadores informais.
Tabela 12. A solidão e a utilização da Internet para o seu combate.

1.Introdução

O ato de cuidar resulta de um processo dinâmico entre o cuidado e a pessoa que cuida, envolvendo um conjunto de ações subjetivas e transpessoais, que visam ajudar o indivíduo a quem se presta cuidados a alcançar uma melhor qualidade de vida. Este processo só ocorre com a existência de cuidadores que, segundo Párraga Diaz (2005), são vistos como sujeitos que se encarregam de suprir as necessidades de autocuidado e de dar atenção às pessoas que se vêem dependentes de alguém num intervalo de tempo que pode variar do diário ao contínuo até a um período de tempo indeterminado. Nesta mesma linha de raciocínio, Leitão (2000, *cit. in* Braz, 2008) considera que o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, de dar apoio ou ajudar às necessidades do cuidado, proporcionando uma melhoria na qualidade de saúde do cuidado.

A questão de investigação que norteia esta dissertação é a seguinte: "Que recursos *online* e *offline* mobilizam os cuidadores informais[1] para consolidar o seu suporte social?". Neste sentido, o objetivo geral deste estudo exploratório é analisar que tipo de suporte social, *online* e *offline*, que têm os cuidadores informais. Nesta secção apresentamos a revisão da literatura.

Cuidar pode ser definido como um ato complexo e multidisciplinar. Cuidar pode ser um ato individual que se presta a si próprio quando se tem autonomia, mas também como um ato de reciprocidade que se presta a alguém que necessite de ajuda para a satisfação das suas necessidade vitais, seja temporariamente ou definitivamente. Na perspetiva de Leininger e McFarland (2002, *cit. in* Loureiro, 2009), cuidar é visto como um fenómeno universal que apresenta formas de expressão distintas entre as culturas. À noção de cuidar os autores apresentam algumas ideias associadas nomeadamente empatia, compaixão, alívio, presença, compromisso, suporte, confiança, estímulo, restauração, proteção e contacto físico.

Braz (2008) sublinha que o ato de cuidar envolve o comprometimento de alguém para com outra pessoa, assim como, se encontra uma grande diversidade de designações diferentes para o cuidador familiar, nomeadamente "cuidador significante", "cuidador informal" e "cuidador principal". A prestação de cuidados que se pode promover a estas pessoas pode evidenciar-se de duas formas distintas: no âmbito do cuidado formal e no âmbito do cuidado informal (Sequeira, 2007).

No que diz respeito ao âmbito do cuidado formal, o tipo de prestação de cuidados é frequentemente executado por profissionais qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos e

[1] Neste estudo entendemos por cuidador informal a pessoa familiar ou amiga, não remunerada, que se assuma como principal responsável pela prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000, *cit. in* Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

assistentes sociais). A forma de prestação de cuidados que diz respeito ao cuidado informal recaí sobre a responsabilidade de um ou mais elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros e ocorrem predominantemente num contexto de domicílio. De acordo com Sequeira (2007), os amigos e vizinhos quando assumem a responsabilidade de cuidar, esta ocorre apenas em situações pontuais, em virtude da inexistência da família ou quando nenhum elemento da família tem a capacidade de assumir o papel de cuidador. Os cuidados informais são executados de forma não antecipada, não remunerada e podem abranger a totalidade dos cuidados ou apenas uma parte (Sequeira, 2007).

Outros autores têm vindo a designar os cuidadores formais por redes de apoio formais e os cuidadores informais por rede de apoio informais. No contexto do apoio às pessoas idosas, Paúl (1997) refere que as redes sociais se podem dividir em dois grupos essenciais: redes de apoio formal e redes de apoio informal. A rede de apoio formal diz respeito ao grupo que é constituído pelos serviços estatais de segurança social e ainda os que são organizados pelo poder local com o objetivo de servir a população idosa (lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou centros de convívio). Paúl considera que a rede de apoio informal se pode dividir em dois grupos: "a) as constituídas pela família da própria pessoa idosa e b) as constituídas pelos amigos e vizinhos." (1997, p. 118).

O suporte social é considerado um dos principais conceitos na psicologia da saúde (Dunbar, Ford & Hunt, 1998, *cit. in* Ribeiro, 1999). É unânime que se trata de um conceito complexo, dinâmico e que é percepcionado de acordo com as circunstâncias e intervenientes (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003). Todavia, rede social e suporte social são conceitos que se encontram inerentemente correlacionados, mas não devem ser confundidos. O suporte social é encarado como uma das funções substanciais das redes sociais, uma vez que abrange trocas interpessoais e reúne um ou diversos tipos de apoio específicos concedidos por indivíduos, grupos ou instituições (Barrón, 1996 *cit. in* Abreu, 2000). Figueiredo (2007) define rede social como a totalidade dos vínculos de uma pessoa, podendo alguns desses laços serem fortes ou fracos, podendo ainda serem íntimos e contínuos, especializados e intermitentes e ainda contratuais ou não. Rede social centra-se nos contextos envolventes e sistemas sociais e suporte social foca-se nas trocas interativas e interpessoais entre determinados membros de uma rede (Figueiredo, 2007). Neste sentido, a noção de rede informa acerca do total complexo de vínculos e os seus contextos social e institucional, já o suporte social refere-se a tipos específicos de relações que derivam da rede social.

Dunst e Trivette (1990, *cit. in* Ribeiro, 1999) reportam-se ao suporte social como os recursos que se encontram ao dispor dos indivíduos e unidades sociais e que dão resposta aos pedidos

de ajuda e assistência. Segundo os mesmos autores, o suporte social pode ser obtido a partir de duas fontes distintas: suporte social informal e/ou suporte social formal. O suporte social informal abrange os indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, padre, etc.) assim como os grupos sociais (clubes, igreja, etc.) que se encontram aptos para fornecer apoio nas atividades diárias em resposta a acontecimentos de vida normativos e não-normativos. As redes de suporte social formal dizem respeito às organizações sociais formais (hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) e aos profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) que estão preparados para proporcionar assistência ou ajuda às pessoas necessitadas.

Alguns autores distinguem diferentes tipos de suporte social. Em 1997, Cramer, Henderson e Scott (*cit. in* Ribeiro, 1999) distinguiram suporte social percebido, referindo-se ao suporte que o sujeito percebe como disponível se precisar dele e suporte social recebido, ou seja, aquele que foi recebido por alguém. Independentemente da multiplicidade de definições e perspectivas do suporte social, parece ser consensual a sua importância no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos (Mestre, 2010). Tal como referem Rodin e Salovey (1989, *cit. in* Ribeiro, 1999), o suporte social alivia o *distress* em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e ter um papel positivo na recuperação do indivíduo quando está doente.

A atribuição do papel de cuidador informal processa-se, com regularidade, no contexto familiar. Na perspetiva de Alarcão (2006), a família é fundamental para o desenvolvimento pessoal, facilitação do crescimento e autonomização dos seus membros e criação de um sentimento de pertença. Vários estudos têm mostrado a sua importância na prestação dos cuidados e Gomes (2012) afirma que, apesar de todas as mudanças que têm ocorrido na sociedade, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica de suporte de cada pessoa. É nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para a superar momentos de crise que surgem no decorrer da vida.

De acordo com Martín (2005), a nomeação da pessoa para assumir o papel de cuidador informal é feita com base em quatro fatores: relação familiar, co-residência, género do cuidador e da pessoa cuidada, e ainda nas condicionantes relativas aos descendentes. Segundo o *Modelo Hierárquico Compensatório ou Modelo de Substituição* sugerido por Shanas (1979), citado por Paúl e Fonseca (2005), existe uma ordem de preferência para a adoção do papel do cuidador: o cônjuge, dos filhos, os outros familiares e os amigos. Na maioria das famílias, a escolha da identidade do cuidador é vista como algo subtil e influenciada pela história e características pessoais dos membros e do grupo familiar como um todo, tendo por

base os contextos sociais e culturais (Sequeira, 2010). Osório (1996) defende que o papel de cuidador informal ocorre devido à reciprocidade que normalmente é estabelecida entre pais e filhos. Efetivamente, os estudos têm vindo a mostrar que o principal motivo para a assunção do papel de cuidador se deve à reciprocidade e ao sentimento de gratidão de filhos para pais ou entre cônjuges, mas também ao sentimento de dever, responsabilidade moral, altruísmo, obtenção de aprovação social ou evitar censura, recompensa material e ainda razões de carácter meramente circunstanciais ou factuais como coabitação e proximidade geográfica (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005).

Não obstante a possibilidade de existir uma grande variedade de motivações mais ou menos deliberadas para assumir o cargo de cuidador informal, por norma não se trata de um processo voluntário ou de livre escolha (Figueiredo, 2007; Paúl & Fonseca, 2005). Figueiredo sublinha que "as pessoas que assumem a prestação informal de cuidados fazem-no através de um processo de «slippingintoit» - «escorregar para dentro» e de um outro, o de «slippingoutofit» - «escorregar para fora»", ou seja, "ao mesmo tempo que uma pessoa assume a responsabilidade da prestação de cuidados, outra descarta-se deles: quanto mais o cuidador se envolve, mais os não cuidadores se afastam, levando a supor que uma vez assumido, o cuidado é intransferível" (2007, p. 105).

