

Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: motivações e fatores de *stress* em cuidadores primários e secundários

Informal support network of the dependent older person: motives and stressors among primary and secondary caregivers

Ana Luísa Barbosa
Ana Lúcia Oliveira
Daniela Figueiredo

RESUMO: Este estudo visa comparar os motivos e os fatores de *stress* entre cuidadores informais primários e secundários de pessoas idosas dependentes no domicílio. Foi constituída uma amostra de 180 cuidadores: 90 cuidadores primários e 90 cuidadores secundários. No geral, as subamostras partilham das mesmas razões para cuidar. Contudo, diferem no que refere aos fatores de *stress*. Os resultados são relevantes para o planeamento de intervenções mais individualizadas e adequadas aos dois grupos de cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores informais primários e secundários; Motivos; Fatores de *stress*.

ABSTRACT: *This study aims to compare the motives and stressors between primary and secondary informal caregiver of domiciliary dependent elderly. A sample of 180 caregivers was recruited: 90 primary caregivers and 90 secondary caregivers. Overall, the subsamples share the same motives to care. However, they differ in relation to the caregiving stressors. Results are useful for planning more individualized and adequate interventions to both groups of caregivers.*

Keywords: *Informal primary and secondary caregivers; Motives; Stressors.*

Introdução

Desde há cerca de três décadas que o cuidado informal à pessoa idosa dependente emerge como um tema central na investigação gerontológica (Ostwald, 2009). Os estudos são inúmeros e incidem, sobretudo, em temas como: i) a caracterização do perfil dos cuidadores (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995; Sousa & Figueiredo, 2007; Wolff & Kasper, 2006); ii) as estratégias para lidar com as dificuldades (*coping*) (Barbosa, Figueiredo, Sousa & Demain, 2011; Kuuppelomaumlki, Sasaki, Yamada, Asakawa & Shimanouchi, 2004; Nolan, Ingram & Watson, 2002; Salin, Kaunonen & Astedt-Kurki, 2009); iii) o desenvolvimento de respostas de apoio na comunidade; iv) os impactos negativos e positivos da prestação de cuidados (Figueiredo, 2007; Ho, Chan, Woo, Chong & Sham, 2009; Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue & Porter, 2009; Schulz & Sherwood, 2008); ou v) os motivos para cuidar (Figueiredo, 2007; Quinn, Clare & Woods, 2010; Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez, Losada & Lopez, 2011).

Apesar da quantidade de informação disponível, os estudos têm-se focado na pessoa que mais se envolve na prestação de cuidados, isto é, o cuidador informal primário. Tradicionalmente compete a um elemento familiar do género feminino - cônjuge ou filha da pessoa idosa – assumir este papel (Aneshensel *et al.*, 1995; Sousa & Figueiredo, 2007; Wolff & Kasper, 2006).

As alterações demográficas e familiares, como a diminuição da taxa de fertilidade, a crescente entrada da mulher no mundo de trabalho ou a diminuição do número de casamentos, refletem-se, contudo, no declínio da disponibilidade dos cuidadores primários para cuidar (Sousa & Figueiredo, 2007). Acresce ainda que os elevados níveis de *stress* e sobrecarga a que estes cuidadores estão sujeitos culminam frequentemente na institucionalização precoce da pessoa idosa (Buhr, Kuchibhatla & Clipp, 2006; Gaugler, Kane, Kane, Clay & Newcomer, 2003).

Dessa forma, os cuidadores informais secundários (familiares, vizinhos ou amigos que prestam apoio adicional) surgem como um importante pilar nas redes sociais de suporte às pessoas idosas dependentes (Gaugler, Menciondo, Smith & Schmitt, 2003; Tennstedt, McKinlay & Sullivan, 1989). Estes assumem um papel fundamental na manutenção do apoio informal, na medida em que podem: i) substituir o

cuidador primário na sua ausência (Gaugler, Mendiondo *et al.*, 2003); ou ii) contribuir para o bem-estar psicológico do cuidador primário, ajudando a evitar ou diminuir sentimentos de *stress* e sobrecarga (Dupuis, Epp & Smale, 2004).

O reconhecimento de que a prestação de cuidados é uma atividade frequentemente partilhada (Gaugler, Mendiondo *et al.*, 2003; Tennstedt *et al.*, 1989), não se faz refletir na investigação, pois são ainda escassos os estudos que envolvam os cuidadores secundários (Barbosa *et al.*, 2011; Gaugler, Mendiondo *et al.*, 2003; Tennstedt *et al.*, 1989).

Um dos primeiros estudos conhecidos a incluir os cuidadores secundários foi publicado por Tennstedt *et al.* (1989). Os autores compararam cuidadores primários e secundários no que refere ao perfil e atividades prestadas no cuidado a pessoas idosas dependentes. Os cuidadores secundários tendem a: i) ser mais novos que os cuidadores primários, filhos da pessoa idosa e com emprego; ii) prestar vários tipos de cuidados (cuidados pessoais, atividades instrumentais e apoio emocional) mas em menor quantidade que o apoio prestado pelos cuidadores primários. Gaugler *et al.* (2003) vieram mais tarde corroborar estes resultados com cuidadores de pessoas com demência.

