

O IMPACTO DO CUIDADO INFORMAL NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR

MARIA JOÃO DO MAR PEREIRA DA CUNHA

*Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico do Porto para obtenção do Grau de Mestre em
Gestão das Organizações, Ramo de Unidades de Saúde.*

Orientadores:

Professor Doutor Rui Pimenta

Professora Ana Paula Nascimento

Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Vila Nova de Gaia, Novembro, 2012

O IMPACTO DO CUIDADO INFORMAL NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR

MARIA JOÃO DO MAR PEREIRA DA CUNHA

Orientadores:

Professor Doutor Rui Pimenta

Professora Ana Paula Nascimento

Vila Nova de Gaia, Novembro, 2012

RESUMO:

Numa sociedade cada vez mais envelhecida e dependente, as políticas de desinstitucionalização e o cuidado informal surgem como resposta a uma procura crescente de cuidados de saúde. O cuidado informal assume assim a responsabilidade pela prestação dos cuidados à pessoa dependente. O presente estudo pretende analisar qual o impacto dessa situação na qualidade de vida do cuidador informal. O principal objetivo deste estudo foi avaliar o impacto na qualidade de vida do cuidador informal no início do processo de cuidados à pessoa dependente. Para tal procedeu-se à realização de um estudo de natureza quantitativa de carácter analítico com aplicação da escala WHOQOL-Bref a uma amostra de 82 cuidadores informais em dois momentos distintos, o primeiro antes e o segundo 2 meses após o início do processo do cuidado informal. Avaliamos a consistência interna dos quatro domínios da escala tendo-se obtido um alfa de Cronbach no domínio: físico ($\alpha=0,844$), psicológico ($\alpha=0,800$), ambiente ($\alpha=0,807$), relações sociais ($\alpha=0,706$) e a pontuação total ($\alpha=0,933$). Para proceder à análise inferencial recorreu-se ao Coeficiente de correlação de Spearman, e ao teste- t. Os resultados mostram que o cuidado informal implica uma diminuição significativa na qualidade de vida do cuidador ($p < 0,001$). Constatou-se igualmente que o cuidado informal tem maior impacto na qualidade de vida do homem cuidador do que da mulher cuidadora ($p=0,036$). Os resultados mostram ainda que o cuidado informal aumenta o consumo de cuidados de saúde em situações de urgência por parte dos cuidadores informais ($p < 0,001$).

PALAVRAS CHAVE: Qualidade de vida, Cuidado informal, Dependência, Saúde.

ABSTRACT:

In a increasingly aged and dependent society, desinstitutionalization and informal care policies are de response to a growing demand for health care. Therefore informal care is the main Way of providing care services to the dependent patient. The main objective of this study was to evaluate the impact of informal care on the quality of life of the caregiver at the initial phase of the informal care process. For this purpose, we conducted a study of quantitative analytical character. The scale WHOQOL-Bref was applied in a sample of 82 informal caregivers at two different time- points: before and 2 months after the start of the informal care process. We assessed the internal consistency of the four domains of scale yielding a Cronbach's alpha in the fields: physical ($\alpha=0.844$), psychological ($\alpha=0.800$), environmental ($\alpha=0.807$), social ($\alpha=0.706$) and the total score ($\alpha=0.933$). The inferential analysis was done by means of Spearman correlation coefficient and the t-test. The data indicates that informal care implies a significant decrease in the quality of life of the caregiver ($p<0.001$). In addition, informal care has a greater impact on the quality of life in males than in females caregivers ($p=0.036$). Furthermore, the data also shows that the informal care increase the use or need of health care services in emergency situations in caregivers ($p<0.001$).

KEYWORDS: Quality of life, Informal Care, Dependency, Health

RESUMEN:

En una sociedad cada vez más envejecida y dependiente, las políticas de cuidado informal y desinstitucionalización son la respuesta a una creciente demanda de servicios de salud. El cuidado informal es por lo tanto responsable por la asistencia del paciente dependiente. El objetivo principal de este estudio fue evaluar el impacto del proceso de cuidado informal en la calidad de vida de los cuidadores informales. Para esto, se realizó un estudio de carácter analítico cuantitativo con aplicación de la escala WHOQOL-bref en una muestra de 82 cuidadores informales en dos momentos diferentes: antes y 2 meses después del inicio de cuidados informales. Se evaluó la consistencia interna de los cuatro dominios de la escala, siendo obtenidos el alfa de Cronbach en el campo: física ($\alpha = 0,844$), psicológico ($\alpha = 0,800$), medio ambiente ($\alpha = 0,807$), social ($\alpha = 0,706$) y la puntuación total ($\alpha = 0,933$). Para realizar el análisis inferencial se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman e el t-test. Los resultados muestran que el cuidado informal implica una disminución significativa en la calidad de vida del cuidador ($p < 0,001$). También se constata que el cuidado informal tiene un mayor impacto en la calidad de vida de los hombres cuidadores que en mujeres cuidadoras ($p = 0,036$). Los resultados también muestran que el cuidado informal aumenta el consumo de cuidados de la salud en situaciones de emergencia ($p < 0,001$).

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, cuidado informal, la dependencia, la Salud.

Ao meu marido e filhos

Agradecimentos

Para a realização desta tese foi imprescindível o apoio e a disponibilidade de diversas pessoas proporcionando importantes momentos de aprendizagem.

Ao Professor Doutor Rui Pimenta, estou profundamente grata pela oportunidade da sua orientação, pela relevância das suas sugestões e exigências.

À Professora Ana Paula Nascimento pela dedicação, e mais-valia da sua orientação, sugestões e exigências.

À minha amiga Raquel Marques pela motivação, conhecimento técnico, empenho e companheirismo.

Ao meu marido Jorge Almeida por todo o amor, compreensão, disponibilidade, companheirismo e por ser quem é.

Aos meus filhos Maria do Mar e Miguel do Mar pela compreensão nos momentos de ausência e a compensação nos momentos de partilha.

A toda a minha família pelo apoio, força e motivação.

A todos os meus amigos e profissionais que colaboraram na realização deste estudo.

A todos os cuidadores informais, pela disponibilidade e colaboração demonstrada, partilhando comigo parte das suas vidas, com uma perspetiva altruísta de ajuda ao próximo.

Abreviaturas

ACeS – Agrupamentos de Centros de Saúde

CPS – Cuidados de Saúde Primários

ARS – Administração Regional de Saúde

DGS – Direção Geral de Saúde

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I	5
FUNDAMENTAÇÃO TEORICA.....	5
1.1 Envelhecimento e funcionalidade.....	7
1.1.1 Envelhecimento ativo / dependência	7
1.1.2 Processos de envelhecimento	9
1.1.3 Estatuto do idoso.....	10
1.1.4 Funcionalidade e qualidade de vida	14
1.2 Família, saúde e qualidade de vida.....	14
1.2.1 Conceitos, estruturas e papéis	15
1.2.2 Cuidado familiar.....	15
1.2.3 Qualidade de vida e saúde	16
1.3 Cuidado Informal	19
1.4 Impacto económico dos cuidados informais.....	22
CAPÍTULO II	25
METODOLOGIA.....	25
2.1 Da problemática à questão de partida.....	27
2.2 Tipo de Estudo	28
2.3 Variáveis em estudo.....	29
2.4 População e amostra.....	31
2.5 Instrumentos e procedimentos para a colheita de dados	33
2.6 Procedimentos ético legais.....	35
2.7 Análise estatística dos dados	35
CAPÍTULO III	37
RESULTADOS E DISCUSSÃO DA INVESTIGAÇÃO.....	37
3.1 Caraterização da amostra	39
3.2 Análise da qualidade de vida.....	43
3.3 Discussão, principais conclusões e sugestões.....	48
3.4 Limitações do estudo.....	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	59
Anexo I - Autorização para a aplicação do instrumento de colheita de dados	61
Anexo II – Instrumento de colheita de dados (Questionário).....	67
Anexo III - Autorização para a utilização do instrumento de colheita de dados (Questionário).....	73

Lista de Figuras

Figura 1 – Estrutura do WHOQOL-Bref: Domínios e facetas	34
---	----

Lista de Tabelas

Tabela 1. Variável dependente.....	31
Tabela 2. Caraterização da amostra – dados sociodemográficos.....	40
Tabela 3. Caraterização da amostra – dados do contexto do cuidado.....	41
Tabela 4. Caraterização da amostra – dados do contexto de saúde	43
Tabela 5. Estatísticas descritivas para os índices das componentes e pontuação total (n=82). Avaliação 1.....	44
Tabela 6. Estatísticas descritivas para os índices das componentes e pontuação total (n=82). Avaliação 2.....	44
Tabela 7. Estatísticas descritivas para os índices de perceção da qualidade de vida e pontuação total (n=82). Avaliação1 e Avaliação 2.....	45
Tabela 8. WHOQOL – Bref: Resultados do coeficiente de correlação de Spearman referente aos diferentes domínios e Pontuação Total. Avaliação 1.....	45
Tabela 9. Qualidade de vida e o cuidado informal	46
Tabela 10. Qualidade de vida de acordo com a coabitação.....	46
Tabela 11. Qualidade de vida de acordo com o sexo – Avaliação 1	47
Tabela 12. Qualidade de vida de acordo com o sexo – Avaliação 2.....	47
Tabela 13. Diferença na qualidade de vida de acordo com o sexo	48
Tabela 14. Qualidade de vida de acordo com a partilha da responsabilidade dos cuidados.	48

INTRODUÇÃO

A transição demográfica ou envelhecimento das populações é um fenómeno atual que acarreta consequências a nível social e económico nas sociedades e com repercussões na saúde e bem-estar individual. Uma velhice bem-sucedida, segundo Fontaine (2000), está associada a uma reduzida probabilidade de doença, manutenção da funcionalidade e capacidade de empenho e bem-estar subjetivo.

Segundo Fonseca (2004), existem poucas realidades tão universais como o envelhecimento. No entanto, o aumento da esperança média de vida, que em Portugal é de 79,45 anos à nascença e de 18,47 anos aos 65 anos de idade (INE, 2011), está associado a um aumento das doenças crónicas e comorbilidades que condicionam e limitam a funcionalidade no plano físico e cognitivo. A este respeito, a Direção Geral de Saúde (DGS, 2004) refere que os últimos anos de vida são acompanhados de situações de patologias e incapacidades, suscetíveis de prevenção.

Assistimos assim, a uma crescente exigência real e potencial de cuidados de saúde complexos e por longos períodos de tempo, que contribui em larga escala para os problemas de sustentabilidade financeira a médio prazo que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) enfrenta. Consequência de um ritmo crescente de gastos de saúde em Portugal, superior ao do crescimento económico (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

O desenvolvimento de medidas que asseguram a sustentabilidade financeira do Serviço Nacional de Saúde apresenta-se como uma prioridade absoluta sob a pena de num futuro próximo existir uma forte probabilidade da sua inviabilidade (Simões, Pita Barros & Pereira, 2008).

As reformas na saúde, conforme estabelecido no Plano de Saúde 2011/2016, devem garantir e assegurar as responsabilidades do Sistema de Saúde como gerador e gestor de recursos capazes de proteger o cidadão, a família e os cuidadores informais, na promoção da saúde, prevenção da doença e garantir a equidade no acesso aos cuidados de saúde, incluindo a reabilitação e os cuidados paliativos. Desenvolvendo os serviços e intervenções, com base em critérios de custo-efetividade e sustentabilidade, de forma a obter o maior retorno em ganhos em saúde e valor económico e social com os recursos disponíveis.

Em Portugal, paralelamente a todas as reformas observadas a nível de Cuidados de Saúde Primários (CSP) e cuidados hospitalares (criação de centros hospitalares, passagem a Entidades Público Empresariais), surgiu uma preocupação acrescida em relação às necessidades de cuidados de saúde do cidadão, devido ao facto de se ter, progressivamente, uma população mais idosa e uma maior incidência e prevalência de doenças crónicas.

De forma a dar resposta a este problema e através de uma parceria entre os Ministérios de Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social foi criado um modelo organizacional, ao qual pertencem várias instituições, que se encontra a um nível intermédio entre os cuidados de saúde e de apoio social, e entre os cuidados ao nível comunitário e dos de internamento hospitalar. Foi então criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006 (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

Estas políticas adotam medidas tendentes à desinstitucionalização ou pelo menos a uma institucionalização mais tardia e só quando efetivamente necessária. Assim a família surge como elemento importante de solução e o cuidado fica assim dividido entre a família e o Estado.

Na literatura sobre os cuidados informais é inquestionável a vantagem da permanência da pessoa dependente no domicílio, sempre que estejam asseguradas as condições formais e informais (Del Rey & Mazarrasa, 2000; Paúl, 1996; INSERSO, 1995). Este suporte informal de cuidados destaca o papel do cuidador principal. O cuidador principal é a pessoa responsável por prestar os cuidados inerentes à pessoa dependente e que não é remunerado por esses mesmos cuidados (Nieto Carrero, 2002; Jamuna, 1997; Davies, 1992).

No entanto pelo facto de este cuidador ser um familiar direto, o cuidado pode ficar comprometido. Existem dois motivos que contribuem para o efeito: primeiro a discrepância entre a complexidade dos cuidados e a aptidão, disposição do cuidador para a sua execução; segundo o envolvimento afetivo com um familiar, que entrando num processo degenerativo vai progressivamente perdendo a sua autonomia (Vieira, 2004).

A doença prolongada de um familiar pode assim ser interpretada como uma situação de crise e, como tal, ser geradora de instabilidade no seio da família, sendo o stress consequência dessa crise. O stress do prestador de cuidados resulta de uma combinação de experiências, circunstâncias, respostas e recursos que variam consideravelmente entre cuidadores e, conseqüentemente, o impacto, na sua saúde e comportamento, é igualmente divergente (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Apesar da diversidade das respostas apresentadas, por cada cuidador à sua situação em particular, investigadores associam à emergente categoria dos cuidadores informais o aparecimento de novos problemas de saúde, sociais e profissionais que fazem deste grupo de pessoas, grupos de risco, apresentando uma morbilidade superior à de indivíduos da mesma faixa etária mas não expostos à sobrecarga dos cuidados (Brito, 2002; Wallesten, 2000).

Diversos estudos apontam como efeitos negativos do cuidado informal, na saúde do cuidador informal, o aumento dos níveis de depressão, ansiedade e perceção de fraca saúde (Ory, Lee, Tennstedt & Schulz, 2000; Nieto Carrero, 2002).

A enfermagem, como parte integrante do sistema de saúde, tem como missão a maximização dos níveis de bem-estar e grau de autorrealização dos indivíduos, famílias e grupos, ajudando-os a desenvolver o seu potencial físico, mental e social, no contexto do meio onde vivem e desenvolvem as suas atividades. As vantagens dos cuidados, em contexto domiciliário, sempre foram valorizadas pelos enfermeiros que trabalham na comunidade, assim como, as famílias são tradicionalmente consideradas a unidade de serviço desses profissionais de saúde. É através da família que os enfermeiros chegam a todos os seus membros para alcançar melhores níveis de saúde (Roca & Úbeda, 2000).