As várias investigações realizadas sobre os cuidadores informais fornecem-nos dados que permitem uma caracterização generalizada sobre o perfil destas pessoas quanto ao sexo, à idade, ao grau de parentesco, ao estado civil, à proximidade geográfica, à empregabilidade e duração dos cuidados. Relativamente à variável sexo, a literatura tem sido unânime em defender que é uma tarefa de cuidar recai sobre o sexo feminino (Figueiredo, 2007). Segundo Laham (2003), 86% dos cuidadores informais são do sexo feminino. A justificação encontrada por muitos autores para estes dados é a posição que a mulher ainda assume na família (Laham, 2003), sendo esta tarefa entendida como um prolongamento do papel que a mulher já tinha como mulher, mãe e dona de casa (Cardoso, 2001).

Laham (2003) acrescenta ainda que 80% dos cuidadores informais não planearam o seu novo papel e que normalmente tem uma relação matrimonial ou filial com a pessoa alvo dos cuidados. Os cônjuges assumem este novo papel naturalmente, uma vez que se encontra subjacente à relação de compromisso e entreajuda que existe. Quando se estabelece a partir de um vínculo filial, o compromisso de entreajuda não é visto como mais vulnerável. A nomeação do(a) filho(a) cuidador não é aleatória e os estudos mostram que a escolha para assumir o papel de cuidador recai na filha mais velha ou no elemento solteiro (Silveira *etal*., 2006).

No que concerne à idade, os estudos indicam que a maioria dos cuidadores informais se enquadra numa média etária que varia entre os 45 e os 60 anos. Deve-se ter em atenção o facto de a idade dos cuidadores ser influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, ou seja, quanto mais velha for a pessoa que necessita de cuidados, mais velho será o cuidador (Figueiredo, 2007). Quanto ao grau de parentesco, Figueiredo (2007) refere que a prestação de cuidados é primeiramente assumida pelo cônjuge e que só em caso de morte ou incapacidade deste é que o papel passa a ser delegado aos descendentes da segunda geração, por norma ao sexo feminino. Loureiro (2009) faz referência a um estudo realizado pelo Instituto de Segurança Social (ISS), em 2005, com uma amostra de 540 cuidadores informais. Os resultados mostram que mais de metade dos cuidadores (55%) têm como principal fonte de rendimento uma pensão, predominando a pensão reforma (42,3%). O outro grupo relevante em termos de origem dos rendimentos é o proveniente do trabalho (39,5%). Com menor valor surgem os cuidadores que têm rendimentos próprios (5,9%) ou estão a cargo de familiares (3,9%). No mesmo estudo assumem menor relevância estatística os cuidadores que não possuem qualquer fonte de rendimento (4%) ou que estão em situação de desemprego (2%). Efetivamente, e segundo Jani-LeBris *"*a acumulação de um trabalho assalariado e da tarefa de prestação informal de cuidados não constitui um modelo predominante na União Europeia, nem mesmo nos países centrais ou nórdicos." (1994 *cit. in* Figueiredo, 2007, p.112).

Os cuidadores informais desempenham tarefas não remuneradas relacionadas com o suporte em atividades instrumentais da vida diária, assistem nas dificuldades funcionais e de autocuidado (assegurando a higiene pessoal e a alimentação) e apoiam emocionalmente o familiar doente (Ramos, 2012). De acordo com Paúl (1997), os cuidados prestados podem ser de natureza antecipatória, preventivos, supervisão, instrumentais e protetores.

Os cuidados antecipatórios (Paúl, 2007) são dirigidos para a saúde e a segurança, envolvendo aspectos projetados por antecipação às necessidades reais do doente que implicam uma atividade mental, espiritual e de alerta. Os cuidados preventivos são mais ativos, dirigidos para evitar a doença, prevenir ou retardar a deterioração física e mental, como por exemplo a modificação de ambientes perigosos. Os cuidados de supervisão implicam ações de resolução de problemas, como estar atento a alterações na saúde, horários da medicação, etc. Os cuidados instrumentais consistem em realizar tudo aquilo que o outro não consegue devido à sua incapacidade (Martins, 2006). Neste sentido, estes cuidados prendem-se com a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Os cuidados protetores, relacionam-se

com a proteção contra as ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional do indivíduo dependente (Paúl, 1997).

Muitos autores sugerem que a prestação de cuidados informais, durante longos períodos de tempo, desencadeia inúmeras alterações em diferentes áreas da vida dos cuidadores. Para além das funções que desempenhavam antes de se tornarem cuidadores, passam a desenvolver novas tarefas, não só as de cuidar como também assumir os papéis e responsabilidades que antes eram do doente. É ainda frequente o cuidador informal passar a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias carências (Brito, 2002).

Segundo Sarmento, Pinto e Monteiro (2010), a adoção deste papel interfere nos diferentes contextos do cuidador (pessoal, familiar e social) e pode manifestar-se por vezes em tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio e alteração da autoestima. O impacto da prestação dos cuidados percepcionados pelos cuidadores informais é interpretado, maioritariamente, como tendo consequências negativas. De acordo com Paúl e Fonseca (2005), o processo de cuidar é regularmente um processo complexo e exigente, que envolve um aglomerar de situações e experiências que potenciam alterações na saúde e bem estar mental do prestador de cuidados. Os mesmos autores acrescentam que de todas as consequências negativas que desencadeiam alterações ou mudanças específicas na vida das pessoas resultantes do seu papel, a sobrecarga do papel de cuidador é a mais referenciada no âmbito da literatura para retratar os efeitos negativos da tarefa de cuidar sobre o cuidador (Figueiredo, 2007).

Nas palavras de Figueiredo (2007), o conceito sobrecarga resulta de uma tradução do termo inglês "*burden*" e corresponde a uma resposta psicossocial face à situação de prestação de cuidados, ao conjunto de problemas físicos, psicológicos emocionais, sociais e financeiros que podem ser experimentados pelo cuidador, e que têm como resultado um decréscimo dos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde. Paúl e Fonseca definem sobrecarga como o conjunto de "consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar de uma pessoa, sobretudo quando ela se encontra dependente" (2005, p. 210). Braithwaite (1992), referida por Martins, Ribeiro e Garrett (2003), considera que a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação que resulta do facto de se lidar com a dependência física e incapacidade mental do indivíduo a quem se presta cuidados.

O conceito sobrecarga pode ser dividido em duas dimensões: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; Paúl, 1997; Paúl & Fonseca, 2005; Martín, Paul, & Roncon, 2000; Sarmento, Pinto & Monteiro, 2010). A sobrecarga objetiva

está diretamente relacionada com a situação da doença, incapacidade, exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e o tipo de dependência e comportamento do doente, assim como as consequências ou impacto nas várias dimensões da vida do cuidador ao nível familiar, social, económica e profissional (Figueiredo, 2007). A sobrecarga subjetiva refere-se aos sentimentos e às atitudes relacionadas com as tarefas e as atividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, em que medida a presença, comportamentos e dependência são fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica (Sarmento, Pinto & Monteiro, 2010).

Para além destas duas dimensões, Monis (2009) e Sequeira (2010) consideram que a sobrecarga sentida pelos cuidadores pode ser ainda dividida em três categorias mutuamente relacionadas: física, emocional e socioeconómica. A sobrecarga física está relacionada com a assistência direta do cuidador nas atividades de vida do doente e é proporcional ao seu grau de dependência. Apesar de todos os problemas físicos que podem advir do ato de cuidar, a sobrecarga emocional/mental é sistematicamente referida como a dimensão mais afetada (Brito, 2002; Sequeira, 2010). Sendo frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo nos cuidadores informais (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006), esta dimensão integra problemas como a ansiedade ou mesmo quadros de depressão (Brito, 2002). A sobrecarga social é igualmente considerada uma dimensão importante, uma vez que a vida social do cuidador é afetada pela tarefa de prestar cuidados e estas alterações conduzem a uma diminuição de contactos sociais, isolamento, sentimentos de frustração, perda de intimidade e de afeto, dificuldades económicas, estendendo-se a conflitos familiares motivados pela partilha de responsabilidades e falta de atenção com alguns membros da família (Paúl, 1997).

Segundo Oliveira (2009), grande parte da investigação desenvolvida em torno dos cuidadores informais foca-se maioritariamente nas consequências negativas que decorrem da experiência de cuidar, pondo de lado os impactos positivos que advêm desta experiência. A autora acrescenta que prestar cuidados alguém não deve ser visto exclusivamente como uma fonte de stress e sobrecarga, mas também como uma fonte de gratificação e realização pessoal. Neste sentido, pode afirmar-se que os aspectos subjetivos da prestação de cuidados não são inteiramente negativos. De acordo com Klemm (2005), os cuidadores têm vindo a relatar sentimentos de satisfação, melhora na autoestima e busca de sentido nessa experiência. Nas pesquisas realizadas por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), os cuidadores referem sentir-se satisfeitos por a pessoa de quem cuidam se encontrar bem tratada, com a sua dignidade e felicidade preservada, e ainda com a noção de que estão a fazer todos os esforços possíveis

para que se sinta bem e tratada com amor e carinho. Para Laham (2003), um outro aspecto positivo apontado pelos cuidadores é a descoberta das suas potencialidades que os mesmos não imaginariam ter, levando-os a sentirem-se mais úteis e a redescobrirem-se, proporcionando ao cuidador um certo sentido para a sua vida (Sequeira, 2007) e um aumento do bem-estar psicológico (Noonan & Tennstedt, 1997 *cit. in* Sequeira, 2007). Brito (2002) menciona ainda a possibilidade de se desenvolverem competências, habilidades, ocorrer uma retribuição de carinho e reconhecimento por parte de outros, podendo ser interpretado pelo cuidador como satisfatório.