Os estudos de Bédard, Raney, Molloy, Lever, Pedlar & Dubois (2001) e recentemente de Barbosa *et al.* (2011) vão além da caracterização do perfil e atividades, explorando, respectivamente, a perceção de sobrecarga e estratégias de *coping* empregues por ambos os cuidadores. Bédard *et al.* (2001) sugerem que os cuidadores secundários percebem menos sobrecarga que os cuidadores primários. Barbosa *et al.* (2011) mencionam diferenças entre os dois grupos de cuidadores relativamente ao estilo de *coping*: os cuidadores secundários utilizam e consideram menos eficazes as estratégias de *coping* focadas nas emoções (como, estoicismo ou agarrar-se a fortes crenças pessoais e religiosas).

No entanto, é necessário confirmar os resultados e alargar a pesquisa a outras variáveis que continuam por explorar, para os cuidadores secundários, nomeadamente os motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador e o impacto da prestação de cuidados na sua vida.

É nesse sentido que se insere o presente estudo, ao visar comparar os motivos e os fatores de *stress* entre cuidadores primários e secundários de pessoas idosas dependentes no domicílio. Considera-se que um conhecimento mais aprofundado das

dinâmicas do processo de cuidar entre os dois grupos irá permitir o planejamento de intervenções mais individualizadas e eficazes.

Motivos para cuidar

Os motivos para cuidar são variados, emergem de fatores internos ou externos e podem influenciar o bem-estar do cuidador e a relação de cuidados (Quinn *et al.*, 2010). A maior parte dos cuidadores presta ajuda porque crê que é essa a sua obrigação (Jani-LeBris, 1994; Aneshensel *et al.*, 1995; Figueiredo, 2007). Contudo, podem assinalar-se outras razões, tais como o altruísmo, a obtenção de aprovação social ou o evitamento¹ da censura, ou sentimentos de gratidão e reciprocidade para aquele de quem se cuida (Jani-LeBris, 1994; Aneshensel *et al.*, 1995; Figueiredo, 2007). A preocupação em não recorrer à institucionalização da pessoa idosa representa também um dos motivos mais presentes na literatura. A imagem depreciativa generalizada em relação aos lares de idosos encontra-se fortemente marcada pelas ideologias populares e governamentais daquilo que deverão ser as responsabilidades familiares (Figueiredo, 2007). Os países do sul da Europa caracterizam-se pela noção de dever familiar em relação à responsabilidade dos cuidados à pessoa dependente (Walker, 1999).

Fatores de stress

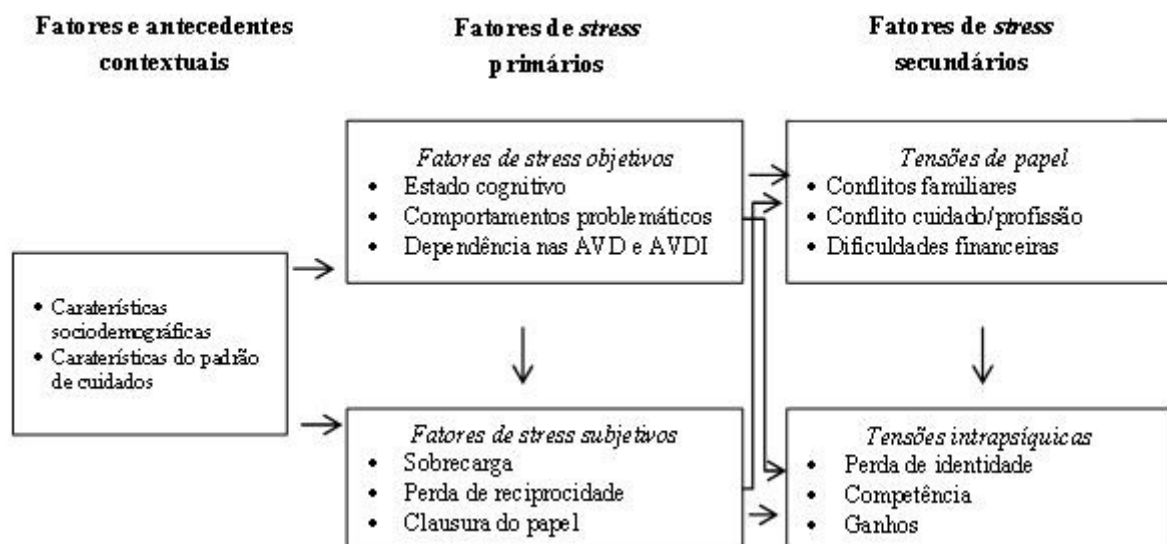
O processo de *proliferação de stress* (Aneshensel *et al.*, 1995), elemento central do modelo de desenvolvimento de *stress* de Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990), refere que a experiência de cuidar pode criar tensões e sentimentos de mal-estar em diversas áreas da vida do cuidador (Fig.1). O principal mecanismo na base do processo de *proliferação de stress* deve-se ao fato de os cuidadores não serem apenas cuidadores, mas também detentores de outros papéis sociais (Aneshensel *et al.*, 1995).