As atividades levadas a cabo pelos enfermeiros, não se referem apenas às atividades de tipo curativo, mas também de tipo preventivo, promoção de saúde e, sobretudo, de educação para a saúde. Este tipo de atividades permitem detetar, avaliar, apoiar e controlar os problemas de saúde do indivíduo e da família, potenciando a autonomia e melhorando a qualidade de vida das pessoas (Roca & Úbeda, 2000; Salazar & Martínez, 2000).

É neste sentido, que no âmbito do desenvolvimento de uma taxonomia diagnóstica para a prática de enfermagem, levada a cabo pela Associação Norte Americana de Diagnósticos de Enfermagem, Carpenito (1995), refere que:

“Exaustão do papel de cuidados representa a carga que as atividades de cuidados específicos supõem para a saúde física e emocional do cuidador e os efeitos que produz no sistema familiar e social, tanto dos cuidadores como da pessoa cuidada” (p.415).

Segundo Collière (2003), o futuro dos cuidados de enfermagem, que permitam a permanência do utente no domicílio, constitui um desafio social, económico e político. Apontando como o verdadeiro desafio, do apoio no domicílio, a conceção e oferta de uma ação de cuidados vivificantes tanto para quem beneficia do cuidado como para quem os presta.

Em Portugal, o cuidado informal à pessoa dependente é ainda pouco conhecido, escassos são os dados sobre o perfil dos cuidadores, assim como, se desconhece quais as experiências e consequências desse tipo de cuidado.

Foi neste âmbito que se decidiu investigar “ Qual o impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador”. Este estudo tem como finalidade contribuir para um melhor conhecimento do sistema do cuidado informal e dessa forma acautelar o direito à manutenção da saúde de todos os intervenientes no processo do cuidar. Assim os objetivos específicos deste estudo são:

- Caracterizar sócio – demograficamente os cuidadores informais da área de abrangência dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) Gaia e ACeS Espinho/Gaia;
- Avaliar o impacto dos cuidados informais na qualidade de vida dos cuidadores;

- Verificar se o cuidador informal que habita com a pessoa dependente tem menor qualidade de vida;
- Verificar se o prestador de cuidados do sexo feminino tem menor qualidade de vida;
- Verificar se cuidador informal que não partilha a responsabilidade do cuidado tem menor qualidade de vida;
- Verificar se o início do processo de cuidados altera os hábitos de procura de cuidados de saúde por parte dos cuidadores informais.

Esta investigação foi estruturada com base num estudo de natureza quantitativa de carácter analítico. Desenvolveu-se a partir de uma amostra de 82 cuidadores informais de pessoas dependentes devidamente referenciados para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados da área de abrangência dos Aces Gaia e Espinho/ Gaia e projeto comunitário Respirar em Pleno do ACeS Gaia.

Esta dissertação está organizada em três capítulos. No primeiro capítulo procedeu-se à conceptualização dos intervenientes e determinantes do cuidado informal, abordando o envelhecimento, a funcionalidade, a família e o cuidado informal e finalmente saúde e qualidade de vida.

O segundo capítulo prendeu-se com a descrição do estudo propriamente dito. Encerra o desenho do estudo, as opções metodológicas e os procedimentos estatísticos, para responder aos objetivos traçados.

No terceiro capítulo expõem-se os dados resultantes da análise efetuada e procedeu-se à respetiva discussão, referindo as principais conclusões.

É espectável que o trabalho realizado seja revelador da riqueza proporcionada pelo contacto direto com os cuidadores informais, de pessoas dependentes, em contexto domiciliário.

CAPÍTULO I

FUNDAMENTAÇÃO TEORICA

1.1 Envelhecimento e funcionalidade

Com base numa referência básica, que é o paradigma contextualista, Fonseca (2004) refere o envelhecimento como parte do desenvolvimento e como consequência da interação dinâmica entre o indivíduo e os contextos, em permanente interação. O envelhecimento deve ser entendido como um processo, com ganhos e perdas, para cuja adaptação concorrem variáveis de natureza intrínseca e extrínseca ao indivíduo.

1.1.1 Envelhecimento ativo / dependência

São muitos os autores que se dedicam ao estudo do envelhecimento, pelo que, dessa forma é possível encontrar na bibliografia muitas definições do mesmo.

A este respeito, a Organização Mundial de Saúde (OMS) menciona que, nos países em desenvolvimento, um idoso é um indivíduo com mais do que 60 anos, e nos países desenvolvidos um idoso é um indivíduo que atinge os 65 anos. No entanto, a idade cronológica dos idosos deve ser apenas instituída para efeitos estatísticos (Teixeira 2006).

Segundo o estudo realizado por Silva, Leite e Paganini (2007), o processo de envelhecimento caracteriza-se pela delimitação de bastantes mudanças de ordem individual, familiar e social, sendo que cada uma tem o seu significado e relevância. À medida que o tempo vai passando e a pessoa vai envelhecendo, começa a perder alguns direitos e a adquirir outros, devido às dificuldades orgânicas e mentais que acarretam o envelhecimento (Figueiredo 2007; Mancina, & Viecili, 2008).

Neri & Carvalho (2002) acrescenta que o envelhecimento é considerado como sendo um declínio das funções biológicas, da resiliência e da plasticidade.

Silva et. al.(2007, p. 8) afirmam que *“o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, com modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que terminam por levá-lo à morte”*.

Atualmente, o envelhecimento é descrito como: um fenómeno universal, um processo inter e intra individualmente heterogéneo e um conjunto de transformações com implicações na funcionalidade, mobilidade, autonomia, saúde e qualidade de vida dos idosos (Teixeira, 2006).

O envelhecimento humano é um processo natural e está relacionado com a maior eficácia da prevenção na saúde, com o progresso da ciência que permite um melhor combate à doença, com uma melhor intervenção no meio ambiente e principalmente com a consciencialização de que somos os responsáveis pela nossa saúde.

As manifestações somáticas de envelhecimento são, em regra, evidentes e facilmente observáveis, não obstante, pouco se conhece acerca da origem desses factos.

Birren e Cunningham (1985) distinguem três padrões de envelhecimento: primário, secundário e terciário. O envelhecimento primário remete-se para o processo de senescência normal, em que as capacidades necessárias à adaptação do indivíduo são substituídas por outras. Estas mudanças são irreversíveis e comuns a todos os indivíduos.

O envelhecimento secundário encontra-se associado ao aparecimento de doenças inerentes à idade, uma vez que o tempo vivido aumenta a exposição a fatores de risco. Estas lesões patológicas, que podem ser múltiplas, com efeito cumulativas, aumentam a vulnerabilidade do organismo, causando uma maior dificuldade de adaptação do indivíduo.

O envelhecimento terciário está relacionado com o declínio terminal e caracteriza-se por um grande aumento das perdas, num período de tempo relativamente curto.

Birren e Cunningham (1985) também consideraram que o envelhecimento é composto por três idades diferentes:

- Idade biológica – está relacionada com o envelhecimento orgânico, com as modificações que ocorrem nos órgãos e sistemas;
- Idade social – depende dos estatutos, papéis e hábitos dos indivíduos relativamente aos outros membros da sociedade;
- Idade psicológica – refere-se às competências comportamentais que a pessoa pode mobilizar na adaptação às mudanças ambientais.

Nos países desenvolvidos tem vindo a acentuar-se o envelhecimento demográfico, sendo que a proporção das pessoas idosas tem vindo a aumentar na população total.

Em Portugal, e de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2011, os idosos representavam 19% da população. Por sua vez, tendo em conta os cálculos do Eurostat, as previsões para 2020 apontam para que a percentagem de população idosa em Portugal chegue aos 20,6 % e a de jovens aos 12,6% (Teixeira, 2006).

Relativamente à distribuição geográfica, da população idosa portuguesa, verifica-se que o Centro, Alentejo e Algarve são as regiões com maior percentagem de idosos, sendo estes em grande maioria do sexo feminino (Teixeira, 2006).

O envelhecimento demográfico é considerado como um dos maiores êxitos da humanidade e um dos maiores desafios da sociedade devido às suas consequências económicas, políticas e sociais.

As consequências económicas do envelhecimento da população dizem respeito à rutura do sistema das pensões, pois a população ativa não produz riqueza suficiente para cobrir as despesas das pensões (Jacob, 2007).

No entanto, o aumento do número de idosos acarreta uma crescente necessidade de acesso aos serviços de saúde e de respostas sociais adequadas. Assim, o envelhecimento populacional parece assumir um papel de relevo na promoção do desenvolvimento social e político do país, levando a sociedade civil e o Estado a organizarem-se de forma a criar condições para acolher os idosos, o que deu origem a respostas sociais institucionalizadas como o apoio domiciliário, lares, centros de dia e até universidades para a terceira idade (Jacob, 2007).

1.1.2 Processos de envelhecimento

Segundo Fonseca (2005), a existência humana decorre ao longo de cinco estádios, sendo que o último é o da velhice. Nesta última fase, o indivíduo faz um balanço da sua vida, das experiências que teve, dos sentimentos de realização ou fracasso, dos objetivos que pretendia atingir e se conseguiu ou não concretiza-los.

Os fatores psicológicos do envelhecimento foram estudados na segunda metade do século vinte. Deste modo têm sido realizados muitos estudos que pretendem compreender o fenómeno. Contudo o seu enfoque deixa de ser os fenómenos mentais envolvidos, tais como a perceção, memória, inteligência, personalidade, e passaram a ser analisadas situações de transição e consequente adaptação. Para além disso, começaram-se a estudar diferentes variáveis psicossociais, que influenciam o processo de envelhecimento, tais como: as imagens sociais da velhice e os acontecimentos particulares de vida (Fonseca, 2004).

Imaginario (2004) refere que, alguns estudiosos que se dedicam à investigação do envelhecimento conseguiram definir o estado de velhice em três estádios diferentes, a saber: idoso jovem (65-74 anos); idoso médio (75-84 anos) e idoso idoso (85 anos e mais). Muitos desses autores referem que o idoso pode tornar-se mais dependente, incapaz e com necessidades de apoio muito específicas à medida que vai avançando, pelos diferentes estádios. O idoso perde bastante controlo sobre a sua própria vida. Os estudos efetuados a nível psicológico, médico e biológico vêm confirmar estas afirmações. Benitez del Rosario (1999) menciona que a velhice é, então, considerada como sendo uma etapa do ciclo vital que se caracteriza por uma diminuição de resposta às situações biopsicossociais. Outros autores, tais como Rodriguez (2000) e Birren e Cunningham (1985) apontam três fases referentes à fase da velhice, a saber: idade cronológica (refere-se à idade que o idoso apresenta desde o momento em que nasceu até ao presente); idade biológica (diz respeito ao estado funcional dos órgãos e das funções vitais comparativamente aos dos indivíduos que se encontram

dentro da mesma faixa etária) e idade funcional (que se refere à capacidade que o idoso tem de manter os seus papéis sociais e a sua integração na sociedade do mesmo modo).

Por outro lado, Imaginario (2004), aponta também três tipos de idades: a idade jurídica, a idade psicoafectiva e a idade social. A idade jurídica refere-se à idade em que a pessoa tem a capacidade de assumir determinados direitos e deveres perante a sociedade. Já a idade psicoafectiva diz respeito à personalidade e tipo de emoções que a pessoa vive, independentemente da sua idade cronológica. E por último, a idade social está relacionada com os diferentes tipos de papéis que a sociedade vai atribuindo à pessoa.

Deste modo, e após esta exposição das diferentes perspetivas de diferentes autores, é possível referir que se verificam algumas semelhanças no que respeita ao papel que o indivíduo assume na sociedade e os diferentes graus de autonomia que pode atingir.

Tal como referido anteriormente, podem verificar-se no idoso várias alterações a nível psicológico, sendo que as principais: a diminuição da concentração e da memória; dificuldade na formulação de conceitos mais abstratos; alterações comportamentais, nomeadamente o comportamento fica mais rígido e com capacidades mentais diminuídas; menor capacidade de reação aos estímulos e desmotivação (Tavares, 2002). Todos estes fatores acabam por fazer com que o idoso perca capacidade de adaptação, dado que vê reduzida a sua capacidade de aprendizagem. Logo, torna-se mais dependente e com menos autonomia.

1.1.3 Estatuto do idoso

Respeitar os idosos como pessoas que têm direitos, deveres e necessidades, é fundamental para que possam exercer um papel ativo no seio da família e na sociedade, onde estão inseridos. A Constituição da República dedica às pessoas idosas o artigo 72º, cujo conteúdo é o seguinte: (citado por Garcia, 1994).

“As pessoas idosas têm direito à segurança económica e a condições de habitação e convívio familiar e comunitário que evitem e superem o isolamento ou a marginalização social”

A política da 3.ª idade engloba medidas de carácter económico, social e cultural tendentes a proporcionar às pessoas idosas oportunidades de realização pessoal, através de uma participação ativa na vida da comunidade.

Não obstante, a alínea c) do artigo 81º do Código Deontológico do Enfermeiro contempla o dever de, todos os enfermeiros, no seu exercício, salvaguardarem direitos da pessoa idosa, promovendo a sua independência física, psíquica e social, e o autocuidado com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida. Como membros pertencentes à comunidade, os enfermeiros assumem um papel preponderante no que se refere à mudança de atitudes, práticas e comportamentos dos indivíduos,

das famílias e da sociedade em geral. Salientam-se as formas de prevenção contra a discriminação assim como a promoção de um envelhecimento saudável, ativo, promoção da saúde, do bem-estar geral, e da qualidade de vida do idoso.

Segundo a OMS (2002), o conceito de envelhecimento ativo diz respeito ao processo de otimização de oportunidades de saúde, de participação e segurança de forma a melhorar a qualidade de vida à medida que se envelhece.

O conceito de envelhecimento ativo abrange não apenas os cuidados que devem existir com a saúde como também os restantes fatores que afetam o modo como os indivíduos e as populações envelhecem pretendendo transmitir uma mensagem mais abrangente do que o conceito de envelhecimento saudável. (Jacob, 2007).

“O conceito de envelhecimento ativo aplica-se tanto a indivíduos quanto a grupos populacionais e permite que as pessoas percebam o seu potencial para o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso de vida e inclui a participação ativa dos seniores nas questões económicas, culturais, espirituais, cívicas e na definição das políticas sociais. O objetivo primordial do envelhecimento ativo é aumentar a expectativa de uma vida saudável e de qualidade de vida” (Jacob, 2007, p. 20).

Para Veras e Caldas (2004) os teóricos do envelhecimento ativo / envelhecimento bem-sucedido, vêm o sujeito como pró-ativo, capaz de conservar, na terceira idade, a sua dignidade, autoestima e autonomia de forma a dar o seu contributo, quer à família, quer à comunidade.

Vários estudos realizados concluíram que a qualidade de vida dos idosos institucionalizados depende dos seguintes fatores: possuir autonomia para executar as atividades do dia-a-dia; manter uma relação com os familiares ou com exterior regular; ter recursos económicos suficientes; realizar frequentemente atividades lúdicas e recreativas (Jacob, 2007).