O cuidar é um processo multidimensional que requer diariamente um esforço por parte do cuidador, uma vez que esta tarefa é vista como um desafio constante, complexo que afeta tanto a saúde como o bem-estar dos cuidadores. Embora a Internet seja um recurso cada vez mais utilizado para a procura de informação sobre a saúde e a doença, a sua utilização raramente tem sido investigada no âmbito da prestação de cuidados pelos cuidadores informais.

Ainda que este tema não tenha ainda sido muito investigado, alguns autores utilizam o termo "paciente electrónico" para se referir a "aqueles que buscam orientação on-line para suas próprias doenças e os amigos e familiares que estão online em seu nome" (Ferguson & Frydman, 2004, p. 1148) ou a expressão "cuidador electrónico" para se referir a “aquelas orientações de busca on-line relacionadas a ajudar outra pessoa com seus cuidados médicos ou cuidados pessoais” (Kernisan *et. al*, 2010, p.10)

Segundo os estudos de Fox e Brenner, a partir de um inquérito realizado nos Estados Unidos em 2010 (2012 *cit. in* Hong Li, 2015), 88% dos cuidadores que usufruíram da Internet pesquisaram informações de saúde *online* sobre diferentes tópicos, incluindo doenças específicas, problemas médicos e questões relacionadas com cuidados no fim de vida. Também nas investigações levadas a cabo por outros autores (Abrahamson, Fisher, Turner, Durrance, & Tuener, 2008; Edelman, Kuhn, Fulton, & Kyrouac, 2006; Given, Sherwood, & Given, 2008; Washington, Meadows, Elliott, & Koopman, 2011 *cit. in* Hong Li, 2015), permitem concluir que as pesquisas *online* feitas pelos cuidadores se centram essencialmente na procura de informações de saúde geral que lhes permita compreender os diagnósticos, ter conhecimento das diferentes opções de tratamento, formas específicas para conseguir gerir os sintomas, realizar tarefas médicas, comunicar com o paciente e os profissionais de saúde, adquirir serviços comunitários e planear o futuro. Em 2010, um site de cuidados constatou que 80% dos utilizadores eram cuidadores (Kernisan, Sudore & Knight, 2010 *cit. in* Hong Li,

2015). E ainda um relatório do Pew Research Center[2] (2012) mostrou que os cuidadores procuravam informações sobre a saúde dos seus familiares ou pessoas próximas, especialmente nas áreas de diagnóstico, opções de tratamento, formas de gerir as atividades/comportamentos diários do paciente e apoio emocional para cuidadores (Fox & Brenner, 2012 *cit. in* Hong Li, 2015).

Esta procura de informações sobre a saúde dos próprios e dos outros é um comportamento estudado por Wilson, antes ainda da Internet comercial. Os estudos feitos nesta área levaram ao desenvolvimento do modelo de Wilson que é frequentemente usado para explicar o comportamento de busca de informação de saúde. O modelo de Wilson "localiza os conceitos de necessidade de informação, busca de informações, troca de informações e uso de informações em um diagrama de fluxo que pode ser visto como o comportamento de um indivíduo confrontado com a necessidade de encontrar informações." (Wilson & Walsh, 1996, s/p).

Num estudo realizado por Hong Li (2015), nos Estados Unidos da América (EUA), verificou-se que mais de metade dos cuidadores usa a Internet para a procura de informação sobre cuidados. Cerca de 77,2 % dos cuidadores realizam pesquisas relacionadas com tratamentos, 35,3% faz pesquisas sobre instituições de respostas sociais e 11% procuram informações sobre o apoio do cuidador. Também um estudo realizado por Kernisan *et. al* (2010) em São Francisco, EUA, permitiu evidenciar que os cuidadores electrónicos procuram entender as suas necessidades através da Internet. De todas as necessidades expressas, as categorias "informações de saúde" e "cuidados práticos" mostraram ter maior prevalência, contudo questões legais, financeiras, seguros, problemas comportamentais e questões relacionadas com suporte também foram mencionadas. Nesta mesma investigação verificou-se o interesse que os cuidadores mostram em comunicar com outros cuidadores electrónicos.

Os cuidadores consideram os profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros ou assistentes sociais, como as suas principais fontes de informação (NAC & AARP, 2009), contudo o contacto direto com profissionais de saúde por vezes é limitado, o que leva a que os cuidadores que procuram obter informações e necessidades de serviços recorram à Internet para alcançar essa ajuda. São também algumas as vantagens apontadas pelos cuidadores quanto à utilização das Internet, dado que as informações *online* estão disponíveis 24 horas por dia, permitem o anonimato, a seletividade na resposta, a capacidade de reações imediatas e demoradas e um aumento de opiniões e experiências (Cline & Haynes, 2001).

[2] Disponível em: http://www.pewinternet.org/2012/07/12/family-caregivers-online/ (acedido a 27 de julho de 2017)

2. Um estudo exploratório sobre o perfil dos cuidadores informais e o suporte *online* e *offline*

O estudo empírico desenvolvido tem como objetivo geral analisar que tipo de suporte social, *online* e *offline*, que têm os cuidadores informais. Daqui decorrem os seguintes objetivos específicos: i) traçar o perfil dos cuidadores informais; ii). analisar o tipo de suporte social (*online* e *offline*) dos cuidadores informais e o tipo de apoio que estes procuram; iii). compreender se o cuidador percepciona alterações na sua vida a partir desta condição; iv). identificar o tipo de formação que os cuidadores informais possuem para cuidar de quem cuidam; v). avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais; vi). avaliar a importância das tecnologias na vida dos cuidadores informais.

"Que recursos *online* e *offline* mobilizam os cuidadores informais para consolidar o seu suporte social?" foi a questão de investigação desenhada para esta dissertação, a partir da qual definimos as seguintes sub-questões: a). Qual o perfil dos cuidadores informais de acordo com o seu contexto sociodemográfico e sociocultural? b). As percepções de stress, solidão e autoimagem dos cuidadores informais são condicionadas pela variável sexo? c). Os cuidadores informais que utilizam a Internet têm maior suporte social? Para dar resposta às questões de investigação, delineamos as seguintes hipóteses de trabalho: a). O nível sociocultural do cuidador informal está diretamente relacionado com o tipo de apoio social; b). A sensação de stress, solidão e baixa autoestima do cuidador informal varia consoante o sexo; c). A utilização da Internet permite mobilizar estratégias que aumentam o apoio social do cuidador informal. Para dar resposta à questão de partida, optou-se por uma abordagem metodológica do tipo quantitativo, transversal, recorrendo a um tipo de estudo descritivo-correlacional. O estudo empírico desenvolvido é exploratório.

2.1 Materiais e Métodos

Instrumentos

A investigação envolveu a aplicação de um conjunto de instrumentos para a recolha de dados, que foram agrupados num único questionário disponibilizado *online* aos participantes e que passamos a elencar pela ordem em que foram apresentados aos inquiridos.

i). Questionário sociodemográfico

Este questionário foi elaborado com o propósito de recolher informação sobre as características sociodemográficas, socioculturais e o contexto da situação da prestação de cuidados dos cuidadores informais. É constituído por questões fechadas e mistas, de resposta única ou múltipla, que se referem aos dados sociodemográficos e socioculturais dos inquiridos (sexo, idade, estado civil, escolaridade, composição do agregado familiar, escolaridade, situação profissional, etc.), e ao contexto da prestação de cuidados (relação de parentesco, duração da situação de prestação de cuidados, coabitação ou não, apoio familiar e apoio profissional). O questionário engloba ainda questões abertas relativas às mudanças positivas ou negativas percepcionadas pelos cuidadores informais na sua vida.