Neste estudo, foram analisados os fatores de *stress* subjetivos, designadamente os fatores de *stress* primários subjetivos (sobrecarga e clausura de papel) e as tensões intrapsíquicas (sentido de competência e enriquecimento pessoal).

¹ N.E.: Trata-se do PP-Português de Portugal.

A sobrecarga do papel refere-se à experiência interna de sentir sobrecarga pelas tarefas e responsabilidades inerentes à prestação informal de cuidados; a clausura do papel designa a sensação de se tornar involuntariamente responsável pela prestação de cuidados; o sentido de competência refere-se aos juízos que um indivíduo faz acerca das suas qualidades e competências como cuidador; e o enriquecimento pessoal prende-se com a perceção de que a prestação de cuidados constitui (ou não) uma oportunidade de crescimento e enriquecimento pessoal (Aneshensel *et al.*, 1995).

Figura 1. Proliferação de *stress* (adaptado de Pearlin *et al.*, 1990)



Métodos

Desenho

Foi conduzido um estudo transversal e descritivo na região centro de Portugal. Os participantes foram recrutados a partir do contacto com instituições particulares de solidariedade social (IPSS) e centros de saúde.

Recolha de dados

Os diretores de cada instituição (IPSS e centros de saúde) foram contactados e solicitada a sua colaboração na identificação de pessoas que preenchessem os seguintes critérios de inclusão: i) prestar cuidados a pessoas com mais de 64 anos com dependência moderada a total (pontuação igual ou inferior a 60 no Índice de Barthel); e ii) prestar cuidados há pelo menos 6 meses.

Após aprovação da direção, o primeiro contacto com os potenciais participantes foi feito pelo diretor que informou, de forma breve, acerca dos objetivos do estudo e solicitou permissão para ceder o contacto telefónico aos investigadores. Com os cuidadores que mostraram disponibilidade em participar, agendou-se telefonicamente um encontro para explicar detalhadamente os objetivos do estudo e aplicar instrumentos de recolha de dados. Os encontros realizaram-se no domicílio (70%) e no local de trabalho dos participantes (30%) e compreenderam três etapas: i) todas as questões e dúvidas acerca do estudo foram respondidas; ii) a confidencialidade foi garantida e o consentimento livre e informado assinado; iii) os instrumentos de recolha de dados foram aplicados. A duração média dos encontros foi de 25 minutos.

Constituiu-se uma amostra final de 180 cuidadores de pessoas idosas dependentes: 90 cuidadores informais primários e 90 cuidadores informais secundários. Os receptores de cuidados representam uma amostra total de 137 pessoas idosas, já que no caso de 43 idosos, participaram no estudo o seu cuidador principal e um ou mais dos seus cuidadores secundários.

Instrumentos

Informação sociodemográfica e contextual – Foi desenvolvido um questionário para recolher informação de caracterização sociodemográfica dos cuidadores (primários e secundários) e receptores de cuidados, bem como informação relativa ao contexto de cuidados. Quanto aos cuidadores, recolheu-se informação acerca das seguintes variáveis: gênero, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, relação (parentesco) com o receptor de cuidados, distância geográfica, duração da prestação de cuidados e horas semanais dedicadas à prestação de cuidados. Em relação

às pessoas dependentes foi recolhida informação relativa ao gênero, idade, estado civil, dependência nas atividades da vida diária (AVDs) de acordo com o Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965), utilização de respostas formais de apoio e (in)existência de diagnóstico de demência.

Motivos - Os motivos subjacentes à prestação de cuidados foram analisados através da aplicação de um questionário de 15 itens, desenvolvido com base na literatura (Beneken Genaamd Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen & Bongers, 2008; Firbank & Lafleur, 2007; Jani-Le Bris, 1994; Linsk & Pointdexter, 2000). Para cada motivo, o participante foi convidado a assinalar numa escala do tipo Likert, uma das quatro possíveis opções: (1) nada importante; (2) pouco importante; (3) moderadamente importante; (4) muito importante.

Fatores de stress - A versão portuguesa da Caregivers' Stress Scale (Figueiredo, 2007) foi utilizada para avaliar os fatores de *stress* dos cuidadores. A versão original da Caregivers' Stress Scale emergiu do modelo de desenvolvimento de *stress* de Pearlin e foi utilizada no estudo de Aneshenselet *al.* (1995). No total, a escala contempla 19 subescalas divididas em fatores de *stress* primários (objetivos e subjetivos), fatores de *stress* secundários (tensões de papel e tensões intrapsíquicas) e mediadores (*coping* e suporte social). Neste estudo, foram apenas aplicadas as escalas relativas aos fatores de *stress* subjetivos (sobrecarga do papel e clausura do papel) e tensões intrapsíquicas (sentido de competência e enriquecimento pessoal). Para cada uma das subescalas, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach. As subescalas para a sobrecarga e clausura do papel contemplam 3 itens onde o cuidador é solicitado a indicar numa escala tipo Likert de 4 pontos (de “nada” a “completamente”) até que ponto se identifica com cada uma das afirmações. Valores mais baixos indicam menor sentimento de sobrecarga e de clausura. A consistência interna para a sobrecarga ($\alpha= 0,920$) e clausura de papel ($\alpha= 0,793$) anunciam a adequabilidade das questões. Relativamente ao sentido de competência, a subescala compreende 2 itens e o alfa de Cronbach obtido foi de $\alpha= 0,759$. O enriquecimento pessoal foi avaliado por uma subescala de 4 itens que obteve um alfa de Cronbach de $\alpha= 0,938$. Em ambas as possibilidades de resposta são de

“nada” (1) a “completamente” (4). Valores mais elevados indicam maior sentido de competência e enriquecimento pessoal.