O conceito de envelhecimento ativo é perfeitamente válido quer para idosos que ainda estejam no ativo, como para os que já estão reformados. Aliás, para estes últimos, o envelhecimento ativo assume bastante importância, pois são definidos novos objetivos, regressa o interesse pela vida, principalmente a nível social, permite estar mais atento à saúde, tanto física como mental. O preparar o envelhecimento ativo significa, para muitos idosos, o preparar uma nova fase de vida (Jacob, 2007).

Alguns autores referem algumas estratégias de prevenção e intervenção para que o idoso possa ter qualidade de vida. Assim, referem que o envelhecimento ativo requer uma enorme capacidade de adaptação, sendo que o acompanhamento de técnicos especializados, em especial os de enfermagem. É fundamental a manutenção de um elevado nível de funcionamento dos idosos em algumas atividades e, conseqüentemente, na conservação de um sentimento de eficácia. Os técnicos têm a tarefa de delinear estratégias de prevenção e intervenção para otimizar o processo adaptativo dos idosos, tendo por base as necessidades do próprio sujeito, do seu ambiente familiar e social.

Teixeira (2006) delineou como áreas de prevenção e intervenção prioritárias as seguintes necessidades:

1. Necessidade de promover o bem-estar no decurso da vida. Uma das principais formas de prevenção consiste no alerta que é possível ser dado à população em geral para o desenvolvimento de hábitos e estilos de vida saudáveis de modo a que seja possível alcançar a terceira idade num estado de bem-estar e boa saúde.
2. Necessidade de avaliação/ intervenção psicológica na saúde mental das pessoas idosas. É importante conhecer as características e necessidades psicológicas dos idosos para que possa ocorrer um acompanhamento eficaz.
3. Necessidade de avaliação/ intervenção psicológica em pessoas idosas com deficiência. À medida que o tempo passa os diversos autores aperceberam-se que a deficiência tende a aumentar com a idade, o que faz com que a intervenção com o indivíduo tenha que ser efetuada por mais profissionais de saúde, nomeadamente por um profissional de saúde mental.
4. Necessidade de apoio psicológico às famílias. Assumir o papel de cuidador de uma pessoa com algum grau de deficiência, e que necessita de ajuda, implica uma enorme carga emocional, derivada dos momentos de inquietude e da responsabilidade que a função exige. Viver de forma positiva esta experiência depende, em grande parte, da atitude com que se enfrenta a situação, sendo por isso imprescindível o apoio psicológico a estas pessoas.
5. Necessidade de formação a outros profissionais sobre aspetos psicológicos implicados na atenção de pessoas idosas. O trabalho com idosos obriga a uma aquisição e desenvolvimento de competências relacionais, sobretudo no que se refere aos aspetos psicológicos inerentes aos cuidados paliativos e às enfermarias terminais.
6. Necessidade de integração social e comunitária dos idosos. Os técnicos podem contribuir para uma melhor integração dos idosos na sociedade, nomeadamente através da sensibilização da comunidade em geral para a função dos idosos, realizando campanhas de divulgação e combate aos estereótipos, fomentando medidas alternativas ao internamento de idosos em residências ou promovendo a criação de redes sociais, de apoio formal e adequado às necessidades existentes.

Os técnicos criam estratégias de prevenção e intervenção centradas maioritariamente nas redes sociais, de apoio da população idosa, que acabam por se tornar forças sociais, no ambiente natural, que contribuem para a manutenção e promoção de saúde nas pessoas. Não obstante, é de salientar a forma como as ligações humanas se estruturam, como sistemas de apoio, e os recursos que são partilhados entre os membros desse sistema. Teixeira (2006) refere então que existem dois tipos de redes sociais: as formais e as informais.

É de extrema importância o idoso ter uma rede social e de apoio eficaz, capaz de lhe proporcionar bem-estar emocional e de o ajudar a adaptar-se adequadamente às perdas de autonomia física, sejam elas temporárias ou permanentes.

Silva et. al. (2007) referem que o apoio prestado pelos diferentes profissionais de saúde, principalmente o de enfermagem, podem ser dificultados uma vez que alguns idosos apresentam diferentes comportamentos, tais como: alguma desorientação, agitação, esclerose, e em muitos casos também se verifica a não submissão ao tratamento devido à perda de capacidade de adaptação aliada ao aumento da vulnerabilidade de todas as funções individuais. Deste modo, cada idoso acaba por ficar com uma perceção diferente relativamente à sua condição, e como tal acaba por reagir de modo diferente. Naturalmente que tudo isto está também relacionado com o tipo de relação que o idoso tem com a família, amigos e com o modo como estabelece e mantém os vínculos afetivos (Silva et. al., 2007).

Silva et. al. (2007) referem que muitos idosos apresentam diversos distúrbios, pelo que acabam por precisar de bastante apoio, e de cuidados especializados, principalmente do profissional de enfermagem. Acrescentam ainda, a este respeito, que o grande objetivo, e ao mesmo tempo o grande desafio do profissional de enfermagem, é o de tentar diminuir e compensar as limitações que são inerentes ao avanço da idade, assim como a debilidade e vulnerabilidade, e acima de tudo prestar o cuidado necessário. É importante que o profissional de enfermagem preste um serviço adequado aos idosos, e para isso o profissional tem que ser conhecedor do processo de senilidade, do contexto onde está o idoso inserido para que possa conhecer quais as estruturas sociais que o podem ajudar, qual o apoio familiar, e sobretudo que procure compreender e respeitar as suas limitações e enfatizar as suas capacidades, principalmente no que respeita ao autocuidado.

A este propósito, Silva et. al. (2007) acrescentam que o profissional de enfermagem deve estar sensibilizado para o facto de que cada idoso é um ser individual, com a sua própria vivência, com a sua própria qualidade de vida, valores e princípios, e deve estar consciente que estas noções do idoso podem ser diferentes das suas, principalmente no que respeita à qualidade de vida.

A DGS (1997) defende que: *“melhorar a sensibilidade das pessoas à problemática do envelhecimento humano para uma maior compreensão dos seus múltiplos aspetos, através da informação e formação dos profissionais, da próprias pessoas idosas, bem como da formação das famílias, vizinhos e voluntários e comunidade em geral, é uma tarefa imprescindível para a promoção e melhoria de um processo de envelhecimento saudável”*.

1.1.4 Funcionalidade e qualidade de vida

O aumento da esperança média de vida trouxe novos desafios, um deles, a qualidade de vida. Inicialmente este conceito estava associado a diversas dimensões, a saber: sociais, economia, política, sociologia, história, entre outras. Contudo, mais tarde este conceito passou a estar fortemente associado à saúde e doença. Atualmente, este conceito tornou-se o eixo prioritário dos serviços de saúde, para além, claro, da prevenção de doenças e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana.

O conceito de qualidade de vida representa a perceção individual sobre a posição na vida, em que os aspetos culturais, familiares, recursos económicos e particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo.

Existem várias definições relativas ao conceito de qualidade de vida, contudo, é possível encontrar concordâncias: os aspetos objetivos são multidimensionais, nomeadamente em termos de funcionalidade, competência cognitiva e interação com o meio; e os aspetos subjetivos são relativos aos sentimentos de satisfação e perceção sobre o estado de saúde.

Os vários autores têm considerado pelo menos quatro dimensões na avaliação da qualidade de vida: a física (sintomas físicos dolorosos, ou não, e que derivam da doença ou do tratamento); a funcional (o autocuidado, a prática de atividade física, capacidade em realizar as tarefas familiares e laborais); a psicológica (funcionamento cognitivo, emocional, nível de satisfação, felicidade, perceção global de saúde) e a social (interação com o ambiente, com os contatos sociais e com o estado de autoestima pessoal face a uma doença crónica).

É importante salientar que, estas dimensões podem ser influenciadas pelas perceções subjetivas de saúde, atitudes face à saúde, à doença e à incapacidade.

1.2 Família, saúde e qualidade de vida

Ao constituir-se como unidade básica da sociedade, a família sofreu transformações profundas, quer na sua constituição quer na sua estrutura assim como na sua função. É comumente reconhecido que a família existe para assegurar a satisfação das funções básicas à sobrevivência. Paralelamente a família funciona como mediador entre o individuo e a sociedade (Imaginario 2004).

1.2.1 Conceitos, estruturas e papéis

O conceito de família segundo Ûbeda (1995) pode variar dependendo da perspectiva segundo a qual é observado: biológica (laços de sangue); sociais (grupo organizados que vivem segundo as mesmas normas) e psicológicas (interações e laços afetivos).

A nova estrutura familiar, consequência da diminuição da mortalidade e da fecundidade, tem como característica, a chamada “verticalização”, ou seja, assistimos a um aumento do número de gerações vivas e dessa forma o aumento das relações intergeracionais, concomitante com a diminuição das relações intrageracionais ao diminuir o número de membros da mesma geração.

Imaginario (2004) evidencia a importância do apoio familiar e da força que a instituição familiar possui como centro de solidariedade intra e intergeracional e é aí onde os idosos podem encontrar a ajuda de que necessitam. Quando o idoso fica doente e precisa de ajuda, em primeiro lugar procura apoio no cônjuge, na ausência deste socorre aos filhos, especialmente às filhas. Ainda é usual ver em muitas famílias que o cuidado ao idoso dependente continua a ser trabalho de mulher (Nieto Carrero, 2002).

Paz, Santos e Eidt (2006) acrescentam “*a inexistência de uma política no que se refere aos papéis atribuídos às famílias e aos apoios sociais necessita de uma rede de serviços que ofereçam atenção integral ao idoso com comprometimento funcional*”.

O que verificamos no contacto com o idoso é que muitas vezes a família acaba por se descartar de apoiar o parente que necessita de apoio. Em muitos casos, verifica-se que a família não consegue prestar a devida atenção porque não consegue aceitar esta nova fase e a alteração da imagem do idoso. Nuns casos, o que se verifica é que a família tenta prestar o apoio possível e consegue-o. Noutros casos ainda a família, devido a um conjunto de fatores, tais como a falta de tempo, a falta de conhecimento, acaba por preferir que o idoso fique aos cuidados de terceiros e acabam por os internar em lares ou contratar privados para estarem permanentemente com o idoso.

1.2.2 Cuidado familiar

O apoio familiar torna-se fundamental no que respeita ao tratamento do idoso uma vez que nem sempre o profissional de enfermagem consegue estar a todo o momento com o idoso. O envolvimento do cuidador / familiar é importante para a elaboração, a efetivação e a avaliação do plano de cuidados estipulado pelo médico ou por outro profissional de saúde (Paz et. al, 2006).

Cuidar é manter a vida garantido a satisfação de um conjunto de necessidade a ela indispensáveis, mas que se manifestam de formas variadas.

A manutenção da pessoa doente ou dependente no domicílio sempre foi encarado como uma atividade inerente aos cuidados familiares. Tradicionalmente só os indigentes careciam de

institucionalização para a sua sobrevivência ou assistência na morte. No entanto, não podemos descurar o facto de, nas últimas décadas, se terem desencadeado uma serie de alterações sócio-demográficas que têm vindo a limitar a capacidade de resposta das famílias à pessoa dependente, tendo como principal causa, a entrada massiva das mulheres no mercado de trabalho, aliado ao desenvolvimento da ciência médica que centraliza o cuidado no seu espectro instrumental recorrendo à hospitalização.

Ao substituir a família nos cuidados através da institucionalização, estas deixaram de ser reconhecidas como entidades prestadoras de cuidados e perderam gradualmente a sua rede informal de transmissão de conhecimento sobre o cuidado (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 1994).

No entanto Del Rey e Mazarrasa (2000) referem poder existir vantagem que o cuidado em ambiente familiar pode ser vantajoso. A primeira vantagem é que permite ao idoso viver no seu meio e preservar a sua intimidade. A segunda é que estes cuidados podem ter repercussões altamente positivas na auto-estima do próprio cuidador, permitindo o desenvolvimento da satisfação, solidariedade e aquisição de conhecimentos sobre a saúde e processos de doença.

As vantagens dos cuidados em contexto domiciliário sempre foram valorizados pelos enfermeiros que trabalham na comunidade. As famílias são tradicionalmente consideradas a unidade de serviço desses profissionais de saúde. É através da família que os enfermeiros chegam a todos os seus membros para alcançar melhores níveis de saúde (Roca e Ûbeda, 2000). Os mesmos autores descrevem um conjunto de situações que justificam os cuidados de saúde domiciliários: aumento da esperança média de vida; problemas de saúde (doenças crónicas cuja evolução implica geralmente uma deterioração da autonomia); desejo do idoso em ser cuidado no seu domicílio; os cuidados de saúde no domicílio permitem cuidados integrados (uma vez que a família funciona como um sistema); o domicílio é o lugar onde melhor se pode avaliar os estilos de vida, o funcionamento familiar, os recursos e as estratégias necessárias para enfrentar as situações de crise; pouca disponibilidade dos cuidadores informais e a política de desinstitucionalização e de redução de custos na saúde.

1.2.3 Qualidade de vida e saúde

Na opinião de Salazar & Martínez (2000), o conceito de saúde proposto pela OMS (1974), como um estado positivo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença e enfermidade, proporcionou uma perspectiva diferente do modelo biomédico existente. Segundo esta perspectiva, os fatores biológicos, psicológicos e sociais, são elementos fundamentais da saúde e da doença. Surge um interesse com o processo de saúde-doença e não apenas com a doença, considerando-se que a pessoa alcança a saúde quando tem satisfeitas as suas necessidades biológicas, psicológicas e sociais.

Watson (1998) partilha uma perspetiva fenomenológica do conceito de saúde onde só a própria pessoa pode dizer que tem boa saúde. Para a autora saúde e doença são estados relativos e não estados absolutos distintos. A saúde e doença operam simultaneamente para estabilizar e equilibrar a vida de uma pessoa. O termo saúde sugere pelo menos três elementos: um nível elevado de funcionamento global físico, mental e social; um nível geral de adaptação-manutenção do funcionamento quotidiano e a ausência de doença (ou a existência de esforços tendentes à sua ausência).

Associado ao conceito de saúde encontra-se o conceito de promoção da saúde, que se entende como um processo de capacitação das pessoas para que aumentem o controlo sobre a sua saúde e a melhorem (Hanson, 2001; Salazar & Martinez, 2000). A promoção da saúde assenta em três conceitos fundamentais: equidade (pretende esbater as desigualdades sociais em matérias de saúde); participação (compromisso da comunidade com a saúde e com tudo o que se relaciona com ela) e o *empowerment* individual, familiar e das comunidades (capacitar e desenvolver aptidões individuais e familiares, estabelecer políticas de saúde, criar redes de apoio, reorientar e reforçar os serviços de saúde).

Atualmente, vai-se impondo o critério de que a saúde é um direito fundamental assim como um fator económico essencial e que a sua promoção constitui um modo prático de conseguir uma maior equidade em saúde e uma mudança nos estilos de vida, nas condições sociais, económicas e ambientais (Morrondo, 2000).