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

O QASCI (Martins *etal.*, 2003) é um instrumento que pretende avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. É constituído por 32 itens, avaliados através de uma escala ordinal de frequências que varia de 1 a 5, sendo que "1" corresponde a "Não/Nunca", "2" a "raramente", "3" a "às vezes", "4" a "quase sempre" e "5" a "Sempre". O questionário de autorrelato identifica sete subescalas: a sobrecarga emocional relativa ao familiar – SE – que se reporta às emoções negativas evidenciadas no cuidador informal, capazes de desencadear conflitos internos e sentimentos de fuga à situação; as implicações na vida pessoal – IVP – que avalia repercussões sentidas por estar a cuidar deoutrem, como a diminuição do tempo disponível, saúde afetada e restrições ao nível da vida social; a sobrecarga financeira – SF –que se refere às dificuldades económicas inerentes à situação de doença do cuidado e à incerteza relativamente ao futuro; as reações a exigências – RE –que abrange sentimentos negativos, como a percepção de ser manipulado ou experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos manifestados por parte do familiar doente; a percepção de mecanismos de eficácia e controle PMEC –que integra aspectos que habilitam ou que são facilitadores para que o cuidador continue a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel; o suporte familiar – SupF –que se associa ao reconhecimento do apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar; e a satisfação com o papel e com o familiar – SPF –que compreende os sentimentos e emoções positivas decorrentes do desempenho do papel do cuidador e da relação afetiva estabelecida entre ambas as partes. Os três últimos fatores (PMEC, SupF e SPF) constituem forças positivas na dinâmica do estudo, isto é, diminuem o resultado da sobrecarga. Deste

modo, em termos de cotação, as pontuações de todos os itens que formam estes três factores foram invertidas, para que os valores mais altos correspondessem a situações de maior sobrecarga e os valores mais baixos a situações de menor sobrecarga (Martins *etal*., 2003).

iii). Questionário de avaliação do papel da Internet na vida dos cuidadores informais

O instrumento de autorrelato foi construído no âmbito deste estudo para avaliar que tipo de mobilização faz o cuidador informal do recurso à Internet com o propósito de procurar apoio para lidar com as emoções, recolher informação sobre aspetos relacionados com a doença e prestação de cuidados, e ainda a que estratégias recorrem como suporte pessoal e social.

Procedimentos

Neste estudo participaram voluntariamente cuidadores informais de pessoas dependentes, ou seja, pessoas com limitações ou incapacidades funcionais nas atividades de vida diária. Os cuidadores reuniam os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador de uma pessoa dependente; o cuidador ter mais de 18 anos; o cuidador ser português ou residir em Portugal; não ser pago pelo facto de cuidar da pessoa e possuir capacidades para compreender e preencher os instrumentos de recolha de dados; concordar com o consentimento informado. O formulário, após um pré-teste, foi colocado *online* no Google Drive e divulgado através da Internet.

Métodos

O estudo empírico operacionalizou-se numa estratégia metodológica de tipo quantitativo com recurso a inquérito por questionário *online*. Desenvolvemos um estudo exploratório de natureza quantitativa. A opção por este tipo de estudo justifica-se pelo facto de existirem poucos trabalhos nesta área em Portugal, pretendendo-se assim explorar este tema. A metodologia quantitativa permite que os resultados obtidos sejam analisados em função das variáveis e hipóteses de trabalho. Para a análise e tratamento dos dados utilizámos o programa informático *StatisticalPackage for Social Sciences* (SPSS), versão 23.0 e de seguida recorreu-se a análise estatística descritiva e inferencial.

Participantes

A presente dissertação foi desenvolvida com uma amostra de 113 participantes, dos quais 101 do sexo feminino (89,4%) e 12 elementos do sexo masculino (10,6%), com idades compreendidas entre os 23 e 71 anos, sendo a média de idades de 47,75 anos (*DP= 10,701*).

3. Resultados e Discussão

A tabela 1 ilustra as características sociodemográficas e profissionais dos cuidadores informais e mostra que a maioria dos inquiridos é do sexo feminino (*n* = 101) com idades a variar entre os 23 e os 71 anos e com uma média de 47,75 anos (*DP = 10,70*). Podemos ainda constatar que 66,4% são casados ou vivem em união de facto (*n* = 75). Quanto à dimensão profissional, cerca de 61,1% encontram-se numa situação ativa (a trabalhar a tempo inteiro – 53,1% e a trabalhar a tempo parcial – 8%). Em relação à residência, 75,2% *(n* = 85) afirma residir numa zona urbana. O agregado familiar do cuidador informal (CI) é na sua maioria composto por 2 a 3 elementos (*n* = 73; 64,6 %) e constituído por companheiro(a) e filho(s), sendo que cerca de 62,8% (*n* = 71) coabita com o cuidado. Os restantes CIs (*n* = 42) encontram do cuidado a cerca de 2,76km em média (*DP = 8,024; Min. = 0 km; Máx. = 50 km*). Os participantes em média prestam cuidados há cerca de 5 anos e uma média de 11 horas por dia, dispondo apenas em média de 5 horas de ajuda por dia.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra.

		***n* =113**	**%**	***Medidas Descritivas***	x^2	***p***
Sexo	Masculino	12	10,6	*Mo* = Feminino (101)	70,1	< 0,001
	Feminino	101	89,4			
Idade				*M* = 47,75; *Mo* = 60 anos; *DP* = 10,70; *Min.* = 23 anos; *Máx.* = 71 anos		
Estado Civil	Casado/União de facto	75	66,4	*Mo* = Casado/união de facto (75)	28.75	<0,001
	Divorciado/separado	19	16,8			
	Solteiro	18	15,9			
	Viúvo	1	0,9			
Habilitações literárias	1.º ciclo	4	3,5	*Mo* = Licenciatura (38)	66,63	< 0,001
	2.º ciclo	8	7,1			
	3.º ciclo	25	22,1			
	Ensino secundário	35	31,0			
	Licenciatura	38	33,6			
	Mestrado	3	2,7			
Ocupação profissional	Empregados a tempo inteiro	60	53,1	*Mo* = Empregados a tempo inteiro (60)	53,1	< 0,001
	Empregados a tempo parcial	9	8,0			
	Domésticas	13	11,5			
	Desempregados	21	18,6			
	Aposentados/reformados	7	6,2			
	Estudantes	3	2,7			
Zona de	Zona rural	28	24,8	*Mo* = Zona urbana	28,75	< 0,001

residência	Zona urbana	85	75,2	(85)		
Composição do agregado familiar	2	40	35,4	*Mo* = 2 elementos (40)	91,12	< 0,001
	3	33	29,2			
	4	21	18,6			
	5ou mais	13	11,5			
Coabitação	Companheiro(a)	30	26,5	*Mo* = companheiro(a) e filhos (42)	61,11	< 0,001
	Companheiro(a) e filhos	42	37,2			
	Pais	22	19,5			
	Filhos	9	8,0			
	Sozinho	5	4,4			
Coabita com o cuidado	Sim	71	62,8	*Mo* = sim (71)	7,44	0,006
	Não	42	37,2			
Distância do cuidado (Km)				*M*= 2,76*; DP*= 8,024*; Mín.* = 0*; Máx.* = 50		
Tipo de relação	Não familiar	6	5,3	*Mo* = Familiar (107)	394,1	< 0,001
	Familiar	107	94,7			
Tipo de relação de parentesco	Pais	45	39,8	*Mo* = Pais (45)	145,2	< 0,001
	Filhos	15	4,4			
	Avós	8	1,8			
	Cônjuge	15	1,8			
	Netos	3	0,1			
	Tios	8	7			
	Irmãos	4	3,5			
	Sogros	2	1,8			
Há quanto tempo cuida				*M*= 5anos; *DP*= 4,938*; Min. = 1; Máx.* = 28	87,6	< 0,001
Motivo para assumir o papel de CI	Obrigação	20	17,7	*Mo* = Afinidade (53)	39,1	< 0,001
	Afinidade	53	46,9			
	Fragilidade económica	8	7,1			
	Gratidão	32	28,3			
Outros auxiliam	Não	32	28,3	*Mo* = Sim (81)	21,2	< 0,001
	Sim	81	71,7			
Quem?	Cônjuge	19	16,8	*Mo = Outros (38)*	10,8	0,029
	Filho	16	14,2			
	Irmão	16	14,2			
	Outros	30	26,5			
Compensação monetária	Não	105	92,9	*Mo* = Não (105)	83,3	< 0,001
	Sim	8	7,1			
De quem recebe	Família	6	5,3	*Mo* = Família (6)	285,7	< 0,001
	Serviço social	1	0,9			
	Outro	1	0,9			
Tipo de cuidados prestados	Supervisão	38	33,6	*Mo* = Supervisão e Ajuda-parcial (76)	16,5	< 0,001
	Orientação	25	22,1			
	Ajuda-parcial	38	33,6			
	Substituição	12	10,6			
Horas diárias a cuidar				*M* = 11*; Mo* = 24; *DP* = 9,128; *Mín.* = 1; *Máx.* = 24		
Nº de horas que recebe ajuda				*M* = 5,07;*Mo* = 0; *DP* = 6,048; *Mín.* = 0; *Máx.* = 24		

Legenda: *M* = média; *Mo* = Moda; *DP* = Desvio padrão; *Min.* = Mínimo; *Máx.* = Máximo; x^2= teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

O motivo que levou os inquiridos assumir o papel de cuidador deve-se à afinidade que sente pelo cuidado (46,9%; *n* = 53) e ao sentimento de gratidão (28,3%; *n* = 32). Apenas 7,1% (*n* = 8) recebe compensação monetária pelos cuidados prestados e cerca de 5,3% provém dos familiares. O tipo de cuidado mais prestado pela amostra com cerca de 67,2% é supervisão e ajuda-parcial.

A partir de tabela 2 é possível verificar que apenas 24,8% da amostra recebe apoio social que é maioritariamente prestado por uma instituição social (23%), sendo que o tipo de apoio mais prestado é de cuidados domiciliários (22,1%). O tipo de ajuda que os CIs afirmaram que mais gostariam de ter é apoio emocional (66,4%) e, em seguida, auxílios nas tarefas em casa (55,8%). Relativamente ao estado de saúde, 48,7% afirma que a sua saúde é boa, 43,4% diz ser má, 5,3% muito má e 2,7% muito boa.