Análise de dados

Os dados foram analisados com o recurso à estatística descritiva (frequências, médias, desvios-padrão) e inferencial (teste de qui-quadrado e o teste *t-student*). Estes procedimentos implicaram um nível de significância de $p < 0,05$. As análises foram conduzidas com suporte do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS Inc. Chicago, Illinois) (versão 17).

Amostra

Foi constituída uma amostra de 180 cuidadores informais – 90 cuidadores primários e 90 cuidadores secundários. As duas subamostras são predominantemente do género feminino. Os cuidadores secundários tendem a ser filhos do receptor de cuidados (40,0%), casados e mais novos que os cuidadores primários, apresentando uma média etária de 45,83 anos (DP=14,71). A maioria dos cuidadores secundários encontra-se empregado (51,1%), apresenta habilitações literárias superiores aos cuidadores primários e dedica menos tempo à prestação de cuidados.

Os cuidadores primários tendem a ser cônjuges do receptor de cuidados (41,1%), desempregados ou domésticas e com uma idade média de 62 anos (DP= 13,31). Apresentam habilitações literárias inferiores e dedicam mais horas por semana à prestação de cuidados que os cuidadores secundários (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e contextual dos cuidadores informais

Caraterísticas	Cuidadores primários n (%)	Cuidadores secundários n (%)	χ^2	<i>df</i>		
Género						
Feminino	69 (76,7)	62 (68,9)	1,374	1		
Masculino	21 (23,3)	28 (31,1)				
Idade (anos)						
25-40	6 (6,7)	23 (25,6)	28,390*	5		
41-50	13 (14,4)	29 (32,2)				
51-60	18 (20,0)	13 (14,4)				
61-70	25 (27,8)	15 (16,7)				
71-80	22 (24,4)	9 (10,0)				
>80	6 (6,7)	1 (1,1)				
<i>M (DP)</i>	62 (13,31)	45,83 (14,71)				
Estado civil						
Casado/união de fato	74 (82,2)	68 (75,6)	6,799	3		
Viúvo	4 (4,4)	4 (4,4)				
Solteiro	6 (6,7)	2 (2,2)				
Separado/divorciado	6 (6,7)	16 (17,8)				
Habilitações literárias						
Sem habilitações	8 (8,9)	6 (6,7)	27,851*	6		
1.º Ciclo	58 (64,4)	28 (31,1)				
2.º Ciclo	13 (14,4)	18 (20,0)				
3.º Ciclo	5 (5,6)	11 (12,2)				
Secundário	3 (3,3)	10 (11,1)				
Curso médio	1 (1,1)	2 (2,2)				
Curso superior	2 (2,2)	15 (16,7)				
Situação Profissional						
Empregado	16 (17,8)	46 (51,1)	41,056*	5		
Empregado a tempo parcial	6 (6,7)	6 (6,7)				
Reformado/pensionista	30 (33,3)	12 (13,3)				
Desempregado	4 (4,4)	9 (10,0)				
Doméstica	32 (35,6)	9 (10,0)				
Outra	2 (2,2)	8 (8,9)				
Parentesco com a pessoa idosa						
Cônjuge	37 (41,1)	5 (5,6)			38,841*	6
Filho/a	31 (34,4)	36 (40,0)				
Irmã/o	4 (4,4)	4 (4,4)				
Nora/genro	9 (10,0)	14 (15,6)				
Outro familiar	6 (6,7)	18 (20,0)				
Amigo	3 (3,3)	9 (10,0)				
Vizinho	0 (0,0)	4 (4,4)				
Distância geográfica à pessoa idosa						
Mesmo domicílio	78 (86,7)	42 (46,7)	37,118*	4		
Mesma terra	8 (8,9)	36 (40,0)				
Mesmo bairro	3 (3,3)	5 (5,6)				
<30 Km	0 (0,0)	5 (5,6)				
Outra	1 (1,1)	2 (2,2)				
Duração da prestação de						

cuidados				
6 meses a 1 ano	12 (13,3)	24 (26,7)		
1 a 2 anos	21 (23,3)	26 (28,9)	37,118*	3
3 a 5 anos	15 (16,7)	28 (31,1)		
> 5 anos	42 (46,7)	12 (13,3)		
Horas/semana de prestação de cuidados				
0-8h	1 (1,1)	32 (35,6)		
9-20h	9 (10,0)	45 (50,0)	1,089*	3
21-40h	11 (12,2)	8 (8,9)		
> 41h	69 (76,7)	5 (5,6)		