Assim como o conceito de saúde, o conceito de qualidade de vida, foi sendo revisto. Desde a segunda guerra mundial em que o conceito “*vida boa*” foi usado para referir a conquista de bens materiais. Posteriormente, o conceito foi ampliado e serviu para medir o desenvolvimento económico de uma sociedade. Com o passar dos anos, o conceito de qualidade de vida foi revisto e ampliado, para significar, para além, de crescimento económico, o desenvolvimento social. Alguns Estados acabaram por estabelecer políticas de bem-estar social “*Welfare state*” (Farquhar, 1995).

No entanto, este conceito de qualidade de vida, não avalia a qualidade de vida percebida pela pessoa, ou seja, o quanto a pessoa está ou não satisfeita com a sua qualidade de vida. Cabe à pessoa definir o que é entendido como qualidade de vida, surgindo o conceito de “qualidade de vida subjetiva” (Bowling, 1995; Farquhar, 1995a).

Anderson e Burckhardt (1999), identificam uma variedade de termos, como sendo equivalentes, à qualidade de vida: satisfação com a vida, bem-estar, saúde, felicidade, autoestima, ajustamento, valor de vida, significado de vida e *status* funcional.

Néri (2000) considera que a qualidade de vida percebida é a dimensão subjetiva da qualidade de vida. Está estritamente ligada aos juízos individuais sobre a sua funcionalidade física, psicológica, social e sobre a competência comportamental. Estes juízos, por sua vez, são influenciados pelas condições

objetivas da saúde física, pelos rendimentos e pelo trabalho, proximidade e funções das redes sociais, assim como pelos padrões de comparação adotados pelas pessoas (Néri, 2000).

Para Zhan (1992), os indicadores objetivos, da qualidade de vida, podem descrever as condições de vida que têm impacto na experiência de vida, no entanto, eles não avaliam diretamente a experiência em si. Os indicadores subjetivos, não têm a precisão dos indicadores objetivos, mas têm a vantagem de avaliar aquilo que queremos saber- *“a sensação individual de bem-estar e o grau em que este bem-estar pode participar na experiência humana”* (p.799).

Hortelão (2004) definiu qualidade de vida como sendo uma reflexão da forma como as pessoas sentem e reagem face ao seu estado de saúde e às diferentes situações vividas.

A este respeito, Donald (1997, citado por Silva et. al., 2007, p. 20) formulou cinco princípios acerca da qualidade de vida dos idosos:

1. A primeira categoria é a do bem-estar físico, cujos elementos são: a comodidade em termos materiais, saúde, higiene e segurança;
2. As relações interpessoais são a segunda categoria, que inclui as relações com familiares, amigos e participação na comunidade;
3. A terceira categoria tem a ver com o desenvolvimento pessoal, que representa as oportunidades de desenvolvimento intelectual e autoexpressão.
4. As atividades recreativas compõem a quarta categoria que se subdivide em três partes: socialização, entretenimento passivo e entretenimento ativo.
5. A última categoria são as atividades espirituais e transcendentais, que envolvem a atividade simbólica, religiosa e autoconhecimento.

Outros autores que igualmente investigaram acerca desta temática, acrescentam que a qualidade de vida do idoso pode também depender do facto do mesmo ter autonomia para conseguir executar as suas tarefas diárias, conseguir manter uma boa relação familiar e com os amigos, dispor de recursos económicos suficientes e ser capaz de realizar atividades lúdicas e recreativas constantemente (DGS, 1997, CIES/ISCTE, 2000, citado por Jacob, 2007).

Relacionar qualidade de vida com saúde surgiu do contexto de saúde, da psicologia e da economia, de modo a abordar as perceções que estão diretamente relacionadas com a doença e nas diferentes formas de tratamento e gastos em saúde (Pires, 2009). Este autor, acrescenta ainda, que o conceito está associado aos processos de saúde e doença, e a critérios de subjetividade, percepção pessoal, multidimensionalidade.

Ribeiro (2005) conceptualizaram a qualidade de vida relacionada com a saúde para diferenciar os efeitos da saúde na satisfação profissional, no meio ambiente e noutros fatores que influenciam a percepção de qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é bastante importante e estudado por muitos autores dado que implica os aspetos diretamente associados às doenças ou às intervenções em saúde.

Qualidade de vida relacionada com saúde refere-se ao modo como uma doença específica afeta ou limita a qualidade de vida (Silva, 2006). Pode ser considerada como o valor atribuído à vida, ponderado pelos danos funcionais, as perceções e condições sociais que são induzidas pela doença, tratamentos e a organização política e económica do sistema assistencial (Campos & Neto, 2008).

A qualidade de vida é considerada como um constructo latente, pois não é observado diretamente, apenas pode ser inferido de forma indireta através de indicadores, representando um constructo multidimensional. É o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde (Pires, 2009).

Desta forma, a qualidade de vida diz respeito à perceção que cada um tem de si e dos outros, do mundo que o rodeia. Para a avaliar podem ser utilizados diversos critérios, tais como: a educação, a formação de base, a profissão, as competências, resiliência pessoal, otimismo, necessidades e saúde (Leal, 2008).

1.3 Cuidado Informal

Um dos elementos fundamentais na prestação de cuidados ao idoso é o cuidador informal que, na maioria dos casos, é alguém da família do idoso.

O cuidador informal pode ser primário ou principal (o que assume a responsabilidade de supervisionar, orientar diretamente o idoso, realizando a maior parte dos cuidados), secundário (ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional mas não tem responsabilidade) e terciário (pode ser um amigo, vizinho que esporadicamente ajuda quando é solicitado, mas não tem qualquer responsabilidade).

Os cuidados prestados causam no cuidador informal alguns impactos que são habitualmente descritos como “carga”, e que comportam duas dimensões: relativa ao trabalho, peso da tarefa em si, e a outra dimensão que diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever.

É fundamental, também, referir que existem dois níveis no que concerne às repercussões do cuidar: as objetivas, que são resultantes da prática dos cuidados, e as subjetivas, que percecionam as primeiras. As repercussões objetivas têm um cariz mais visível, enquanto as subjetivas são menos explícitas, uma vez que se manifestam através de stress ou sofrimento.

É então possível considerar que a carga objetiva é referente a todas as alterações que são observáveis e verificáveis, e a subjetiva está relacionada com o sentimento de obrigação que é originado pelas tarefas desempenhadas. São vários os autores que referem que muitos dos cuidadores encaram o cuidar do familiar idoso como um fardo, outros há que referem que experimentam sentimentos de grande intensidade.

O que acontece em muitas situações é que o desgaste emocional do cuidador afeta não só o mesmo como também os outros elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento.

As repercussões, que se manifestam sobre quem cuida variam ao longo do tempo do processo de cuidar, e sendo no início da relação que a sobrecarga / stress é mais intenso, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar, segundo Anderson (2003) e Spar e La Rue (2005).

Segundo Figueiredo e Sequeira (2004) a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que adotam, por outras palavras, depende do modo como gerem situações face ao stress. Não obstante há um aspeto fundamental que interfere na qualidade da relação do cuidador e do idoso, que é a história de vida que tinham antes da necessidade ocorrer. Se ambos vivenciaram situações de conflito, estas poderão potenciar a perceção de repercussões negativas. A personalidade do cuidador, a perceção de autoeficácia ou a autoestima são determinantes para a perceção de sobrecarga, e quanto maior for o conhecimento que o cuidador tem sobre a situação do idoso dependente, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga (Sequeira, 2007).

Para além das necessidades a considerar do idoso, é importante não esquecer as do cuidador, e que em grande medida dependem da sua condição individual. Algumas dessas necessidades são: situação financeira estável; ajudas ao nível técnico facilitando a ajuda nos cuidados; proteção, assistência e apoio social; apoio na comunidade facilitando o acesso à informação permitindo desta forma o acesso a serviços disponíveis; disponibilidade de tempo; facilidade em estar acompanhado para poder conviver e partilhar os seus receios e dificuldades; acesso à informação sobre o modo como ajudar de forma mais eficaz o idoso dependente e acesso à formação (Quaresma, 1996).

Num estudo realizado por Gonçalves (2003), foram identificados pelos cuidadores informais os seguintes fatores stressantes: desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado; cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância; sobrecarga de trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada do cuidador; conflitos familiares vinculados ao trabalho solidário do cuidador e ao não reconhecimento do seu esforço por parte dos demais familiares; a dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outras.

Deste modo, podemos perceber que a saúde do cuidador pode também ser afetada, devido às exigências impostas pela própria função e por todo o stress envolvido. Para além de cuidar do idoso é também importante cuidar do cuidador.

Sem descurar os aspetos negativos da prestação de cuidados ao idoso, Sommerhalder (2001) refere alguns aspetos vivenciados pelos cuidadores como positivos ou benéficos: crescimento pessoal; aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; melhoria do relacionamento interpessoal; aumento do significado da vida; prazer; satisfação; retribuição; satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

A família assume a principal responsabilidade pela prestação de cuidados a idosos dependentes, apesar das transformações a que tem estado sujeita (Pearlin & Zarit, 1993; Quaresma, 1996, Joel, 2002; De La Cuesta, 2004, citado por Sequeira, 2007). Segundo Martín (2005), existem quatro fatores que são importantes na eleição do cuidador informal primário: a relação familiar, a coresidência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes.

No âmbito do género, constata-se a predominância feminina na prestação de cuidados: a esposa, seguindo-se as filhas e posteriormente as noras (INSERSO, 1995, Penrod, Kane & Finch, 1995; Lage, 2005).

Segundo Erickson (2005), a divisão do trabalho baseado no sexo, confere às mulheres uma série de papéis e normas que lhes impõem um perfil de cuidadoras. Cuidar de um familiar é para muitas mulheres um prolongamento do seu papel de esposa, mãe e dona de casa (Erickson, 2005, Cancian & Olicker, 2000). Na relação familiar é identificada a esposa como a primeira parte de assistência no cuidado (Nieto Carrero, 2002; Hashizuma, 2000; De La Cuesta, 1995; INSERSO, 1999) e muitas vezes o único cuidador (Tennsetdt & Mckinlay, 1989).

Hashizume (2000) defende que é a persistência de certos valores culturais, normas sociais e atitudes comportamentais, que relacionam o cuidado informal com a identidade feminina, que põem em causa o bem-estar das mulheres e especialmente das mulheres cuidadoras.

Na perspetiva de Finley (1989), a menor responsabilidade dos homens no cuidado informal, deve-se ao facto de que o cuidar não faz parte das expectativas do papel social do homem.

Segundo Calasanti (2003), o cuidado familiar só não é responsabilidade da mulher, quando é necessário os maridos cuidarem das esposas.

Relativamente à perceção do impacto do cuidado segundo o género, os estudos realizados revelam que as mulheres tendem a percecionar maior sobrecarga, mais ansiedade (Yee & Schulz, 2000), mais depressão (O'Neill & Morrow, 2001), mais sobrecarga física, problemas de saúde (Low e Gutmann, 2006, O'Neill & Morrow, 2001), mais baixo nível de satisfação do que os homens (Dofman, 1995) e maiores limitações funcionais (Low e Gutmann, 2006).

A coabitação constitui um fator de extrema importância na escolha do cuidador informal, devido à proximidade física e afetiva que existe com o idoso. No entanto, a coabitação também é evidente quando se trata dos cônjuges que asseguram a prestação de cuidados e de descendentes.

A coabitação constitui o fator mais determinante para eleger o cuidador e é um dos principais fatores de sobrecarga (Farran, 2004, Joel, 2002, Ross, 1991).

Farran (2004) assegura que ser cuidador é considerado uma experiência stressante, particularmente para quem habita com o idoso.

Quanto à idade, os vários estudos revelam que a maioria dos cuidadores tem uma média etária entre os 45 e os 60 anos (Figueiredo, 2007). No entanto, é evidente que a idade da pessoa que presta cuidados é influenciada pela idade do recetor de cuidados, ou seja, quanto mais velho for o idoso dependente, mais velho será o cuidador (Figueiredo, 2007). Archobold (2005) refere que alguns dos cuidadores identificados são eles próprios idosos e doentes, o que os coloca numa situação classificada como “ situação de cuidado mutuo”. McGarry e Artur (2001) afirmam que o risco de mobilidade nos cuidadores advém da sua própria idade e dos problemas de saúde com que eles próprios se debatem.

Joel (2002), refere que nas famílias unigeracionais o cuidado é prestado pelo cônjuge, muitas das vezes é ele próprio produtor e beneficiário de cuidados. Nas famílias multigeracionais o cuidado é habitualmente prestado por uma filha.

No que respeita ao estado civil e o estatuto profissional, os casados constituem a maior proporção daqueles que prestam cuidados e que a acumulação da tarefa de cuidar com uma profissão é pouco frequente na União Europeia (Figueiredo, 2007).

1.4 Impacto económico dos cuidados informais

Com crescente aumento da despesa na saúde aliado à escassez de recursos, torna-se necessário tomar medidas que visem um uso mais eficiente e equitativo dos recursos na saúde (Nunes, 2003).

De facto, um pouco por toda a Europa, e Portugal não é exceção, as políticas de saúde tendem a racionalizar os custos, investindo na saúde como um bem social e não tanto como um bem individual.

Segundo a OMS (2008) o mundo está perante um aumento enorme nos níveis de morte e incapacidade, que resulta de doenças crónicas, sendo que as estatísticas mostram que atualmente 60% das mortes, a nível global, se devem às mesmas. Segundo estudo da OMS (2008), 80% das doenças crónicas ocorrem em países de rendimentos baixos e intermédios e afetam cada vez mais pessoas em idade laboral, isto traduz-se num custo acrescido, quer direto quer indireto, o que provoca um impacto económico enorme para a pessoa e para o país.

Duarte (2009) refere que o idoso dependente provoca alterações na dinâmica familiar, podendo ocorrer mudanças a nível da individualidade e autonomia de todos os elementos da família. Existem situações em que um familiar renuncia ao seu emprego em função do idoso dependente afetando os seus recursos económicos e, dessa forma, dificultando a satisfação das necessidades familiares.

Esta maior incidência de doenças crónicas, que podem progredir para a dependência, e conseqüentemente, para uma maior necessidade de cuidados de saúde, que influencia a qualidade de vida, faz questionar os custos dos cuidados de saúde, destacando-se assim, a necessidade crescente de cuidadores informais que possam diminuir o impacto económico. O que se verifica é que para dar resposta a esta necessidade de mais cuidados informais, têm sido direcionados esforços no sentido de maior organização dos serviços de saúde e a atribuição de maior responsabilidade do cuidar para as famílias.

No entanto, a questão do financiamento do cuidado informal permanece um desafio a ser enfrentado. Que parcela deve ser suportada pela família e qual cabe ao Estado? A dependência deve ser encarada como uma questão de saúde pública e o seu impacto sobre a sociedade e a família não pode ser subestimada.

Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes (2010) efetuaram um estudo que tinha como principal objetivo estudar as vivências do cuidador informal do idoso dependente, concluindo que um dos fatores que induzem à sobrecarga do cuidador informal é a insuficiência de recursos económicos. Pereira e Felgueiras (2009, citado por Cruz et. al., 2010) sugerem igualmente o impacto do cuidar a nível financeiro, laboral e social. Não obstante, um estudo realizado por Fernandes (2009, citado por Cruz et. al., 2010) contraria o anteriormente exposto, na medida em que evidencia que a sobrecarga dos cuidadores familiares não é influenciada pelo rendimento mensal, nem por outros fatores por ele referidos, mas pelo grau de dependência do idoso.