Tabela 2

Caracterização do tipo de apoio recebido e do apoio considerado necessário.

		n = 113	**%**	***Medidas Descritivas***	x^2	***P***
Recebe Apoio Social	Não	85	75,2	*Mo* = Não (85)	28,8	< 0,001
	Sim	28	24,8			
De quem recebe	Instituição social	26	23,0	*Mo* = Instituição Social (26)	163,8	< 0,001
	Centro de saúde	1	0,9			
	Empresa	1	0,9			
Tipo de apoio	Cuidados domiciliários	25	22,1	*Mo* = Cuidados domiciliários (25)	163,5	< 0,001
	Cuidados de enfermagem	3	2,7			
Tipo de ajuda que gostava de ter						
Apoio emocional	Não	38	33,6		12,1	< 0,001
	Sim	75	66,4			
Validação dos cuidados que presto	Não	62	54,9		1,1	0,301
	Sim	51	45,1			
Auxílio nas tarefas domésticas	Não	50	44,2		1,5	0,221
	Sim	63	55,8			
Auxílio nas compras	Não	85	75,2		28,8	< 0,001
	Sim	28	24,8			
Que me substituíssem por algum tempo	Não	62	54,9		1,1	0,301
	Sim	51	45,1			
Tempo para cuidar de mim	Não	73	64,6		9,6	0,002
	Sim	40	35,4			
Gerir os	Não	96	85,0		55,2	< 0,001

conflitos familiares	Sim	17	15,0			
Explicar como prestar certos cuidados	Não	66	58,4		3,2	0,074
	Sim	47	41,6			
Diminuir o meu medo de errar	Não	67	59,3		3,9	0,48
	Sim	46	40,7			
Explicassem quanto tempo mais vou ter que cuidar	Não	105	92,9		83,3	< 0,001
	Sim	8	7,1			
Estado de saúde	Muito mau	6	5,3	*Mo* = Bom (55)	80,7	< 0,001
	Mau	49	43,4			
	Bom	55	48,7			
	Muito bom	3	2,7			

Legenda: *M* = média; *Mo* = Moda; *DP* = Desvio padrão; *Min.* = Mínimo; *Máx.* = Máximo; x^2 = teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

A tabela 3 apresenta a caracterização do tipo de suporte social (*online* e *offline*) dos CIs e o tipo de apoio que estes mais procuram. Ao nível da caracterização do tipo de suporte social dos cuidadores informais aferimos que apenas cerca de 46% dos inquiridos (*n* = 52) têm a oportunidade de esclarecer as suas dúvidas, falar sobre os seus medos e preocupações. Desses 46%, cerca de 18,6% recorre ao médico de família para o fazer, 7,1% aos amigos, 5,3% aos enfermeiros, 3,5% à familiar, 3,5% utiliza a Internet e 1,8% o psicólogo.

Quanto ao tipo de apoio procurado pelos cuidadores informais para lidar com as emoções sentidas, verificámos que 82,3% recorre ao tipo de suporte informal (família, amigos e vizinhos), e 74 dos inquiridos procura essa ajuda através do suporte *online* (65,5%). Dos 113 participantes, cerca de 95,6% (*n* = 108) faz pesquisa de informação *online* e é em sites médicos (69%) e nas redes sociais (69%) que mais procuram informação. É também através da Internet que cerca de 84,1% dos cuidadores informais procuram apoio para lidar com o papel de cuidador. O tipo de apoio que mais procuram é o apoio específico/técnico relacionado com a doença do cuidado.

Tabela 3

Caracterização do tipo de suporte social (online e offline) dos cuidadores informais.

		n =113	***%***	***Mo***	x^2	***p***
Oportunidade para esclarecer dúvidas, falar sobre os seus medos e preocupações	Não	61	54	*Mo* = Não (61)	0,72	0,397
	Sim, com quem?	52	46			
	Médico de família	21	18,6			
	Família	4	3,5			

	Amigos	8	7,1	*Mo* = Médico de família (21)	396,3	< 0,001
	CI	1	0,9			
	Enfermeiro	6	5,3			
	Psicólogo	2	1,8			
	Psiquiatra	1	0,9			
	Grupos de apoio	1	0,9			
	Internet	4	3,5			
	Outros	3	2,7			
Quem procura para pedir apoio para lidar com as emoções sentidas	Suporte informal[3]	93	82,3	*Mo* = Suporte informal (93)	167,4	< 0,001
	Suporte formal[4]	17	15,0			
	Não procura	3	2,7			
Como recorre a essa ajuda	Suporte *online*	74	65,5	*Mo* = Suporte *online* (74)	55,7	< 0,001
	Suporte *offline*	36	31,9			
	Outros	3	2,7			
Faz pesquisa de informação *online*	Não	5	4,4	*Mo* = Sim (108)	167,4	< 0,001
	Sim, onde?	108	95,6			
Grupos de apoio	Não	98	86,7		61,0	< 0,001
	Sim	15	13,3			
Fórum de cuidadores	Não	86	76,1		30,8	< 0,001
	Sim	27	23,9			
Artigos científicos	Não	68	60,2		4,7	< 0,001
	Sim	45	39,8			
Sites médicos	Não	35	31,0		16,4	< 0,001
	Sim	78	69,0			
Redes sociais	Não	35	31,0		16,4	< 0,001
	Sim	78	69,0			
Usa a Internet para procurar apoio para o papel de CI	Não	18	15,9	*Mo* = Sim (95)	52,5	< 0,001
	Sim	95	84,1			
Que tipo de apoio	Apoio específico/técnico sobre a doença	54	47,8	*Mo* = Apoio específico/técnico sobre a doença (54)	58,4	< 0,001
	Apoio financeiro	1	0,9			
	Apoio psicológico/emocional	40	35,4			

Legenda: *Mo* = Moda; x^2 = teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

A partir da tabela 4 podem observar-se as alterações percepcionadas pelos cuidadores. Cerca de 43,4% dos participantes afirmam que a relação com a família mudou. As mudanças mais percepcionadas pelos cuidadores são a solidão, stress e sobrecarga (10,6%), a falta de apoio familiar (7,1%), a falta de tempo para estar com os familiares (7,1%), o aumento do conflitos (7,1%) e por fim maior união (6,2%). No que diz respeito aos amigos, mais de metade dos inquiridos (59,3%) sente que a relação com eles mudou. O afastamento das relações (30,1%) é o mais percepcionado pelos cuidadores, em seguida a falta de tempo (25,7%) e por fim o facto de não ter a quem deixar o cuidado (3,5%) levou a que a relação sofresse alterações. Quanto à percepção do tempo que o cuidador sente que tem para si, a maioria dos CIs

[3] Família, Amigos e Vizinhos
[4] Igreja, Grupos de ajuda, Médico de família e Psicólogo

(59,3%) considera ter muito pouco tempo. De uma forma geral, 78,8% dos cuidadores diz que a sua vida mudou para pior devido à condição de cuidador.

As mudanças negativas mais percepcionadas pelos cuidadores são a falta de tempo para a família e os amigos (34,5%), a sobrecarga (18,6%), a diminuição da qualidade de vida (14,2%), a sensação de stress (5,3%), a acumulação de problemas de saúde, emocionais e financeiros (4,4%), problemas de saúde (3,5%), problemas financeiros (2,7%), problemas emocionais (2,7%) e o abandono da carreiraprofissional (2,7%). Quanto às mudanças positivas, a união familiar (22,1%) é a mais percepcionada, seguida da união com o cuidado (16,8%), a aquisição de conhecimentos (12,4%), o sentimento de ser útil (8,8%), maior paciência/compreensão (8%), o sentimento de gratidão (4,4%) e ainda o sentimento de maior responsabilidade (3,5%).

Tabela 4

Alterações percepcionadas pelo cuidador informal na sua vida.