*p≤0,01

Os receptores de cuidados (n=137) são majoritariamente do gênero feminino (62,8%) e com uma média de idades de 81,9 anos (DP= 7,4). Os idosos são, na sua maioria, viúvos (52,6%) e totalmente dependentes nas AVDs (67,2%) de acordo com o Índice de Barthel. Um número significativo de idosos apresenta demência (56,2%) diagnosticada por um médico de acordo com os critérios do DSM IV (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos receptores de cuidados

Caraterísticas	Receptores de cuidados	
	n	%
Sexo		
Feminino	86	62,8
Masculino	51	37,2
Idade (anos)		
65-74	25	18,2
75-84	69	50,4
85-94	40	29,2
>94	3	2,2
M (DP)	81,9	7,41
Estado civil		
Casado/união de fato	56	40,9
Viúvo	72	52,6
Solteiro	9	6,6
Habilitações literárias		
Sem habilitações	71	51,8
1.º Ciclo	61	44,5
Outro	5	3,6
Grau de Dependência		
Moderada	13	9,5
Severa	32	23,4
Total	92	67,2
Diagnóstico de Demência		
Sim	77	56,2
Apoio formal		

Sim	106	77,4
-----	-----	------

Resultados

Motivos

De acordo com os resultados, o motivo mais importante para ambos os cuidadores está relacionado com o amor e ternura (item a) pela pessoa idosa dependente. O motivo menos relevante refere-se à possibilidade de herança (item n).

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as subamostras para vários motivos. A obrigação e dever (item b) e viver com a pessoa de quem se cuida há muito tempo (item m) são motivos mais importantes para os cuidadores primários. Evitar a institucionalização (item c) e a proximidade geográfica (item d) representam motivos mais importantes para os cuidadores secundários. Razões como a inexistência de estruturas de apoio (item f), ausência de resposta formal adequada às necessidades da pessoa dependente (item h), e a falta de confiança na qualidade dos cuidados formais (item i) são menos relevantes para os cuidadores primários.

A maioria dos cuidadores secundários considera a ajuda ao cuidador principal (item q) e a vontade do cuidador principal (item r) como razões relevantes ao seu envolvimento na prestação de cuidados (Tabela 3).

Tabela 3. Motivos subjacentes à prestação de cuidados

Motivos	Cuidador primário				Cuidador secundário				χ^2	df
	1	2	3	4	1	2	3	4		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)		
a. Amor, ternura	1 (1,11)	6 (6,7)	14 (15,6)	69 (76,7)	3 (3,3)	1 (1,1)	17 (18,9)	69 (76,7)	4,862	3
b. Obrigação/dever	13 (14,4)	3 (3,3)	15 (16,7)	59 (65,6)	13 (14,4)	12 (13,3)	23 (25,6)	42 (46,7)	9,964*	3
c. Evitar colocar a pessoa num lar	35 (38,9)	4 (4,4)	14 (15,6)	37 (41,1)	16 (17,8)	6 (6,7)	18 (20,0)	50 (55,6)	9,921*	3
d. Proximidade geográfica	49 (54,4)	1 (1,1)	8 (8,9)	32 (35,6)	24 (26,7)	10 (11,1)	21 (23,3)	35 (38,9)	21,887**	3
e. Evitar a censura dos outros	70 (77,8)	8 (8,9)	8 (8,9)	4 (4,4)	63 (70,0)	18 (20,0)	8 (8,9)	1 (1,1)	6,015	3
f. Inexistência de serviços formais	72 (80,0)	14 (15,6)	2 (2,2)	2 (2,2)	51 (56,7)	29 (32,2)	7 (7,8)	3 (3,3)	11,796**	3
g. Custos elevados dos lares	61 (67,8)	15 (16,7)	3 (3,3)	11 (12,2)	49 (54,4)	24 (26,7)	7 (7,8)	10 (11,1)	5,034	3
h. Serviços formais não respondem adequadamente às necessidades	65 (72,2)	15 (16,7)	4 (4,4)	6 (6,7)	47 (52,2)	26 (28,9)	13 (14,4)	4 (4,4)	11,009*	3
i. Falta de confiança nos cuidados dos serviços formais	67 (74,4)	18 (20,0)	1 (1,1)	4 (4,4)	53 (59,6)	27 (30,3)	8 (9,0)	1 (1,1)	10,673*	3
j. Ausência de uma pessoa de confiança para cuidar do familiar	65 (72,2)	17 (18,9)	3 (3,3)	5 (5,6%)	54 (60,7)	28 (31,5)	1 (1,1)	6 (6,7)	4,791	3
l. Por ser caro pagar a uma pessoa (empregada)	61 (67,8)	13 (14,4)	8 (8,9)	8 (8,9)	52 (57,8)	22 (24,4)	6 (6,7)	10 (11,1)	3,539	3
m. Viver com a pessoa há muito tempo	43 (47,8)	6 (6,7)	4 (4,4)	37 (41,1)	42 (46,7)	17 (18,9)	10 (11,1)	21 (23,3)	12,258**	3
n. Possibilidade de herdar mais	72 (80,9)	15 (16,9)	0 (0,0)	2 (2,2)	63 (70,0)	24 (26,7)	3 (3,3)	0 (0,0)	8,677	4
o. A reforma da pessoa contribui para o sustento da família	69 (77,5)	12 (13,5)	5 (5,6)	3 (3,4)	61 (67,8)	21 (23,3)	7 (7,8)	1 (1,1)	4,275	3
p. Por ter sido sempre essa a vontade da pessoa	34 (37,8)	5 (5,6)	22 (24,4)	29 (32,2)	27 (30,0)	4 (4,4)	22 (24,4)	37 (41,1)	11,884	3
q. Porque o cuidador principal necessita	-	-	-	-	8 (8,9)	1 (1,1)	21 (23,3)	60 (66,7)	-	-
r. Porque é a vontade do cuidador	-	-	-	-	14 (15,6)	9 (10,0)	22 (24,4)	45 (50,0)	-	-