É de referenciar que na The Tallinn Charter (Who, 2008) consta que a solidariedade e justiça social designam que o peso da despesa deve depender da capacidade de contribuição das famílias e que estas não devem ficar empobrecidas como resultado de doença ou da utilização dos serviços de saúde.

Salienta-se o facto de 8% das famílias com os rendimentos mais baixos aclararem que 40% do total das despesas não alimentares vão para cuidados de saúde e medicamentos (Portugal Health System, Who-Euro, 2010).

Pita Barros (2008) refere que uma alta proporção de pagamentos diretos condiciona a acessibilidade aos cuidados de saúde, constituindo um peso elevado nos agregados familiares mais baixos.

A atual conjuntura económica, período de crise, pode influenciar os padrões de comportamentos de saúde e prevenção da doença (Health in times of global economic crisis, Who- Euro, 2009). Na perspetiva do Sistema de Saúde podem esperar-se os seguintes comportamentos:

- Diminuição das despesas privadas em consequência do menor rendimento familiar;
- Diminuição da despesa pública por diminuição do retorno fiscal e necessidade de realização de investimentos impulsionadores da economia;
- Adiamiento dos investimentos em saúde ou o seu redireccionamento para manutenção dos níveis de serviços;
- Diminuição da utilização dos serviços de saúde taxados, com aumento de recorrência ao SNS subsidiado e sem custos diretos;
- Aumento das diferenças no acesso e qualidade dos serviços e redução da capacidade de resposta adequada às necessidades de saúde.

As políticas sociais tendem a elaborar respostas tendo em vista o bem-estar dos doentes e o desenvolvimento económico. Uma vez que a família é o elemento central da sociedade e considerando que é na família que encontramos a grande parte dos cuidadores informais, é então necessário fazer um esforço para a proteger e dar-lhe condições visando a preservação da qualidade de vida.

O presente estudo tem pretende avaliar qual o impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador.

CAPÍTULO II

METODOLOGIA

O enquadramento metodológico deve funcionar como um espelho do trabalho de pesquisa desenvolvido. Nele se descreve passo a passo todas as etapas que se vão processar.

Ao longo do estudo, respeitou-se de forma sistemática as diferentes fases do processo de investigação. Iniciou-se com a identificação do problema, identificação da questão de partida, construção dos objetivos e hipóteses em estudo, operacionalização das variáveis, seleção da amostra, seleção do instrumento de colheita de dados, recolha e tratamento dos dados, apresentação dos resultados e terminou-se com a discussão, principais conclusões e possíveis sugestões.

2.1 Da problemática à questão de partida

Em Portugal, paralelamente a todas as reformas observadas a nível de CSP e cuidados hospitalares (criação de centros hospitalares, passagem a Entidades Públicas Empresariais), surgiu uma preocupação acrescida em relação às necessidades de cuidados de saúde do cidadão, devido ao facto de se ter progressivamente uma população mais idosa e uma maior incidência e prevalência de doenças crónicas.

De forma a dar resposta a este problema e através de uma parceria entre os Ministérios de Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social foi criado um modelo organizacional ao qual pertencem várias instituições, e que se encontra a um nível intermédio entre os cuidados de saúde e de apoio social, e entre os cuidados ao nível comunitário e dos de internamento hospitalar, foi então criada a RNCCI em 2006 (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

Estas políticas adotam medidas tendentes à desinstitucionalização ou pelo menos a uma institucionalização mais tardia e só quando efetivamente necessária. Assim a família surge como elemento importante de solução e o cuidado fica assim dividido entre a família e o Estado.

Segundo (Hanson, 2001; Bomar, 1996; De la Cuesta, 1995; Garcia Roca, 1994; Donati, 1987), pode-se afirmar que situações familiares mais problemáticas, combinadas com ausência ou insuficiência de apoios, são fatores de crescimento e suscetibilidade/risco à doença, tanto física como psíquica. Perante o exposto e apesar das vantagens do cuidado domiciliário apontadas a nível económico e para o próprio doente, não se pode descorar o impacto do processo do cuidar na qualidade de vida do cuidador informal.

O propósito deste trabalho é, fundamentalmente, identificar qual o impacto do cuidado, à pessoa dependente, na qualidade de vida do cuidador informal, de forma a promover intervenções adequadas à manutenção e promoção da qualidade de vida de todos os envolvidos no processo do cuidado informal. Com efeito segundo Nolan, Grant e Keady (1996), uma intervenção deste género por parte dos profissionais, não será necessariamente dispendiosa em termos de tempo ou dinheiro.

Desta forma a questão de investigação que suscitou preocupação e desejo de pesquisa foi:

“Qual o impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador”

Este estudo de investigação cuja área temática se centra no impacto do cuidado, à pessoa dependente, na qualidade de vida do cuidador informal baseou-se na definição das seguintes hipóteses:

- O cuidado domiciliário diminui a qualidade de vida dos cuidadores informais;
- O cuidador que coabita com a pessoa dependente tem menor qualidade de vida;
- A mulher cuidadora tem menor qualidade de vida em relação ao homem cuidador;
- Existe uma maior qualidade de vida dos cuidadores que partilham a responsabilidade dos cuidados de saúde;
- O cuidado informal induz a procura de cuidados de saúde em situações de urgência, por parte do cuidador.

Assim os objetivos específicos deste estudo são:

- Caracterizar sócio – demograficamente os cuidadores informais da área de abrangência dos ACeS Gaia e ACeS Espinho/Gaia;
- avaliar o impacto dos cuidados informais na qualidade de vida dos cuidadores;
- Verificar se o cuidador informal que habita com a pessoa dependente tem menor qualidade de vida;
- Verificar se os prestadores de cuidados do sexo feminino têm menor qualidade de vida;
- Verificar se cuidador informal que partilha a responsabilidade do cuidado tem maior qualidade de vida;
- Verificar se o início do processo de cuidados altera os hábitos de procura de cuidados de saúde por parte dos cuidadores informais.

A primeira etapa do estudo consistiu numa pesquisa bibliográfica exaustiva sobre o cuidado informal e qualidade de vida. Esta pesquisa realizou-se com recurso a bases de dados científicas, livros, teses e outros documentos.

2.2 Tipo de Estudo

A opção pelo método de estudo e técnicas de pesquisa utilizadas dependem da natureza e características do problema ou objeto que se pretende estudar. Com vista a alcançar os objetivos do

estudo, recorreu-se a uma metodologia de natureza quantitativa, de carácter analítico uma vez que se pretende analisar a relação entre as variáveis, explicando as suas causas subjacentes. Quanto ao período de seguimento é considerado longitudinal. Segundo Fortin (1999) o método quantitativo é um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis e tem como principais características: a objetividade, a predição, o controlo e a generalização. Tem como objetivo descrever as variáveis e as relações identificadas e as informações são recolhidas em dois períodos distintos no tempo (Carmo & Ferreira, 2008).

O desenho do estudo previu dois momentos de colheita de dados, um antes ou imediatamente após o início da prestação de cuidados (Avaliação 1) e um outro momento, 2 meses após o início e manutenção dos cuidados, de forma continuada ou interpelada, por curtos períodos de internamento por agudização, da pessoa dependente (Avaliação 2).

2.3 Variáveis em estudo

A especificidade das variáveis escolhidas é um elemento determinante num estudo científico. Devem ser escolhidas de acordo com um referencial teórico tendo em atenção as variações que podem exercer umas sobre as outras.

As variáveis independentes são aquelas que podem inferir e provocar efeitos na variável dependente. Neste estudo, relativamente aos cuidadores informais, enumeraram-se as seguintes variáveis independentes:

- Idade - Esta variável foi medida por uma questão de resposta aberta uma vez que é de mensuração direta. Na análise descritiva foi operacionalizada em classes. Estabeleceu-se um intervalo de 15 anos para a elaboração das classes a fim de permitir uma melhor apresentação e interpretação dos dados;
- Sexo - Foi medido por uma questão de resposta fechada dada a sua natureza é operacionalizado como uma variável nominal dicotómica, possuindo apenas duas categorias;
- Estado Civil - Foi medida por uma questão de resposta fechada e operacionalizada como uma variável nominal de quatro níveis de acordo com o Código Civil Português;
- Situação Atual de Emprego - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com duas opções de escolha;
- Atividade Profissional - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com seis opções de escolha;
- Escolaridade - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável ordinal com quatro opções de escolha;

- Relação com o Utente - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com quatro opções de escolha;
- Grau de Parentesco - Parentesco é uma variável nominal, foi medida por uma questão de resposta aberta e operacionalizada em quatro categorias;
- Partilha dos Cuidados - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com duas opções de escolha;
- Elemento com quem partilha os Cuidados - Elemento com quem partilha os cuidados é uma variável nominal, foi medida por uma questão de resposta aberta e operacionalizada em quatro categorias.
- Coabitação com o Idoso - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com duas opções de escolha;
- Existência de Doença - Foi avaliada por uma questão de resposta fechada e tratada como uma variável nominal com duas opções de escolha;
- Patologia ou Incapacidade Existência - Foi medida por uma questão de resposta aberta. Na análise descritiva foi operacionalizada em seis categorias;
- Tempo de Instalação da Patologia Foi medido por uma questão de resposta aberta uma vez que é de mensuração direta. Na análise descritiva foi operacionalizada em classes;
- Procura de Cuidados de Saúde – Foi avaliada em questão de resposta aberta, no primeiro momento foram descritos os valores reais e na segunda avaliação foram descritos os valores do diferencial entre as duas avaliações.

Para clarificar a apresentação das variáveis, procedeu-se à sua categorização em: características sociodemográficas, contexto do cuidado e contexto de saúde.

A operacionalização das variáveis e as respetivas opções de resposta encontram-se descritas nas Tabelas 2, 3 e 4 referentes aos resultados da caracterização da amostra no capítulo III.

Variável dependente

A variável dependente, neste estudo, é a qualidade de vida dos cuidadores informais a pessoas dependentes, em contexto domiciliário.

A qualidade de vida é considerada como um constructo latente, pois não é observado diretamente, apenas pode ser medido de forma indireta através de indicadores, representado um constructo multidimensional (Vaz Serra, Canavarro, Simões, et. al., 2006). É o valor atribuído à duração da vida,

modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde (Pires, 2009).

O grupo da Qualidade de Vida da OMS (1995) quando elaborou um instrumento genérico de avaliação deste construto World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), referiu haver algum consenso dos pesquisadores relativamente a algumas das suas características, entre as quais: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade. A primeira dimensão não retrata uma subjetividade total, uma vez que existem condições externas às pessoas que influenciam a qualidade de vida. Ter determinado recurso pode ser uma condição objetiva e a satisfação com esse recurso será uma condição subjetiva. A multidimensionalidade do conceito é relativamente consensual e inclui as dimensões físicas, psicológica e sociais, sempre entendidas na subjetividade inerente à avaliação que cada indivíduo faz da sua saúde física, estado cognitivo, relações interpessoais e desempenho de papéis. Outras dimensões devem ser consideradas, tais como a dimensão espiritual, que traduz a perceção da pessoa acerca do significado que atribui à sua vida, ou as crenças pessoais, que estruturam e qualificam as experiências individuais. Finalmente, a dimensão da bipolaridade diz respeito ao facto de o constructo ter dimensões positivas e negativas. Um exemplo das primeiras pode ser a autonomia, enquanto exemplos das segundas podem ser a dependência e a dor.

A qualidade de vida foi avaliada através dos domínios que compõem o constructo recorrendo aos respetivos itens (Tabela 1). Os respetivos itens encontram-se descritos na Figura 1.

Tabela 1. Variável dependente

Variável	Domínios	Itens
QUALIDADE DE VIDA	Físico	3,4,10,15,16,17,18
	Psicológico	5,6,7,11,19,26
	Relações sociais	20,21,22
	Ambiente	8,9,12,13,14,23,24,25

2.4 População e amostra

De acordo com a contextualização teórica, definimos cuidador informal como a pessoa familiar ou conhecida que se identifica como responsável e principal gestor de cuidados, à pessoa dependente sem ser remunerado.

A população alvo é constituída pelos cuidadores informais do grande Porto.

O conceito de dependência está relacionado com a perda de autonomia física, psíquica ou intelectual que leva uma pessoa a necessitar da ajuda de terceiros para a realização das suas necessidades humanas básicas ou atividades de vida diária.

Por forma a homogeneizar a amostra, esbateu-se o efeito do possível viés das variáveis de contexto como o grau de dependência do idoso e o tipo de cuidados formais existentes, optou-se como critérios de inclusão:

- Cuidadores no início do processo do cuidar;
- Cuidadores informais a pessoas com elevado índice de dependência, segundo índice de Bartel e inseridos na RNCCI ou projetos de reabilitação das Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

Para a constituição da amostra, por questões de organização e disponibilidade do investigador aos serviços de saúde, optou-se por recorrer aos utentes da área de abrangência dos Aces Gaia e Aces Espinho /Gaia. Será utilizada uma amostra aleatória e representativa.

Após resposta favorável aos pedidos de colaboração, por parte dos Presidentes do Concelho Clínico dos respetivos ACeS (Anexo I), realizaram-se duas reuniões com os enfermeiros das cinco UCC em questão onde foi apresentado o projeto de investigação. Nestas reuniões foram acordados procedimentos e formas de intervir entre os enfermeiros e o investigador decidiu-se que seriam os enfermeiros das ECCI e dos projetos de reabilitação na comunidade, que procederiam à identificação, informação e pedido de colaboração dos potenciais cuidadores informais.

Inicialmente foram identificados 158 cuidadores informais, através do aplicativo de referenciação da RNCCI e folhas de referenciação para projetos de reabilitação, que reuniam os critérios de inclusão previamente definidos dos quais 17 recusaram, à partida, a participação no estudo.

Dos 141 cuidadores, que aceitaram participar no estudo, 14 não chegaram a iniciar o processo de cuidados uma vez que a pessoa dependente por agravamento do estado clínico não chegou a ter alta hospitalar em tempo útil para a recolha de dados.

Dos 127 cuidadores informais a quem foi aplicado o questionário de caracterização sociodemográfica e a 1ª avaliação da qualidade de vida, 45 foram excluídos por alteração da condição de cuidador informal, seja por falecimento da pessoa alvo de cuidados seja por transferência do processo de cuidado para outro familiar ou instituição.

Fixamos a amostra final com os 82 cuidadores que completaram as duas avaliações, com o intervalo de aproximadamente 2 meses entre elas.

2.5 Instrumentos e procedimentos para a colheita de dados

A seleção do instrumento deve-se à sua especificidade e adequação aos objetivos do estudo, bem como dos participantes.