		***n* = 113**	**%**	***Medidas Descritivas***	x^2	***p***
Relação com a família mudou	Não	64	56,6	*Mo* = Não (64)	1,99	0,158
	Sim	49	43,4			
Mudanças mais sentidas	Falta de apoio familiar	8	7,1	*Mo* = Sentimento de solidão, stress e sobrecarga (12)	166,81	< 0,001
	Perda de contactos	6	5,3			
	Falta de tempo para estar com eles	8	7,1			
	Aumento de conflitos	8	7,1			
	Sentimentos de solidão, stress e sobrecarga	12	10,6			
	Maior união	7	6,2			
Relação com os amigos mudou	Não	46	40,7	*Mo* = Sim (67*)*	3,90	0,048
	Sim	67	59,3			
Mudanças mais sentidas	Afastamento das relações	34	30,1	*Mo* = Afastamento das relações (34)	32,38	< 0,001
	Falta de tempo	29	25,7			
	Não tem a quem deixar o cuidado	4	3,5			
Tem tempo para si	Nenhum	11	9,7	*Mo* = Muito pouco (67)	91,14	< 0,001
	Muito pouco	67	59,3			
	Algum	34	30,1			
	Bastante	1	0,9			
A vida mudou	Melhor	24	21,2	*Mo* = Pior (89)	37,39	< 0,001
	Pior	89	78,8			
Mudanças negativas	Sobrecarga	21	18,6	*Mo* = Falta de tempo para a família e amigos (39)	107,44	< 0,001
	Menos qualidade de vida	16	14,2			
	Falta de tempo para família e amigos	39	34,5			
	Problemas de saúde	4	3,5			
	Problemas	3	2,7			

	financeiros					
	Problemas emocionais	3	2,7			
	Stress	3	2,7			
	Abandono da carreira profissional	6	5,3			
	Acumulação de problemas de saúde, emocional e financeiros	5	4,4			
	Não responde	13	11,5			
Mudanças positivas	Aquisição de conhecimentos	14	12,4	*Mo* = União familiar (25)	38,01	< 0,001
	União familiar	25	22,1			
	Maior união com o cuidado	19	16,8			
	Gratidão	5	4,4			
	Maior responsabilidade	4	3,5			
	Mais paciência/compreensão	9	8,0			
	Sentimento de ser útil	10	8,8			
	Não responde	27	23,9			

Legenda: *Mo* = Moda; x^2 = teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

A tabela 5 permite compreender o tipo de formação que os CIs possuem para cuidar do cuidado. Ao analisarmos a tabela podemos verificar que 90,3% (*n* = 102) não tem qualquer tipo de formação para desempenhar o papel de cuidador. No que diz respeito ao apoio de técnicos especializados, apenas 22,1% (*n* = 25) usufrui de apoio, já os restantes 77,8% (*n* = 88) não têm qualquer tipo de apoio, contudo cerca de 32,7% dos 77,8% não têm afirmam que gostavam de ter.

Tabela 5

Caracterização do tipo de formação dos cuidadores informais.

		n = 113	***%***	***Medidas descritivas***	x^2	***p***
Formação para cuidar	Não	102	90,3	*Mo* = Não (102)	73,28	< 0,001
	Sim	11	9,7			
Tem apoio de técnicos especializados	Não	51	45,1	*Mo* = Não (51)	8,99	< 0,001
	Não, mas gostava	37	32,7			
	Sim	25	22,1			

Legenda: *Mo* = Moda; x^2 = teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

Relativamente à sobrecarga sentida pelos cuidadores informais, a tabela 6 regista o nível de sobrecarga de todas as dimensões. As diferenças médias são distintas consoante as dimensões. Quando se analisa a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais verifica-se que a subescala que assume o valor mais elevado, ou seja, que indica

um maior nível de sobrecarga é IVP (implicações na vida pessoal do cuidador) (*M = 37,20, DP = 9,174*). A subescala SupF (Suporte Familiar) é a que pontua com um valor médio mais baixo (*M = 5,33, DP = 2,347*).

Tabela 6

Avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais.

QASCI - Aplicado à amostra				
Dimensão	**Min.**	**Máx.**	***M***	***DP***
Sobrecarga emocional	4	20	12,21	2,833
Sobrecarga financeira	2	10	6,19	2,332
Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo	4	14	8,81	1,772
Suporte familiar	2	10	5,33	2,347
Satisfação com o papel e com o familiar	5	25	10,70	4,346
Reações às exigências	5	23	11,60	3,614
Implicações na vida pessoal	14	54	37,20	9,174

Notas: QASCI = Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; Min = Mínimo; Máx = Máximo; *M* = Média; *DP* = Desvio padrão; *p* = nível de significância.

A tabela 7 permite visualizar a importância das tecnologias na vidas dos CIs. A grande maioria da amostra (*n* = 103, 91,2%) assegura que utilizou a Internet no último ano para procurar apoio, distrair-se ou esquecer os problemas. Dos inquiridos que utilizam a Internet, 39,8% referem ainda que acedem à rede para saber mais sobre a doença do cuidado e 6,2% para obter mais apoio enquanto cuidador.

Na pesquisa de mais informação sobre a doença, 35,4% dos CIs afirmam recorrer aos meios tradicionais (20,4% o médico de família, 4,4% outros médicos, 5,3% amigos na mesma situação e 5,3% em livros/revistas). Os restantes 64,6% utilizam a Internet para a procura de informação nas mais diversas formas (43,3% recorre a sites de pesquisa, 15% redes sociais/grupos no Facebook e 6,2% em fóruns de cuidadores). No que diz respeito ao uso da Internet para a pesquisa de cuidados a ter com o cuidado devido a sua doença, 94,7% afirma recorrer a este método. Para além do apoio que o cuidador procura para si, na pesquisa de mais informação e de cuidados a ter com a doença do cuidado, cerca de 43,4% dos CIs interage com outros CIs *online*. O espaço mais referido é o Facebook (35,4%) e em seguida os fóruns de cuidadores (3,5%). Quanto ao sentimento de solidão, 44,2% referem sentir-se

sozinhos. Dos 113 inquiridos, 78 CIs (78,8%) consideram que a Internet pode combater a solidão.

Tabela 7

Caracterização da importância das tecnologias na vida dos cuidadores informais.

		***n* =113**	**%**	x^2	***p***
Utilizou a Internet no último ano para procurar apoio, distrair-se ou esquecer os problemas	Não	10	8,8	76,54	< 0,001
	Sim	103	91,2		
Utiliza mais a Internet	Saber mais sobre a doença	45	39,8	58,36	< 0,001
	Ter mais apoio enquanto cuidador	7	6,2		
	Abstrair/distrair desse papel	49	43,4		
	Todas as anteriores	2	1,8		
Onde procura mais informação sobre a doença	Médico de família	23	20,4	89,61	< 0,001
	Em diferentes médicos	5	4,4		
	Amigos na mesma situação	6	5,3		
	Sites na Internet	49	43,4		
	Grupos de Facebook/redes sociais	17	15,0		
	Livros/revistas	6	5,3		
	Fóruns de cuidadores	7	6,2		
Utiliza a Internet para pesquisar sobre cuidados relacionados com a doença	Não	6	5,3	90,27	< 0,001
	Sim	107	94,7		
Interage com outros CI *online*	Não	64	56,6	1,99	0,158
	Sim, em que espaços?	49	43,4		
	Fórum de cuidadores	4	3,5	107,92	< 0,001
	Amigos que são CI	1	0,9		
	Facebook	40	35,4		
	Sem resposta	4	8,2		
Sente-se sozinho	Não	63	55,8	1,50	0,221
	Sim	50	44,2		
A Internet pode combater a solidão	Não	24	21,2	37,39	< 0,001
	Sim	89	78,8		

Legenda: x^2= teste qui quadrado; *p* = nível de significância.

De modo a verificar se existe associação entre o nível sociocultural do cuidador informal (medido através das habilitações literárias) e o tipo de apoio social foi utilizado o qui-quadrado de independência. Podemos observar, que os cuidadores informais com um nível de escolaridade até ao secundário são em maior número, contudo a sua distribuição pelo tipo de apoio social não é muito distinta da amostra que apresenta maior nível habilitacional Licenciatura e mestrado). Conclui-se que não existem associação entre as duas variáveis, ou seja as variáveis são independentes (*p = 0,152*).

Tabela 8

Caracterização do tipo de apoio social dos cuidadores informais de acordo com a sua escolaridade.

	Tipo de apoio social			
Habilitações	Nenhum	Cuidados domiciliários e de enfermagem	Total	
Até ao secundário	51; 70,8%	21; 29,2%	72; 100%	$x^2 = 2{,}05$
Ensino Superior	34; 82,9%	7; 17,1%	41; 100%	$gl = 1$
Total	85; 75,2%	28; 24,8%	113;100%	$\boldsymbol{p = 0}{,}152$

Legenda: Ensino Superior refere-se a licenciatura e mestrado

Para a avaliar a sensação de stress, solidão e baixa autoestima dos CIs recorreu-se ao Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais (QASCI) de Martins, Ribeiro e Garrett (2003). Verificamos que os cuidadores apresentam uma média de 102,37, com um valor mínimo de 63,00 um valor máximo de 129,00 e um desvio padrão de 12,15 podendo inferir-se que no geral os cuidadores apresentam níveis médios de sobrecarga.

Para se analisar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais verificou-se que a subescala que assume o valor mais elevado (indicativa de maior nível de sobrecarga) diz respeito às implicações na vida pessoal do cuidador, logo de seguida a subescala sobrecarga emocional e ainda reações e exigências (dimensões negativas do QASCI).

O domínio com um valor mais baixo e, portanto indicador de menor sobrecarga, é o suporte familiar que corresponde às dimensões positivas do QASCI.

Através do teste paramétrico teste-*t* de student, conforme apresentado na tabela 9, compararam-se as médias obtidas em cada dimensão do QASCI em função do sexo. Verificou-se que, apesar dos valores do sexo feminino serem sempre superiores, a única subescala que apresenta diferenças significativas é na satisfação com o papel e com o familiar ($n = 101$; $M = 59{,}11$; $p = 0{,}046$).

Tabela 9

Dimensões do QASCI em função do sexo.