*p≤0,05; **p≤0,01

Fatores de stress

Relativamente aos fatores de *stress* primários subjetivos (sobrecarga e clausura do papel) obtiveram-se diferenças estatisticamente significativas entre as subamostras. Em

ambas as subescalas os cuidadores primários apresentaram valores médios superiores, indicativos de que este grupo sente uma maior sobrecarga ($t=34,359$; $p=0,000$) e uma maior clausura de papel ($t=12,675$; $p=0,000$) (Tabela 4).

Tabela 4. Fatores de *stress* primários subjetivos

	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			T	p<0,05
	n	M	DP	n	M	DP		
Sobrecarga	90	3,01	0,08	90	2,62	0,07	34,805	0,000
Clausura do papel	90	2,46	0,16	90	1,97	0,33	12,675	0,000

No que se refere aos fatores de *stress* secundários (tensões intrapsíquicas), verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre as subamostras para as subescalas do sentido de competência e enriquecimento pessoal. Os valores médios inferiores encontrados para os cuidadores secundários indicam que estes tendem a sentir-se menos competentes e a experimentar menos enriquecimento pessoal que os cuidadores primários (Tabela 5).

Tabela 5. Fatores de *stress* secundários (tensões intrapsíquicas)

	Cuidador Primário			Cuidador Secundário			t	p< 0,05
	n	M	DP	n	M	DP		
Sentido de competência	90	3,51	0,04	90	3,30	0,00	48,857	0,000
Enriquecimento pessoal	90	3,44	0,03	90	3,29	0,05	24,407	0,000

Discussão

O presente estudo teve como objetivo comparar cuidadores informais primários e secundários de pessoas idosas com dependência, em relação aos motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador e aos fatores de *stress* experienciados.

Relativamente aos motivos, os resultados sugerem que cuidadores primários e secundários partilham, globalmente, das mesmas razões para assumir a prestação de cuidados. Os motivos de natureza afetiva, ligados ao amor e ternura do cuidador pela pessoa idosa dependente, foram os que mais prevaleceram nos dois grupos de cuidadores. O motivo percebido como menos importante foi a recompensa material. Este resultado vai ao encontro da literatura que constata que, pelo seu caráter

“indigno”, a recompensa material raramente é assumida como uma motivação para cuidar (Figueiredo, 2007). Para além destas razões, a obrigação e o dever, o evitamento da institucionalização e a vontade da pessoa idosa em ser cuidada pelos seus familiares foram apontados por ambas as subamostras como motivos importantes para cuidar. A noção de obrigação e dever familiar pela prestação de cuidados circunscreve-se numa ideologia de família típica dos países do sul da Europa, nas quais as políticas vigentes se caracterizam pela responsabilização familiar e pelo desinvestimento do Estado, contrariamente ao que se verifica nos países nórdicos (Salvage, 1995; Walker, 1999). Estes resultados vêm ainda sustentar a existência de uma representação depreciativa generalizada associada às respostas de apoio, sobretudo em relação aos lares de idosos, perspetivados como a derradeira alternativa que tomalugar quando todas as outras falharam ou se revelaram inviáveis, mesmo quando a qualidade institucional é fonte de um bem-estar real (Jani-LeBris, 1994; Figueiredo, 2007). Enquanto os lares de idosos suscitam imagens de abandono e incapacidade familiar, a prestação de cuidados no domicílio, mesmo que articulada com serviços de apoio formal, favorece a integração social, possibilitando ao idoso a permanência num ambiente familiar e confortável, onde este poderá, dentro das suas limitações, maximizar o controlo sobre a sua vida (Stone, 2001). Assim, a opção por um lar é difícil: por um lado, há toda uma pressão social que condiciona negativamente a opção pela institucionalização e, por outro, a consciência individual é confrontada com o dever de reciprocidade e de solidariedade (Pimentel, 2001).