O questionário foi considerado o método mais indicado para a recolha de dados, atendendo à natureza das variáveis e às características dos elementos da amostra. Procedeu-se à sua aplicação de acordo com as normas aconselhadas e que permite medir as variáveis em estudo. Este formulário foi constituído por duas partes:

Primeira parte: a aplicação de um questionário a todos os cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário. Este instrumento permitiu a obtenção de dados no âmbito:

- Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais: idade, sexo, estado civil, situação profissional, tipo de profissão, elementos do agregado familiar, escolaridade, parentesco.
- Caracterização contextual dos mesmos cuidadores: coabitação, outro apoio informal, hábitos de consumo dos cuidados de saúde. É composto por questões abertas e fechadas

Segunda parte: é constituída pela escala da Qualidade de Vida WHOQOL – Bref. Foi aplicada em dois momentos distintos com um intervalo de aproximadamente dois meses. Primeiro momento antes do início do papel como cuidador informal e o segundo momento após dois meses de permanência no papel de cuidador informal (Anexo II)

O WHOQOL – Bref surgiu fruto da necessidade de se dispor de um instrumento de fácil e rápida aplicação e mantivesse as características psicométricas da versão original (WHOQOL – 100) no que respeita à consistência interna, à validade discriminante, à validade convergente, à validade de critério e a fidedignidade de teste – reteste. No estudo realizado pela autora o α de Cronbach foi de 0,92.

As perguntas que compõem o instrumento foram formuladas de acordo com metodologia específica da OMS, e estão organizadas em escalas de resposta de tipo Likert, com cinco níveis, cada uma, e a sua pontuação pode variar de 1 a 5.

O WHOQOL está organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, como se encontra representado na Figura 1.

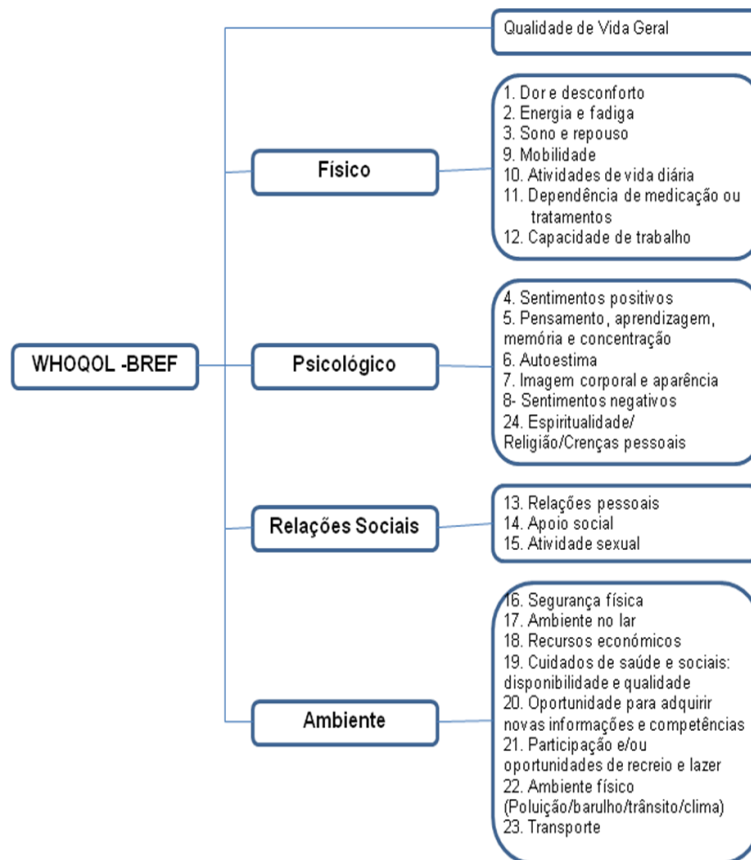


Figura 1 – Estrutura do WHOQOL-Bref: Domínios e facetas

Fonte: adaptado de: Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J., Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49

A colheita de dados foi realizada em contexto domiciliário, em função da disponibilidade dos sujeitos e estendeu-se por um período de cinco meses compreendidos entre julho e setembro de 2012.

Sempre que possível procedeu-se à autoadministração do instrumento, após a sua apresentação e clarificação de conceitos. Nos cuidadores que revelaram dificuldades no seu preenchimento ou compreensão procedeu-se à heteroadministração que foi realizada pelo investigador.

A primeira avaliação realizou-se entre os dois dias anteriores ao início dos cuidados e o dia da receção da pessoa dependente no domicílio. A segunda avaliação realizou-se após dois meses de permanência como cuidador informal.

No que concerne ao instrumento – WHOQOL-Bref, este revelou-se de fácil administração e compreensão assim como de rápido preenchimento.

2.6 Procedimentos ético legais

A investigação aplicada a seres humanos levanta questões de ordem ética e moral que devem ser acauteladas por forma a garantir a privacidade e direitos dos intervenientes.

Após a escolha do instrumento de recolha de dados (WOQOL-Bref), oficializou-se o pedido para a sua utilização ao grupo de trabalho da qualidade de vida na pessoa da Exma. Sr.^a Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro de Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, que a validaram para a população Portuguesa (Anexo III).

Depois de definido o estudo a realizar e a população a estudar, foi formulado um pedido de autorização, por escrito, ao Presidente do Concelho de Administração do Aces Gaia e Aces Espinho Gaia para proceder à recolha de dados. Procedeu-se igualmente à elaboração de um pedido à Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde Norte (ARS Norte) segundo protocolo (Anexo I).

Por forma a obter um consentimento informado por parte dos elementos da amostra, foi solicitado aos enfermeiros dos respetivos serviços ou unidades de origem para que divulgassem as pretensões do estudo junto dos cuidadores informais. Posteriormente realizou-se uma visita domiciliária aos possíveis cuidadores informais questionando sobre a disponibilidade e interesse na participação no estudo.

Em resumo, foram seguidos os princípios que regem a conduta ética em investigação, como: pedido do consentimento legal; foram explicados os objetivos e a natureza do estudo; respeitada a vontade do cuidador em colaborar ou não no estudo e foi respeitado o direito à confidencialidade garantindo o anonimato das informações.

2.7 Análise estatística dos dados

Os dados obtidos, através da aplicação do instrumento de recolha de dados, foram tratados informaticamente, recorrendo ao programa de tratamento estatístico *Statiscal Package for the Social Sciences (SPSS)*, na versão 20.

A fiabilidade da escala foi realizada com os primeiros 68 inquiridos tendo obtido um Coeficiente de Alfa de Cronbach 0,933 o que traduz um índice de fiabilidade de Muito Bom (Marôco 2010). Salienta-se o facto de se manter a mesma classificação no segundo momento de avaliação. Avaliamos a consistência interna dos quatro domínios da escala tendo-se obtido um alfa de Cronbach no domínio: físico ($\alpha=0,844$), psicológico ($\alpha=0,800$), ambiente ($\alpha=0,807$) e relações sociais ($\alpha=0,706$).

Para a estatística descritiva foram usadas: frequências, medidas de tendência central (média e mediana), medidas de dispersão (amplitude, desvio padrão).

Para a análise inferencial foram utilizados coeficientes de correlação e testes paramétricos e não paramétricos em virtude de algumas variáveis não apresentarem distribuição normal ou apresentarem valores de frequência muito baixos. Salienta-se que nos testes estatísticos foi considerado o valor 0,05 como nível de significância.

Nos testes t *student*, em virtude de serem testes unilaterais, os valores provas são divididos por 2 e só posteriormente considerados.

Seguidamente apresentam-se os procedimentos efetuados por forma a dar respostas aos objetivos propostos:

Objetivo1 – Quantificar o impacto dos cuidados informais na qualidade de vida dos cuidadores – procedeu-se à aplicação de um teste t para amostras emparelhadas (uma vez que $n = 82$ ou seja ≥ 30) à pontuação total da qualidade de vida da avaliação 1 e avaliação 2. Realizou-se igualmente a análise descritiva recorrendo à média, desvio padrão e amplitude à pontuação total nos dois momentos de avaliação

Objetivo 2 – Verificar se o cuidador informal que habita com a pessoa tem menor qualidade de vida – procedeu-se à verificação da normalidade da distribuição da variável pontuação total na avaliação 2 e da homogeneidade das variâncias aplicando de seguida o teste t *student* à pontuação total, na avaliação 2, em que a variável grupo é coabitação com o idoso.

Objetivo 3 – Verificar se os prestadores de cuidados do sexo feminino têm menor qualidade de vida. – Aplicou-se um teste Mann Whitney à pontuação total, no 2º momento de avaliação, em que a variável grupo é o sexo. A escolha do teste não paramétrico prende-se com o valor da frequência ser muito baixo e mesmo que siga a normalidade, este valor pode não ser real.

Objetivo 4 – Verificar se os cuidadores que não partilham a responsabilidade dos cuidados têm menor índice de qualidade de vida.- Procedeu-se à verificação da normalidade e à aplicação do teste t *student* à pontuação total em que a variável grupo é a partilha de cuidados.

Objetivo 5 – Verificar se o início do processo de cuidados altera os hábitos de procura de cuidados de saúde por parte dos cuidadores informais- aplicou-se um teste t para uma amostra para, testar $media \neq 0$ à variável diferença entre o número de vezes que procura cuidados de saúde entre a segunda e a primeira avaliação.

CAPÍTULO III

RESULTADOS E DISCUSSÃO DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos por forma a encontrar a resposta à questão de partida e aos objetivos formulados. Foram selecionados, de entre os indicadores obtidos, aqueles que se revelam mais pertinentes para a construção das respostas e preditores das principais conclusões.

3.1 Caracterização da amostra

Pela análise descritiva dos dados, numa amostra de 82 inquiridos, verifica-se que relativamente à idade, os cuidadores informais situam-se em maior percentagem na classe etária dos 45 – 60 anos com 36,6% (n=30), seguido pela classe etária dos 60 – 75 anos com 34,1% (n=28) a classe etária \geq 75 anos com 19,5% (n=16) que contrasta com 9,8% (n=8) de cuidadores com idade \leq 45 anos. Estes dados vão de encontro aos estudos apresentados (Figueiredo, 2007) enfatizando o fenómeno da transição demográfica.

No que respeita ao género destaca-se a predominância com 85,4% (n=70) do sexo feminino que corrobora os estudos de (INSERSO, 1995; Penrod et. al., 1995; Lage, 2005; Sequeira, 2007). Estes dados refletem a tendência de atribuir o cuidado como uma tarefa da mulher.

Ao analisar o estado civil dos cuidadores, destaca-se o de casado com 78% (n=64) dos casos, seguindo-se de solteiro com 9,8% (n=8) e com o mesmo valor os cuidadores com os estados civil de separado/divorciado 6,1% (n=4) e viúvo que representam 6,1% (n=4) da amostra.

No que respeita à escolaridade dos inquiridos, salienta-se os 63,4% (n=52) de cuidadores com o ensino básico, seguido de 17,1% (n=14) com frequência do ensino secundário, a manutenção de uma significativa percentagem 11% (n=9) de inquiridos que não sabe ler/escrever, contrapondo com os 8,5% (n=7) que frequentaram o ensino superior.

Ao analisar a situação profissional deparamo-nos com uma elevada percentagem de inquiridos que não estão no ativo com 81,7% (n=67), destes 54,9% (n=45) encontram-se já na reforma, seguindo-se de uma percentagem significativa de cuidadores no desemprego 26,8% (n=22), estes dados confirmam os trabalhos de Figueiredo (2007), que afirma que nos países da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) não é usual acumular funções de cuidador e exercer uma atividade profissional. Dos 18,3% (n=15) dos inquiridos que se mantêm no ativo 8,5% (n=7) referem, como atividade laboral, um posto de trabalho diferenciado, seguindo-se 4,9% (n=4) com um posto de trabalho indiferenciado. Nos quadros médios/qualificados temos 3,7% (n=3) dos inquiridos e nos quadros superiores apenas 1,2% (n=1). Estes resultados estão de acordo com os obtidos nos índices de escolaridade e as prevalências das faixas etárias da população estudada.

Todos estes elementos podem ser observados na Tabela 2.

Tabela 2.Caraterização da amostra – dados sociodemográficos

Variável	Categorias	Frequência	
		Absoluta (n)	Relativa (%)
Sexo	Feminino	70	85,4
	Masculino	12	14,6
Idade	≤ 45 anos	8	9,8
	>45 ≤60 anos	30	36,6
	> 60 ≤75 anos	28	34,1
	>75 anos	16	19,5
Estado civil	Casado com ou sem registo	64	78
	Solteiro	8	9,8
	Viúvo	5	6,1
	Divorciado/Separado	5	6,1
Escolaridade	Não sabe ler/escrever	9	11
	Básico	52	63,4
	Ensino secundário	14	17,1
	Ensino superior	7	8,5
Situação profissional 1	Ativo	15	18,3
	Não ativo	67	81,7
Situação profissional 2	Trabalho indiferenciado	4	4,9
	Trabalho diferenciado	7	8,5
	Quadros médios/qualificados	3	3,7
	Quadros superiores	1	1,2
	Desemprego	22	26,8
	Reforma	45	54,9

No tipo de relação com a pessoa dependente evidencia-se os 96,3% (n=79) de cuidadores informais identificados com familiares diretos da pessoa dependente. Dentro destes, a maioria 53,7% (n=44) são cônjuges, seguidos pelos filhos com 35,3% (n=29) e em menor escala temos os outros 6,1% (n=5) (sobrinhos, mãe, genros/ noras) e apenas 1,2% tem relação familiar de irmão. Estes resultados estão de acordo com os estudos apresentados e que são reveladores da tendência da verticalização da estrutura familiar, com maiores relações intergeracionais e menores relações intrageracionais (Imaginario, 2004).

Quanto ao tipo de coabitação destacam-se os 80,5% (n=66) de cuidadores informais que coabitam com a pessoa dependente e 19,5% dos cuidadores vivem em casa diferente. Estes resultados estão em consonância com os descritos na literatura e com os resultados obtidos neste estudo nas variáveis

estado civil e relação com a pessoa dependente em que 53,7% dos cuidadores informais são marido/mulher da pessoa dependente e 36,7% são filho/filha da pessoa dependente.

Relativamente à partilha da responsabilidade dos cuidados prestados, 59,8% (n=49) dos cuidadores partilha essa responsabilidade. Essa partilha efetua-se essencialmente com o filho/filha com 28,1% (n=23), seguindo-se com irmão/irmã com 17,1% (n=14) e apenas 7,3% (n=6) recorrem ao cônjuge, com a mesma frequência recorrem a outros 7,3% (n=6) (mãe, sobrinha, genro/noras, conhecidos).

Todos estes elementos podem ser observados na Tabela 3.