Dimensão	**Sexo**	***n***	***M***	***p***
Sobrecarga emocional	Feminino	101	58,02	0,331
	Masculino	12	48,38	
Implicações na vida pessoal	Feminino	101	58,59	0,133
	Masculino	12	43,58	
Sobrecarga financeira	Feminino	101	57,86	0,411
	Masculino	12	49,75	

Reações às exigências	Feminino	101	58,50	0,156
	Masculino	12	44,38	
Percepção dos mecanismos de eficácia e controlo	Feminino	101	58,22	0,242
	Masculino	12	46,71	
Suporte familiar	Feminino	101	58,84	0,079
	Masculino	12	41,50	
Satisfação com o papel e com o familiar	Feminino	101	59,11	0,046
	Masculino	12	39,25	

Legenda: QASCI = Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; *n* = número de sujeitos da amostra*; M* = Média; *p* = nível de significância.

De forma a verificar se existem diferenças entre os resultados obtidos no teste QASCI, procedeu-se a uma comparação de médias entre a nossa investigação e o estudo de Pereira (2011), como é possível observar na tabela 10. Os resultados permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações médias dos nossos resultados e as do estudo de Pereira (2011), sendo que na nossa amostra as médias são significativamente mais baixas.

Tabela 10

Comparação entre os resultados do teste QASCI aplicado à amostra com o estudo de Pereira (2011).

	QASCI - Aplicado à amostra				**Pereira (2001) ***	
Dimensão	**Min.**	**Máx.**	***M***	***DP***	***M***	***p***
Sobrecarga emocional	4	20	12,21	2,833	45,43	< 0.001
Sobrecarga financeira	2	10	6,19	2,332	60,80	< 0.001
Percepção dos mecanismos de eficácia	4	14	8,81	1,772	33,41	< 0.001
Suporte familiar	2	10	5,33	2,347	35,38	< 0.001
Satisfação com o papel e com o familiar	5	25	10,70	4,346	31,01	< 0.001
Reações às exigências	5	23	11,60	3,614	27,88	< 0.001
Implicações na vida pessoal	14	54	37,20	9,174	28,56	< 0.001

Legenda: *Min.* = Mínimo; *Máx.* = Máximo*; M* = média; *Mo* = Moda; *DP* = Desvio padrão; *p* = nível de significância. *Estudo "Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia" (Pereira, 2011) com aplicação do mesmo instrumento (QASCI) utilizado nesta dissertação para a comparação dos níveis médios de sobrecarga.

De forma a verificar se existem diferenças entre os resultados obtidos no teste QASCI, procedeu-se a uma comparação de médias com recurso ao teste paramétrico teste-*t* student entre a investigação desenvolvida nesta dissertação e o estudo de Pereira (2011). Os

resultados permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as nossas pontuações médias e as do estudo de Pereira (2011), sendo que na nossa amostra as médias são significativamente mais baixas.

As nossas médias de sobrecarga são inferiores ao do estudo de Pereira (2011), como mostra a tabela 10. No entanto, podemos verificar que as pessoas que apresentam níveis mais elevados de sobrecarga emocional (n = 95; M = 60,25; p = 0,015), implicações na vida pessoal (n = 95; M = 60,09; p = 0,021) e sobrecarga financeira (n = 95; M = 59,93; p = 0,027) são as que utilizam mais a Internet, de acordo com os dados da tabela 11.

Conforme exposto na tabela 11, não existem diferenças significativas entre as dimensões do QASCI e os resultados sobre a utilização da Internet no último ano como apoio para distração ou esquecer os problemas. Ainda assim as pessoas que apresentam maiores valores de sobrecarga emocional (n = 95; M = 60,25; p = 0,015), implicações na vida pessoal (n = 95; M = 60,09; p = 0,021) e sobrecarga financeira (n = 95; M = 59,93; p = 0,027) são as que utilizam mais a Internet para se distraírem e esquecerem os problemas (p > 0,05).

Tabela 11

Utilização da Internet pelos cuidadores informais.

Dimensões	**Usa a Internet para procurar apoio para lidar com o papel de cuidador**	***n***	***M***	***p***	**Usou a Internet no último ano como apoio para se distrair ou esquecer os problemas**	***n***	***M***	***p***
Sobrecarga emocional	Sim	95	60,25	0,015	Sim	103	57,17	0,855
	Não	18	39,83		Não	10	55,20	
Implicações na vida pessoal	Sim	95	60,09	0,021	Sim	103	57,15	0,875
	Não	18	40,67		Não	10	55,45	
Sobrecarga financeira	Sim	95	59,93	0,027	Sim	103	57,24	0,802
	Não	18	41,53		Não	10	54,55	
Reações às exigências	Sim	95	58,08	0,417	Sim	103	56,72	0,772
	Não	18	51,28		Não	10	59,85	
Percepção dos mecanismos de eficácia	Sim	95	58,77	0,180	Sim	103	57,95	0,317
	Não	18	47,67		Não	10	47,25	
Suporte familiar	Sim	95	55,50	0,257	Sim	103	56,64	0,704
	Não	18	64,92		Não	10	60,70	
Satisfação com o papel e com o familiar	Sim	95	58,28	0,338	Sim	103	57,26	0,788
	Não	18	50,25		Não	10	54,35	

Legenda: QASCI = Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; n = número de sujeitos da amostra; M = Média; p = nível de significância.

Os resultados da tabela 12 evidenciam que existem diferenças significativas, pois as pessoas que estão mais sós são as que apresentam valores mais elevados de sobrecarga. Constata-se que os inquiridos que afirmam que a Internet pode ajudar a combater a solidão (*n* = 89) apresentam diferenças estatisticamente significativas no suporte familiar (*p = 0,001*) e na percepção dos mecanismos de eficácia e controlo (*p = 0,002*). Estes resultados levam-nos a perceber que os inquiridos que afirmam ter maior suporte familiar são os que consideram que a Internet não combate a solidão. Já os inquiridos que dizem que têm maiores mecanismos de eficácia e de controlo são os que afirmam que a Internet pode combater a solidão.

Tabela 12

A solidão e a utilização da Internet para o seu combate.

Dimensões	**Sente-se sozinho**	***n***	***M***	***p***	**Acha que a Internet poderia ajudar a combater a solidão**	***n***	***M***	***p***
Sobrecarga emocional	Sim	50	70,03	<0,001	Sim	89	58,11	0,484
	Não	63	46,66		Não	24	55,88	
Implicações na vida pessoal	Sim	50	71,88	<0,001	Sim	89	56,99	0,994
	Não	63	45,19		Não	24	57,04	
Sobrecarga financeira	Sim	50	69,94	0,130	Sim	89	58,44	0,360
	Não	63	46,73		Não	24	51,65	
Reações às exigências	Sim	50	62,22	0,417	Sim	89	56,95	0,975
	Não	63	52,86		Não	24	57,19	
Percepção dos mecanismos de eficácia	Sim	50	66,27	0,006	Sim	89	62,00	0,002
	Não	63	49,64		Não	24	38,46	
Suporte familiar	Sim	50	65,70	<0,001	Sim	89	51,44	<0,001
	Não	63	50,10		Não	24	77,63	
Satisfação com o papel e com o familiar	Sim	50	61,09	0,235	Sim	89	54,27	0,087
	Não	63	53,75		Não	24	67,13	

Legenda: QASCI = Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal; *n* = número de sujeitos da amostra; *M* = Média; *p* = nível de significância.

4. Conclusão

A presente dissertação teve como principal objetivo traçar um possível perfil dos cuidadores informais e seu tipo de suporte *online* e *offline*, ou seja, procurámos compreender quem são os cuidadores informais em Portugal e a que tipo de recursos *online* e *offline* recorrem para fortalecer o seu suporte social. Procedeu-se à construção de um questionário geral que permitiu a recolha de uma vasta informação sobre os cuidadores informais relativamente às

características sociodemográficas e profissionais, sobrecarga física, psicológica e social e a importância da Internet enquanto apoio perante a condição de cuidador. A partir dos inquéritos aplicados foi possível obter dados que respondem à questão de investigação "Que recursos *online* e *offline* mobilizam os cuidadores informais para consolidar o seu suporte social?".

De acordo com os dados obtidos neste estudo exploratório quanto às características sociodemográficas é possível estabelecer um perfil do cuidador informal. Estes são predominantemente do sexo feminino com uma idade média de 48 anos, consideram ter uma boa saúde, encontram-se numa situação ativa, residem numa zona urbana, são casados ou vivem em união de facto, com um agregado familiar composto por 2 a 3 elementos (constituído pelo companheiro e filho(s)), vivem com o cuidado e em média prestam cuidados durante 11 horas diárias há cerca de 5 anos. Constatou-se também que a principal razão que leva os cuidadores informais a prestar cuidados deve-se à afinidade e sentimento de gratidão que sentem pelo cuidado e o tipo de cuidado mais prestado é a supervisão e a ajuda-parcial. Concluiu-se também que não recebem grande apoio social e do que mais necessitam é de apoio ao nível emocional e no auxílio das suas tarefas em casa.

Os cuidadores informais recorrem ao suporte informal (família, amigos e vizinhos), por via *online* para lidar com as emoções sentidas devido ao papel que assumem e ainda para procurarem apoio específico/técnico relacionado com a doença do cuidado.