Todavia, os resultados indicam que os cuidadores primários se sentem sobrecarregados pelo seu papel. A literatura tem demonstrado que elevados sentimentos de sobrecarga subjetiva se associam a um pior estado de saúde física e mental nos cuidadores primários e a uma maior probabilidade de institucionalização do idoso (Dupuis *et al.*, 2004; Figueiredo, 2009). O presente estudo revela que, para além do apoio prestado pelos cuidadores informais, a maioria das pessoas idosas dependentes (77,4%) recebe também apoio formal (por exemplo, serviço de apoio domiciliário e centro de dia). A maior parte destes serviços satisfaz as necessidades de cuidados pessoais e instrumentais da pessoa idosa dependente, pressupondo-se que ajudarão a aliviar a sobrecarga objetiva do cuidador formal. Apesar desse alívio, a literatura tem demonstrado que os cuidadores continuam a sentir-se exaustos e a sobrecarga subjetiva persiste (Dupuis *et al.*, 2004). Alguns estudos mostraram mesmo que os cuidadores

informais valorizam mais o apoio que lhes permite gerir a sobrecarga subjetiva, isto é, as emoções conflituais, os sentimentos de culpa, a ansiedade ou a depressão associada ao cuidado do que o apoio nas exigências objetivas (Lundh, Nolan, Hellström & Ericsson, 2003). Nesse sentido, é essencial o desenvolvimento de respostas e intervenções de apoio focalizadas nas necessidades específicas dos cuidadores informais e que promovam um ajustamento funcional à doença e às exigências de cuidados. As intervenções psicossociais, como a psicoterapia, o aconselhamento, os grupos de suporte ou as intervenções psicoeducativas têm-se revelado respostas de apoio eficazes (Sörensen, Pinguart & Duberstein, 2002).

Os cuidadores secundários são aqueles que, contrariamente aos primários, sentem menos sobrecarregados e enclausurados no papel de cuidador. Estes dados vão ao encontro de resultados obtidos em estudos prévios (Bédard *et al.*, 2001; Gaugler *et al.*, 2003) em que o sentimento de sobrecarga é proporcional à intensidade e duração do apoio. Logo, a menor disponibilidade e envolvimento dos cuidadores secundários no cuidar, pelo fato de a maioria não viver com a pessoa idosa e manter uma situação profissional ativa, pode ajudar a compreender este resultado. Com efeito, estudos prévios confirmam que manter uma profissão pode atenuar sentimentos de sobrecarga e tensão ao permitir ao cuidador libertar-se da prestação de cuidados, manter interações sociais e auferir de rendimentos que atenuem as dificuldades financeiras (Aneshensel *et al.*, 1995).

São igualmente os cuidadores secundários que cuidam há menos tempo, que se sentem menos competentes e têm mais dificuldade em perspectivar a experiência de cuidados como uma oportunidade de crescimento pessoal. De acordo com Nolan e Keady (1996), os cuidadores vão-se tornando mais competentes com o decorrer do processo de cuidar, desenvolvendo rotinas e diferentes estratégias com o objetivo de encontrar gratificações no desempenho do seu papel. De fato, são os cuidadores primários que tendem a sentir-se mais competentes no seu papel e a encarar a experiência de cuidar como uma oportunidade de desenvolvimento pessoal. Estes cuidam há mais tempo e despendem mais horas nos cuidados, sugerindo que, à medida que progredem nessa trajetória, vão ganhando mais mestria e competência que se edificam com a aquisição de novos comportamentos, mais autoconfiança e maior consciência da sua força interior (Nolan & Keady, 1996). Assim, torna-se fundamental que os profissionais reconheçam e valorizem as competências dos cuidadores informais,

pois esse reconhecimento facilita a efetiva integração dos cuidados (profissionais e familiares) à pessoa dependente (Lundh *et al.*, 2003).

O presente estudo apresenta algumas limitações. Os participantes foram recrutados através de instituições de saúde e sociais, o que pode deixar pouco claro o panorama comunitário, isto é, as situações em que não existe vínculo institucional. Além disso, o desenho utilizado - transversal - não oferece informação acerca do modo como os fatores de *stress* se alteram ao longo do tempo. Nesse sentido, recomenda-se a realização de estudos de natureza longitudinal, e com o recurso a metodologias de índole quantitativa e qualitativa.

Futuramente seria também enriquecedor ampliar o estudo em torno dos cuidadores secundários, nomeadamente no que refere às gratificações que decorrem da experiência de cuidar. O estudo dos impactos positivos permite ir além da abordagem centrada na sobrecarga que tem dominado a literatura gerontológica e contribui para uma compreensão mais alargada da complexidade da experiência de cuidar.

Considera-se que o presente estudo oferece um contributo importante para a literatura ao incluir, para além do cuidador primário, a perspetiva do cuidador secundário. Desconhece-se a existência de estudos prévios que tenham comparado cuidadores informais primários e secundários no que refere às motivações e fatores de *stress* associados à prestação de cuidados. Os resultados obtidos podem ser úteis para os profissionais de saúde e da área social, permitindo-lhes desenvolver intervenções mais adequadas aos dois grupos de cuidadores.