Tabela 3. Caracterização da amostra – dados do contexto do cuidado

Variável	Categorias	Frequência	
		Absoluta (n)	Relativa (%)
Relação co utente	Familiar	79	96,3
	Conhecido	3	3,7
Grau de parentesco	Esposo/a	44	53,7
	Filho/filha	29	35,3
	Irmão/ã	1	1,2
	Outros	5	6,1
Vive com a pessoa dependente	Sim	66	80,5
	Não	16	19,5
Partilha de cuidados	Sim	49	59,8
	Não	33	40,2
Pessoa com quem partilha os cuidados	Cônjuge	6	7,3
	Filho/a	23	28,1
	Irmão/ã	14	17,1
	Outros	6	7,3

Quando questionados sobre se estão atualmente doentes na 1ª avaliação, 31,7% (n=26) referem estar doente, na 2ª avaliação este número aumenta aproximadamente em 10 pontos percentuais para 41,5% (n=34), salienta-se que este diferencial reporta-se a um período de dois meses de intervalo entre as duas avaliações. No que se refere ao período de instalação da doença salienta-se os 6,1% (n=5) de inquiridos que referem estar doentes há menos de 3 meses e 2,4% (n=2) entre 3 e seis meses. Estes resultados vão de encontro aos estudos realizados por Brito (2002), Wallesten, (2000), os restantes 32,9% (n=27) referem estar doente há mais de 6 meses. Estes resultados vão de encontro à condição descrita por “ situação de cuidado mutuo” Archobold (2005).

No que se refere ao tipo de doença 17,1% (n=14) referem patologia do foro ortopédico, seguido de 11% (n=9) do foro cardiovascular. As doenças metabólicas são identificadas em 4,9% (n=4), as do

foro psíquico em 3,7% (n=3), as patologias do foro respiratório e sistema nervoso atingem, cada uma, 2,4% (n=2) da amostra. Estes resultados revelam a tendência para existência de patologias crónicas e muitas vezes incapacitante.

No que respeita à procura dos cuidados de saúde, na primeira avaliação, salienta-se que 79,3% (n=65) dos inquiridos não tiveram necessidade de recorrer aos serviços de urgência nos últimos 6 meses, 15,9% (n=13) tinham recorrido 1 vez e 2,4% (n=2) tinham recorrido 2 vezes, com igual frequência estão os inquiridos que recorreram aos serviços de urgência por 3 vezes 2,4% (n=2). Na segunda avaliação a percentagem de cuidadores que não recorreram ao serviço de urgência foi de 54,9% (n=45), os que recorreram 1 vez foi de 24,4% (n=20), 2 vezes 13,4% (n=11), 3 vezes 4,9% (n=4), recorreu 4 vezes 1,2% (n=1) e com igual frequência 1,2% (n=1) 1 cuidador recorreu 7 vezes ao serviço de urgência. Salienta-se que os números da 2ª avaliação são a diferença entre a segunda e a primeira avaliação e num espaço temporal de 2 meses.

Todos estes elementos podem ser observados na Tabela 4.

Tabela 4. Caracterização da amostra – dados do contexto de saúde

Variável	Categorias	Frequência	
		Absoluta (n)	Relativa (%)
Está atualmente doente (avaliação 1)	Sim	26	31,7
	Não	56	68,3
Está atualmente doente (avaliação 2)	Sim	34	41,5
	Não	48	58,5
Há quanto tempo está doente	≥ 6 meses	27	32,9
	≥ 3 meses e < 6 meses	2	2,4
	< 3 meses	5	6,2
Que doença tem	Cardiovascular	9	11
	Sistema nervoso	2	2,4
	Ortopédica	14	17,1
	Respiratória	2	2,4
	Psíquica	3	3,7
	Metabólica	4	4,9
Procura de cuidados (avaliação 1)	Não recorreu ao S.U	65	79,3
	Recorreu uma vez ao S.U	13	15,9
	Recorreu duas vezes ao S.U	2	2,4
	Recorreu três vezes ao S.U	2	2,4
Procura de cuidados (avaliação 2)	Não recorreu ao S.U	45	54,9
	Recorreu uma vez ao S.U	20	24,4
	Recorreu duas vezes ao S.U	11	13,4
	Recorreu três vezes ao S.U	4	4,9
	Recorreu quatro vezes ao S.U	1	1,2
	Recorreu sete vezes ao S.U	1	1,2

Legenda: S.U – Serviço de urgência

3.2 Análise da qualidade de vida

Para proceder à análise do nível de qualidade de vida dos cuidadores informais e à perceção geral da qualidade de vida, assim como o nível associado aos domínios que compõem o constructo recorreu-se à estatística descritiva.

Na Tabela 5 podemos observar que na 1ª avaliação a média empírica da pontuação total e dos quatro domínios em estudo são superiores à média teórica indicando uma perceção satisfatória da qualidade de vida com relevância para o domínio físico com um valor de 3,51, seguindo-se da pontuação total com 3,44. O domínio com a pontuação mais baixa é o das relações sociais com um valor de 3,37.

Tabela 5. Estatísticas descritivas para os índices das componentes e pontuação total (n=82). Avaliação 1.

	Média Empírica	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média Teórica	Z score
Físico	3,51	0,71	2	5	3,00	0,72
Psicológico	3,48	0,66	2	5	3,00	0,72
Relações sociais	3,37	0,74	1	5	3,00	0,50
Ambiente	3,43	0,59	2	5	3,00	0,73
Pontuação Total	3,44	0,56	2	5	3,00	0,78

Observando a Tabela 6 referente às médias obtidas na 2ª avaliação verifica-se uma descida de todas as médias com valores muito próximos à média teórica. Salienta-se o facto de os componentes com as pontuações mais altas na primeira avaliação são os que têm as médias mais baixas na segunda avaliação. Este facto poderá significar que os cuidadores informais inquiridos atribuem um impacto negativo do cuidado informal a nível físico e psicológico, no entanto reconhecem a importância dos sentimentos de segurança e conforto do meio em que vivem assim como das relações de proximidade com família e amigos e apoio das redes formais de cuidados, o que poderá ter contribuído para uma diminuição do impacto negativo nas dimensões ambiente e relações sociais.

Tabela 6. Estatísticas descritivas para os índices das componentes e pontuação total (n=82). Avaliação 2.

	Média Empírica	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média Teórica	Z score
Físico	2,95	0,76	2	5	3,00	-0,06
Psicológico	2,98	0,72	1	5	3,00	-0,02
Relações sociais	3,04	0,69	1	5	3,00	0,06
Ambiente	3,06	0,62	2	5	3,00	0,097
Pontuação Total	2,98	0,60	2	4	3,00	-0,03

Na Tabela 7 observamos que na percepção geral da qualidade de vida, as médias entre a 1ª e 2ª avaliação passam de 3,32 para 2,70 indicando uma inversão na tendência, no entanto como se pode observar pelo Z score são diferenças ténues. Salienta-se o facto de as médias da percepção geral da qualidade de vida, tanto na 1ª avaliação como na 2ª avaliação, apesar de apresentar o mesmo comportamento, serem inferiores às médias da pontuação total. Estes valores enfatizam a subjetividade da qualidade de vida.

Tabela 7. Estatísticas descritivas para os índices de percepção da qualidade de vida e pontuação total (n=82). Avaliação1 e Avaliação 2

		Média Empírica	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média Teórica	Z score
Avaliação1	Percepção geral	3,32	0,68	2	5	3,00	0,47
	Pontuação Total	3,44	0,56	2	5	3,00	0,78
Avaliação2	Percepção geral	2,70	0,80	1	5	3,00	0,53
	Pontuação Total	2,98	0,60	2	4	3,00	-0,03

Para analisar o grau de associação entre a qualidade de vida (variável dependente) e os seus domínios recorreu-se ao Coeficiente de Correlação de *Spearman* uma vez que não se verificou a normalidade da distribuição das variáveis pelo teste de Kolmogorov- Smirnov.

As correlações apresentadas na Tabela 8 são todas estatisticamente significativas ($p < 0,001$). Ao analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre os domínios Ambiente e Pontuação total 0,91, Psicológico e Pontuação Total 0,90, Físico e Pontuação Total 0,85 e Psicológico e Ambiente 0,80. Realça-se o valor mais baixo de correlação que se encontra entre os domínios Físico e Relações Sociais 0,44. A maior correlação com a pontuação total, verifica-se nos domínios Psicológico e Ambiente, tal facto demonstra a maior importância destes fatores na explicação da qualidade de vida.

Tabela 8. WHOQOL – Bref: Resultados do coeficiente de correlação de Spearman referente aos diferentes domínios e Pontuação Total. Avaliação 1.

	Físico	Psicológico	Relações sociais	Ambiente
Pontuação Total	0,85**	0,90**	0,74**	0,91**
Físico	1,00	0,67**	0,44**	0,67**
Psicológico		1,00	0,69**	0,80**
Relações sociais			1,00	0,68**
Ambiente				1,00

Legenda: ** $p < 0,01$

Análise das hipóteses em estudo

Para que se possa extrair conclusões do estudo, é requerida uma análise estatística inferencial através dos dados obtidos por forma a estimar parâmetros e verificar hipóteses. Testar estatisticamente uma hipótese, permite ao investigador criar critérios objetivos por forma a aceitar ou rejeitar hipóteses.

Os resultados obtidos são apresentados em forma de tabelas e de acordo com os objetivos estabelecidos e as hipóteses formuladas.

Hipótese 1 - O cuidado domiciliário diminui a qualidade de vida dos cuidadores informais.

Ao observar a Tabela 9 verificamos que os resultados apresentados revelam que o cuidado informal diminui significativamente a qualidade de vida do cuidador ($p < 0,001$).

Tabela 9. Qualidade de vida e o cuidado informal

	n	Média	dp	p
Qualidade de vida Sexo				<0,001*
Pontuação total (Avaliação1)	82	3,44	0,56	
Pontuação total (Avaliação2)	82	2,98	0,60	

Legenda: * Teste *t-student*

Hipótese 2 - O cuidador que coabita com a pessoa dependente tem menor qualidade de vida.

Depois de assumida a normalidade da distribuição da variável com recurso ao teste Kolmogorov-Smirnov. Na Tabela 10 podemos observar que não existem evidências estatisticamente significativas para afirmar que os cuidadores que coabitam com a pessoa dependente têm menor qualidade de vida ($p = 0,317$).

Tabela 10. Qualidade de vida de acordo com a coabitação.

	n	Média	dp	p
Vive com a pessoa dependente				0,317*
Sim	66	2,97	0,61	
Não	16	3,04	0,56	

Legenda: * Teste *t-student*

Hipótese 3 - A mulher cuidadora tem menor qualidade de vida em relação ao homem cuidador.

Na Tabela 11, verifica-se que os indivíduos do sexo feminino têm maior qualidade de vida que os inquiridos do sexo masculino $p=0,01$. Estes valores associados aos valores da percepção geral da qualidade de vida vão de encontro aos estudos realizados por (Erikson, 2005; Hoshizume 2000)

Tabela 11. Qualidade de vida de acordo com o sexo – Avaliação 1

	n	Mediana	Percentis		p
			25	75	
Sexo					
Feminino	70	3,31	3,07	3,85	0,01*
Masculino	12	4,04	3,55	4,04	

Legenda: * Mann-whitney

Na Tabela 12 podemos observar que, na 2ª avaliação, não existem evidências estatisticamente significativas para afirmar que a mulher cuidadora tem menor qualidade de vida que os homens cuidadores obtendo $p>0,05$.

Tabela 12. Qualidade de vida de acordo com o sexo – Avaliação 2.

	n	Mediana	Percentis		p
			25	75	
Sexo					
Feminino	70	3,06	2,42	3,37	0,88*
Masculino	12	3,37	2,61	3,53	

Legenda: * Teste Mann-whitney

Analisando os resultados obtidos nos dois testes realizados sentiu-se a necessidade de criar a variável Diferença na qualidade de vida (Pontuação total 1 – Pontuação total 2) e proceder à realização de um teste Mann – Whitney à variável diferença na qualidade de vida, com a variável grupo sexo, cujo resultado pode ser observado na Tabela 13, permitindo concluir o impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador é maior no homem que na mulher cuidadora ($p=0,036$).

Tabela 13. Diferença na qualidade de vida de acordo com o sexo

	n	Mediana	Percentis		p
			25	75	
Sexo					
Feminino	70	0,16	0,00	0,31	0,036*
Masculino	12	0,27	0,13	0,41	

Legenda: * Teste Mann-whitney

Hipóteses 4 - Existe uma maior qualidade de vida dos cuidadores que partilham a responsabilidade dos cuidados de saúde.

Ao observarmos a Tabela 14, verificamos que relativamente à partilha de cuidados os inquiridos encontram-se muito perto do ponto de indecisão. Atestamos que não existem evidências estatisticamente significativas para afirmar que os cuidadores informais que partilham a responsabilidade dos cuidados têm maior qualidade de vida ($p=0,454$).

Tabela 14. Qualidade de vida de acordo com a partilha da responsabilidade dos cuidados.

	n	Média	dp	p
Partilha cuidados Qualidade de vida Sexo				
Sim	49	2,99	0,60	0,454*
Não	33	2,97	0,59	

Legenda: * Teste t-student

Hipótese 5 - O cuidado informal induz a procura de cuidados de saúde em situações de urgência, por parte do cuidador.

Com os resultados do teste t para uma amostra verificamos que podemos afirmar que o cuidado informal induz significativamente a procura de cuidados de saúde em situações de urgência com um $p<0,001$.

3.3 Discussão, principais conclusões e sugestões

O fenómeno da transição demográfica acarreta um número crescente de indivíduos que acabam por sofrer de limitações funcionais. Neste sentido, mais familiar se tornarão cuidadores. Os resultados

principais deste estudo ajudam, por isso, a desenvolver o conhecimento relacionado com o cuidado informal prestado a pessoas dependentes.

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas observou-se que na amostra: a faixa etária dos cuidadores informais é elevada e salienta-se que a maioria tem idade superior a 65 anos e uma faixa 19,5% com mais de 75 anos. Este dado pode explicar a elevada percentagem de cuidadores que se encontram em situação profissional de não ativo com predominância de reformado.

Verificou-se que o cuidado à pessoa dependente mantém-se como uma função inerente à condição feminina, que corrobora os estudos referenciados de Erikson (2005) e Calasanti (2003). Neste estudo, contrariamente à bibliografia referenciada e ao que era expectável, não se verificou que as mulheres cuidadoras têm menor qualidade de vida que o homem cuidador. No entanto, verificou-se que o impacto do cuidado informal, na qualidade de vida, é maior no sexo masculino. Estes resultados podem estar relacionados com os estudos realizados por Finley (1989), uma vez que o cuidado informal não faz parte das expectativas do papel social do homem.

No que se refere à percepção da qualidade de vida das mulheres cuidadoras, na amostra, mantém a tendência dos estudos apresentados por Dorfman (1995), que apresentam valores mais baixos, de satisfação com a qualidade de vida nas mulheres que nos homens cuidadores.

No que concerne aos dados de contexto do cuidado salienta-se que: os cuidadores informais são na esmagadora maioria familiares diretos com predominância para marido/esposa, seguindo-se do filho ou filha. Este facto explica a elevada percentagem de cuidadores que coabitam com a pessoa dependente. Contrariamente ao descrito na literatura (Farran, 2004, Joel, 2002, Ross, 1991), neste estudo, a coabitação não implica menor qualidade de vida do cuidador informal.