Neste estudo, os resultados que obtivemos revelam que quase metade dos cuidadores informais da nossa amostra (43,4%) desde que assumiram o papel de cuidador testemunharam as mudanças no ambiente familiar, tais como o sentimento de solidão, stress e sobrecarga e a falta de apoio familiar. Mais de metade dos cuidadores informais (59,3%) afirma que as relações de amizade sofreram alterações devido ao afastamento e falta de tempo para estarem juntos. Os resultados evidenciam que os cuidadores têm muito pouco tempo para si.

Relativamente às mudanças negativas, as mais percepcionadas pelos cuidadores são a falta de tempo para a família e os amigos, a sobrecarga, a diminuição da qualidade de vida, a sensação de stress e a acumulação de problemas de saúde, emocionais e financeiros. Quanto às mudanças positivas, a união familiar é a mais percepcionada, seguida da união com o cuidado, a aquisição de conhecimentos e o sentimento de ser útil.

De acordo com Sequeira (2007), a satisfação com o suporte social está diretamente relacionada com a sobrecarga. O seu estudo revelou, por um lado, que uma menor satisfação com o suporte social está correlacionada com as dificuldades e a sobrecarga associada ao

cuidar e que, por outro lado, uma maior satisfação com o suporte social se correlaciona com as estratégias de *coping* e a satisfação com o cuidar. Daqui decorre que a literatura é consonante ao ponderar que o suporte social minimiza os efeitos das situações stressantes no funcionamento familiar, coopera para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, ajudando na resposta às necessidades especiais, sobretudo aquelas que se expõem a determinadas funções familiares. Neste sentido, e no que respeita às principais conclusões obtidas neste estudo relativamente à sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais que compõem esta amostra, verificámos que os cuidadores apresentam uma média de 102,37. Daqui se infere que, no geral, os cuidadores apresentam níveis médios de sobrecarga. A dimensão que se encontra com um maior nível de sobrecarga corresponde às implicações na vida pessoal do cuidador (dimensões negativas do QASCI). Já a subescala suporte familiar é a que apresenta um valor médio mais baixo (dimensões positivas do QASCI). Verificou-se também que, apesar dos valores do sexo feminino serem sempre superiores, a única subescala que apresenta diferenças significativas é na satisfação com o papel e com o familiar (*n = 101; M = 59,11; p = 0,046*).

De forma a verificar se existem diferenças entre os resultados obtidos no teste QASCI, procedeu-se a uma comparação de médias entre a nossa investigação e o estudo de Pereira (2011). Os resultados permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações médias dos nossos resultados e as do estudo de Pereira (2011), sendo que na nossa amostra as médias são significativamente mais baixas. Consideramos que provavelmente estas diferenças se devem ao facto de os nossos inquiridos terem características distintas, nomeadamente no que concerne às competências de utilização da Internet.

Podemos concluir ainda, que as pessoas que apresentam níveis mais elevados de sobrecarga emocional (*n = 95; M = 60,25; p = 0,015*), implicações na vida pessoal (*n = 95; M = 60,09; p = 0,021*) e sobrecarga financeira (*n = 95; M = 59,93; p = 0,027*) são as que utilizam mais a Internet para se distraírem e esquecerem os problemas (*p >0,05*). Dos 113 inquiridos, 78 cuidadores informais (78,8%) consideram que a Internet pode combater a solidão visto que 44,2% referem sentir-se sozinhos.

Os resultados evidenciam que existem diferenças estatisticamente significativas no suporte familiar ($p < 0,001$) e na percepção dos mecanismos de eficácia e controlo ($p = 0,002$) assim como o facto de a Internet pode ajudar os cuidadores informais a combater a solidão ($n = 89$). Estes resultados levam-nos a concluir que os inquiridos que afirmam ter maior suporte familiar são os que consideram que a Internet não combate a solidão. Já os inquiridos que

dizem que têm maiores mecanismos de eficácia e de controlo são os que afirmam que a Internet pode combater a solidão.

As principais limitações do nosso estudo centram-se numa amostra reduzida e na escassez de estudos sobre o tema em Portugal. Neste sentido, ressaltamos que apesar de o número de cuidadores informais em Portugal ser bastante elevado, a nossa amostra não corresponder às expectativas iniciais devido às várias dificuldades que tivemos em recrutar cuidadores que se mostrassem disponíveis a participar no estudo. Devemos também sublinhar a escassez de estudos científicos portugueses que abordem o tema dos cuidadores informais e a Internet, apesar de este assunto já ser muito explorado internacionalmente.

Apesar das limitações do nosso estudo acima mencionadas, consideramos que os resultados da nossa investigação são importantes para os profissionais que trabalham diretamente com os cuidadores, atendendo a que os recursos de informação *online* são cada vez mais uma forma de interagir com estes e transmitir informações. Para futuras investigações, consideramos pertinente o desenvolvimento e teste de recursos em saúde *online* para educar, informar e apoiar os cuidadores informais na prestação de cuidados, facilitando ao cuidador a aquisição de estratégias para lidar com as dificuldades diárias sentidas no seu quotidiano e colmatando, assim, uma lacuna que existe e permitindo um trabalho de investigação-ação.

5.Bibliografia

Abreu, S. G. (2000). *Singularidade das redes e redes da singularidade. Rede social pessoal e saúde mental: estudo exploratório numa amostra com esquizofrénicos, deprimidos e população geral*. Dissertação de mestrado apresentada à Escola Superior de Altos Estudos do Instituto Superior Miguel Torga.

Alarcão, M. (2006). *Desequilíbrios familiares: uma visão sistémica.* Coimbra: Quarteto, editora.

Braz, E. (2008). *Entre o visível e o invisível: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes.* São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Acedido em 5 de janeiro, 2017, em http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-15052009-152922/pt-br.php

Brenner, A & Fox, S. (2012). *FamilyCaregivers Online*. EUA

Brito, L. (2002). *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.

Cline, R., &Haynes, K. (2001). Consumerhealthinformationseekingonthe Internet: Thestateoftheart. *HealthEducationResearch*, 16, 671–692.

Ferguson T, Frydman G.*Thefirstgenerationof e-patients.* BMJ 2004 May 15;328(7449):1148-1149.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.

Gomes, M. J. A. R. (2012). *Vidas após um Acidente Vascular Cerebral: efeitos individuais, familiares e sociais.* Braga: Universidade do Minho Instituto de Ciências Sociais. Tese de Doutoramento em Sociologia.

Kernisan, L. P., Sudore, R. L., &Knight, S. J. (2010). *Information-seekingat a caregiving website: A qualitativeanalysis*. *Journalof Medical Internet Research, 12*(3). Acedido em 30 de julho, 2017, em https://doi.org/10.2196/jmir.1548.

Klemm, P. (2005). *CancerCaregivers Online*, *23*(1), 38–45.

Laham, C. (2003). *Perceção de perdas e ganho subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo: Fisiopatologia Experimental.

Li, H. (2015). Informal caregivers' use ofthe internet for caregivinginformation. Social workinhealthcare, 54(6), 532-546.

Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência.* Porto: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde.

Martín, I.; Paul, C. e Roncon, J. (2000) *Estudo de adaptação e validação da escala deavaliação de sobrecarga do cuidado informal.Psicologia, Saúde & Doenças, 1, 3-9.*

Martins, T.; Ribeiro, J.L.P. & Garrett, C. *Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais*. Psicologia, Saúde & Doenças. 2003, Vol. 4, 1, pp. 131-148.

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formassau.

Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. InPaúl, C. & Fonseca, A.(Coord.). *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados* (p.179-202). Lisboa: Climepsi Editores.

Mestre, M. J. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação de mestrado em psicologia: psicologia da saúde. Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

Monis, C.C.P. (2009). *Sobrecarga do prestador de cuidados informal da pessoa idosa dependente*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa: Ciências da Saúde

NationalAlliance for Caregiving [NAC] &AmericanAssociationofRetiredPersons [AARP]. (2009*). Caregivinginthe US*. Washington, DC: Authors.

Oliveira, A. (2009). Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações. Dissertação de Mestrado. Aveiro: Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde.

Osório, L. (1996) *Família Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.

Paúl, C. & Fonseca, A. (Coord.). *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde eprestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores.

Párraga Diaz M. *Quien cuida a loscudadores*? Enfermeria Global. Acedido em 5, junho, 2017, em http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/525/539

Pereira, M. (2011). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Porto: Instituto de Ciências de Enfermagem Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem. Acedido em 5, junho, 2017, em http://hdl.handle.net/10216/7152.

Ramos, C. (2012). *Dificuldades e Necessidade de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior*. Dissertação de Mestrado. Universidade da Beira Interior: Faculdade Ciências da Saúde.

Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica, 3(17), 547-558*

Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças, 4* (2), 185-204.

Sarmento, E.; Pinto, P. e Monteiro, S. (2010) *Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções.* (1ª Ed.). Coimbra: Quarteto.

Sequeira, C. (2010) *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda.

Silveira, T.M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F. (2006). *Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cadernos Saúde Pública, 22* (8), 1629-1638.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família: Cuidados Familiares na velhice*. Porto: Ambar.

Wilson, TD, &Walsh, C. (1996). *Comportamento da informação: uma perspectiva interdisciplinar. Sheffield*: Departamento de Estudos de Informação da Universidade de Sheffield. (BritishLibraryResearchandInnovationReport No. 10). Acedido em 6, Julho, 2017, em http://www.informationr.net/tdw/publ/infbehav/chap3.html