Referências

- Aneshensel, C.; Pearlin, L.; Mullan, J.; Zarit, S. & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego: CA: Academic Press.
- Barbosa, A.; Figueiredo, D.; Sousa, L. & Demain, S. (2011). Coping with the caregiving role: differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging and Mental Health*, 15(4): 490-9.
- Bédard, M.; Raney, D.; Molloy, D.W.; Lever, J.; Pedlar, D. & Dubois, S. (2001). The experience of primary and secondary caregivers caring for the same adult with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health & Aging*, 7: 287-96.
- Beneken Genaamd Kolmer, D.; Tellings, A.; Gelissen, J.; Garretsen, H. & Bongers, I. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1): 29-39.

Buhr, G.T.; Kuchibhatla, M. & Clipp, E.C. (2006). Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist*, 46(1): 52-61.

Dupuis, S.; Epp, T. & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, support and coping*. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo.

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

Figueiredo, D. (2009). Reinventing family caregiving: A challenge to theory and practice. In: Sousa, L. (Ed.). *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges*: 117-34). New York: Nova Science Publishers.

Firbank, O.E. & Lafleur, J.J. (2007). Older persons relocating with a family caregiver: processes, stages, and motives. *Journal of applied Gerontology*, 26(2): 182-207.

Gaugler, J.E.; Kane, R.L.; Kane, R.A.; Clay, T. & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43(2): 219-29.

Gaugler, J.E.; Mendiondo, M.; Smith, C.D. & Schmitt, F.A. (2003). Secondary dementia caregiving and its consequences. *American Journal of Alzheimers' Disease and Other Dementias*, 18(5): 300-8.

Ho, S.C., Chan, A., Woo, J., Chong, P. & Sham, A. (2009). Impact of Caregiving on Health and Quality of Life: A Comparative Population-Based Study of Caregivers for Elderly Persons and Noncaregivers. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64A(8): 873-9.

Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Irlanda, Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho.

Kuuppelomaumlki, M.; Sasaki, A.; Yamada, K.; Asakawa, N. & Shimanouchi, S. (2004). Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of Clinical Nursing*, 13(6): 697-706.

Linsk, N.L. & Pointdexter, C.C. (2000). Older caregivers for family members with HIV or AIDS: Reasons for caring. *Journal of Applied Gerontology*, 19(2): 181-202.

Lundh, U.; Nolan, M.; Hellström, I. & Ericsson, I. (2003). Quality of care for people with dementia: the views of family and professional carers. In: Nolan, M.; Lundh, U.; Grant, G. & Keady, J. (Eds.). *Partnerships in family care: Understanding the caregiving career*: 72-89. Maidenhead: Open University Press.

Mahoney, F.I. & Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14: 61-5.

Nolan, M.; Ingram, P. & Watson, R. (2002). Working with Family Carers of People with Dementia: 'Negotiated' coping as an essential outcome. *Dementia*, 1(1): 75-93.

Ostwald, S.K. (2009). Who Is Caring for the Caregiver? Promoting Spousal Caregiver's Health. *Family & Community Health*, 32(1), S5-S14.

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5): 583-94.

- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família. Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Quinn, C.; Clare, L. & Woods, R.T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1): 43-55.
- Robison, J.; Fortinsky, R.; Kleppinger, A.; Shugrue, N. & Porter, M. (2009). A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64B(6): 788-98.
- Romero-Moreno, R.; Marquez-Gonzalez, M.; Losada, A. & Lopez, J. (2011). Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. *International Psychogeriatrics*, 23(4): 573-82.
- Salin, S.; Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4): 492-501.
- Salvage, A. (1995). *Who will care ? Future prospects for family care of older people in the European Union*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Schulz, R. & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects os family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3): 23-7.
- Sörensen, S.; Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42(3): 356-72.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2007). Supporting Family Carers of Older People in Europe - The National Background Report for Portugal H. Döhner (Ed.). Recuperado em 01 novembro, 2011, de: <http://www.uke.de/extern/eurofamcare/publikationen.php?abs=7>
- Stone, I. (2001). Home- and Community-Based Care. In: Cluff, E.& Binstock, R.H. (Eds.). *The Lost Art of Caring: A Challenge to health Professionals, Families, Communities, and Society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Tennstedt, S.L.; McKinlay, J.B. & Sullivan, L.M. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *Gerontologist*, 29(5): 677-83.
- Walker, A. (1999). Attitudes to population ageing in Europe: a comparasion of the 1992 and 1999 Eurobarometer Surveys. Recuperado em 01 novembro, 2011, de: http://www.shef.ac.uk/socst/staff/staff_page_elements/a_walker/attitudes.pdf
- Wolff, J.L. & Kasper, J.D. (2006). Caregivers of Frail Elders: Updating a National Profile. *The Gerontologist*, 46(3): 344-56.
-

Ana Luísa Barbosa -Gerontóloga. Doutoranda no Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria, ministrado numa parceria entre a Universidade de Aveiro e a Universidade do Porto.

E-mail: anabarbosa@ua.pt

Ana Lúcia Oliveira -Enfermeira na Unidade de Cuidados de Saúde de Baixo Vouga II. Mestre em Gerontologia pela Universidade de Aveiro.

-Email: analuciaca@netvisao.pt

Daniela Figueiredo -Licenciada em Ciências da Educação. Doutorada em Ciências da Saúde. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos.

E-mail: daniela.figueiredo@ua.pt