A maioria dos cuidadores informais partilha a responsabilidade dos cuidados recorrendo principalmente aos filhos, o que corrobora os trabalhos apresentados por Joel (2002). Neste estudo contrariamente ao expectável o facto de o cuidador partilhar a responsabilidade dos cuidados não implica melhor qualidade de vida.

Relativamente aos dados do contexto de saúde salienta-se que no espaço de 2 meses aumentou o número de inquiridos que referem sentir-se doentes e verificou-se igualmente um aumento no número vezes que recorreram aos dos serviços de urgência. Estes resultados não seguem o padrão estabelecido pela Health in times of global economic crisis, Who- Euro (2009), quando defende que é esperada uma diminuição da utilização dos serviços de saúde taxados, com o aumento de recorrência ao SNS subsidiado e sem custos diretos.

Concluiu-se que o cuidado informal induz a procura dos cuidados de saúde nos serviços de urgência. Esta situação não é conveniente para o SNS e principalmente no contexto socioeconómico que Portugal atravessa.

Ficou patente, neste estudo, o impacto negativo do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador e por conseguinte na sua saúde, bem-estar físico, psíquico e social. De acordo com Birren e Cunningham (1985), dessa forma, estamos a contribuir para um padrão de envelhecimento secundário ou mesmo um envelhecimento terciário da nossa população de cuidadores informais.

Os resultados permitem concluir que o cuidado informal diminui de forma significativa a qualidade de vida do cuidador.

Este conhecimento é determinante para ajudar na compreensão mais abrangente do cuidado informal às pessoas dependentes ao perspectivá-lo tanto de uma forma positiva como negativa. Assim sendo, este conhecimento ajuda a identificar necessidades, criar e ativar estratégias e gerar recursos que contribuam para o bem-estar e qualidade de vida de todos os intervenientes no processo do cuidar, assegurando o cumprimento do principal objetivo de qualquer sistema de saúde, criar mudanças positivas no estado de saúde e na qualidade de vida da população.

Face aos resultados obtidos, e por forma a cumprir o que contempla a alínea c) do artigo 81º do Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros e a promoção do conceito de envelhecimento ativo da OMS, os enfermeiros deverão rever e reformular os objetivos e selecionar novas estratégias de intervenção no cuidado domiciliário. Sustentando o conceito de promoção da saúde, defendido por Hanson (2001), Salazar e Martinez (2000). Esta promoção da saúde assenta em três conceitos fundamentais: equidade (pretende esbater as desigualdades sociais em matérias de saúde); participação (compromisso da comunidade com a saúde e com tudo o que se relaciona com ela) e o *empowerment* individual, familiar e das comunidades (capacitar e desenvolver aptidões individuais e familiares, estabelecer políticas de saúde, criar redes de apoio, reorientar e reforçar os serviços de saúde).

Os enfermeiros devem, desta forma, apostar na implementação de programas de apoio aos cuidadores informais, através da criação de planos estratégicos de intervenção, por forma a fomentar a participação da comunidade, apoiada num incentivo de voluntariado como resposta possível ao isolamento social dos idosos e cuidadores informais.

A sensibilização dos profissionais de saúde para o contexto estudado é essencial, para que estes possam disponibilizar capacidades e competências que promovam intervenções seguras e adequadas, e dessa forma permitir melhorar a qualidade de vida do cuidador e influenciar positivamente a prestação de cuidados ao idoso.

A promoção de políticas sociais, como a RNCCI, que visam a solidariedade e o apoio no seio da família, com a proteção e apoio de equipas multidisciplinares, que façam o levantamento de problemas, o diagnóstico de situação e implementem intervenções assertivas, revela-se uma mais valia para os cuidadores em particular e para a sociedade em geral.

3.4 Limitações do estudo

As principais dificuldades sentidas prenderam-se, para além da inexperiência na área de investigação, com o facto de tardiamente ter acesso aos dados, uma vez que a comissão de ética tardou no deferimento da autorização solicitada.

A constituição da amostra revelou-se igualmente uma dificuldade dada a quantidade de inquiridos que deixam de ter critérios para se manterem no estudo. Sugerindo-se dessa forma a realização de trabalhos com períodos de colheita de dados mais alargada.

Como principais limitações neste estudo, para além da dimensão da amostra, foi a ausência de variáveis como número de elementos do agregado familiar que poderiam estar relacionadas com a qualidade de vida do cuidador.

Foi igualmente uma limitação a ausência de dados sobre o motivo do desemprego e se está relacionado ou não com o início do processo de cuidado. Assim como, a ausência de dados, acerca da alteração dos hábitos de consumo, de cuidados de saúde em serviços de urgência, por parte da pessoa cuidada. Estes dados poderiam dar um bom contributo para o impacto económico do cuidado informal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, K. L. & Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (2), 298-306.

Anderson, N. C. (2003). Admirável cérebro novo – dominar a doença mental na era do genoma (1ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editora.

Archobold, P.G. (2005). Spotlight. *Journal of Gerontological Nursing*, 31, 3, 5-8.

Benitez del Rosario, M.A. (1999). *Atención de salud en el paciente anciano*, In A. Martin Zurro e J. F. Cano López. Atención primaria: conceptos organización e prática diária (pp. 1525-1623). Madrid: Harcourt Brace.

Birren, J. & Cunnigam, W. (1985). *Research on the psychology of aging: principles, concepts ant theory*, in J. Birren e K. Shaie 8Eds. Handbook of the Psychology of Aging, Van Nostrand Reinhold Company, N. Y., 3-34.

Bomar, P. J. (1996). *Nurses and family heath promotion. Concepts: assessment, and interventions*, (2nd Ed). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Bowling, A. (1995). Health related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement, In A. Bowling (ed.), *Measuring disease: a review of disease specific quality of life measurement scales* (pp. 278-281). Philadelphia: Open University Press.

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares e idosos*. Coimbra: Quarteto.

Calasanti, T. (2003). Masculinities and care work in old age, in D. Arber e J. Gin, *Gender and aging: changing roles and relationships* Philadelphia: Open Univerity Press.

Campos, M. O & Neto, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para a promoção da saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 2008.

Cancian, F. M. & Olicker, S. J. (2000). *Caring ans gender*. London: Sage.

Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia de Investigação: Guia para Auto-Aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

Carpenito, L. J. (1995). *Diagnósticos de Enfermagem. Aplicação à Prática*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul.

Collière, M. F. (2003). *Cuidar...A primeira arte da vida*. Loures: Lusociência.

- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivencias do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referencia* 3 (2) 127-136.
- Davies, L. (1992). Building a science of caring for caregivers. *Family Community Health*, 15 (2), 1-9.
- De La Cuesta, C. (1995). Familia y salud. *Revista ROL de Enfermeria*, 18 (203), 21-24.
- Del Rey, C.; Mazarrasa Alvear, L. (2000). La família e la classe social, In A. Sanchez Moreno, V. Aparício Ramon, C. Gérman Bes, L. Mazarrasa Alvear A, Merelles Tormo e A. Sánchez García, *Concepto de salud y factores que la condicionan* (pp. 303-317). Madrid: McGraw-Hill.
- DGS (1997). *A saúde dos Portugueses*. Lisboa.
- DGS (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS.
- Donati, P. (1987). La familia en el sistema de los servicios de salud, In P. Donati, *Manual de sociologia de la salud* (pp. 184-208). Madrid: Diaz dos Santos.
- Dorfman, L.T. (1995). Health conditions and perceived quality of life. *Health and Social Work*, 20, 192-199.
- Duarte, I. (2009). Envelhecimento e solidariedades familiares. A família no centro de cuidados. *Sinais Vitais Enfermagem em revista* nº 101/2012(17-21).
- Entidade Reguladora da Saúde, (2011). *Análise da sustentabilidade financeira do Serviço Nacional de Saúde*. Acedido em Janeiro 10, 2012, <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/050CB0A2-7ACC-4975-A1E4-4312A1FBE12D/0/RelatorioFinalComissaoSustentabilidadeFinanciamentoSNS.pdf>.
- Erickson, R.J. (2005). Why emotion work matters: sex, gender, and the division of household labour. *Journal of Marriage and Family*, 67 (1), 337-351.
- Farquhar, M. (1995). Elderly People`s defenitions of quality of life. *Soc Sciense Med*, 41(10), 1439-1446.
- Farquhar ,M. (1995 a). Defenitions of quality of life: Taxonomiy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- Farran, C. J. (2004). Caring for self while caring for others: the two track life of coping with Alzheimer`s disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (5), 38-46.
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com ou sem demência*. Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro, Aveiro. Portugal.
- Finley, N. J. (1989). Theories of family labour as applied to gender diferences in caregiving for elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51 (2), 79-86.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Fonseca, A. M. (2004). *O Envelhecimento - Uma Abordagem Psicológica*.: Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. Portugal.
- Fonseca, A. M. (2005). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M.F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Garcia, L. (1994). Dependência dos idosos. Lisboa: *Revista Nursing (7)* 78/79.
- Garcia Roca, J. (1994). *Solidaridad y voluntariado*. Bilbao: Sal Terrae.
- Gonçalves (2003). Envelhecimento com autonomia. *Nursing Lisboa*. (173), 20-24.
- Hanson, S. M. H. (2001). Family health care nursing: an introduction, In S. M. H.Hanson (ed.), *Family health care nursing: theory, practice, and research* (pp. 3-35). Philadelphia: F. A. Davies.
- Hashizume, Y. (2000). Gender issues and Japanese family-centered caregiving for frail elderly or modern Japan: from the sociocultural and historical perspectives, *Public Health Nursing*, 17 (1), 25-31.
- Hederle Valero, C. (1991). Indicadores de calidad de vida. *Revista ROL de Enfermería*, 14 (150), 13-17.
- Hortelão, A. P. S. (2004). Envelhecimento e Qualidade de Vida. Estudo comparativo de idosos residentes na comunidade e idosos institucionalizados na região de Lisboa. *Servir*, (52), 3, 119-131.
- Imaginario, C. M. I. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- INE (2011). Censos 2011. Acedido em Janeiro 10, 2012, em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_base_dados.
- INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Assuntos Sociales
- Jacob, L. (2007). *Animação de idosos: actividades*. Porto: Âmbar.
- Jamuna, D. (1997). Stress dimensions among caregivers of the elderly. *Indian Journal of Medical Research*, 106, 381–388.
- Joël, M.-È. (2002). L'émergence du problème des aidants, In A. Colvez, M.-È. Joël e D. Mishlich (eds.), *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?*. Paris: Masson. 53-62.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A.& Major, F. (1994). *La pensée infirmier: conceptions et stratégies*. Paris : Maloine.
- Lage, I.I (2005). Saúde do Idoso: Aproximação ao seu estado de saúde. *Nursing*, Nº 195, 8-12.
- Leal, C. M. (2008). *Reavaliar o conceito de qualidade de vida*. Universidade dos Açores. Portugal.
- Low, G. & Gutman, G. (2006). Examining The role of Gender in Health- Related Quality of Life. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (11), 42-49.

- Mancia, J. R., Portela, V. C. & Viecili, R. (2008). A imagem dos académicos de enfermagem acerca do próprio envelhecimento. *Revista Brasileira de Enfermagem*.
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística – Com o PASW Statistics (ex-SPSS)*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- Martín, I. (2005). O Cuidado Informal no Âmbito Social, In Paúl, C. e A. M. Fonseca (coord), *Envelhecer em Portugal* (180-201). Lisboa: Climepsi.
- McGarry, C.; Arthur, A. (2001). Informal caring in later life: a qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 182-189.
- Morrondo, N. P (2000). Promoción de la salud, In A. Sanchez Moreno, V. Aparicio Ramon, L. Mazzara Alvear, A. Merelles Tormo e A. Sanchez García. *Actuación en enfermaria comunitária: sistemas y programas de salud*. Madrid: McGraw-Hill.
- Neri, A. L. (2000). Qualidade de vida na velhice e atendimento domiciliário. In Duarte, Y. A. O., & Diogo, M. J.(eds), *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico* (27-32). São Paulo. Atheneu.
- Neri, A.I. & Carvalho, V.A.M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In C. Sequeira (Ed), *Cuidar de idosos dependentes* Coimbra: Quarteto Editora.
- Nieto Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao; Desclée de Brouwer.
- Nolan, M., Grant, G.& Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nunes, R. (2003). *Política de saúde* (1ª ed.). Porto: Universidade Portucalense Infante D. Henrique. Porto. Portugal.
- OMS (2008). *Cuidados de Saúde Primários Agora Mais do que Nunca*. Geneva.
- O’Neil, E.S., Marrow, L.L. (2001). The Symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (3), 257-268.
- Ordem dos Enfermeiros (2009). *Código deontológico*. Acedido em Janeiro 10, 2012, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/documentos/legislacaoOE/codigodeontologico.pdf>.
- Ory, M., Lee, J.; Tennstedt, S.& Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenge experienced by family caregivers, In R. Schulz (ed.), *Handbook on dementia caregiving: Evidenced Based Interventions for family Caregivers* (pp. 1-32). New York: Springer.
- Paúl, C. (1996). *Psicologia dos idosos: o envelhecimento em meios urbanos*. Braga: Sistemas Humanos e Organizacionais.

Paz, A.; Santos, B & Eidt, O. Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde. *Acta paul. enferm.* [online]. 2006, vol. 19, no. 3 [citado 2008-11-23], pp. 338-342. Acedido em Janeiro 10, 2012, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000300014&lng=pt&nrm=iso.

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. *The gerontologist*, 30 (5), 583-594.

Pearlin, L. ; Zarit, S. H. (1993). Research into informal caregiving: current perspectives and future directions, In S. H. Zarit, L. Pearlin e K. W. Schale (eds.), *Caregiving systems: formal and informal helpers* (pp. 155-167). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates.

Penroad, J. D., Kane, R.I.& Finch, M. D. (1995). Who care? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35 (4), 489-497.

Pires, L. (1994). *Modos de vida e condições de vulnerabilidade*. In Envelhecer: Os desafios do século. XXI. Porto. Semana dos Idosos.

Pita Barros, P., Machado, S. & Simões (2008). *Health systems in transition - Portugal Health system review*. European Observatory on Health Systems and Policies.

Quaresma, M. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direcção geral da acção social/núcleo de Documentação Técnica e Divulgação.

Ribeiro, O. (2005). Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado, In C. Paúl e A. M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 235-258). Lisboa: Climepsi.

Roca R., M.; Úbeda B., I. (2000). Atención domiciliária, In A. Sanchez Moreno (ed.), *Enfermería comunitária: actuación en enfermería comunitária: sistemas y programas de salud* (195-211). Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Rodríguez Mañas, L. (2000). *Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones e consecuencias*, In R. Fernandez-Ballesteros, *Gerontologia social* (153-164). Madrid: Ediciones Pirámide.

Ross, C. (1991). Famille, quando tu nous tiens... In B. Veysset- Puijalon e L. Savier, *Être Vieux: de la negation à l'échange* (pp. 137-145). Paris: Autrement.

Salazar A., M.& Martínez M. E. (2000). La familia y la comunidad como Unidades de Atención, In A. Sanchez Moreno, V. Aparicio Ramón, C. German Bes, L. Mazarrasa Alvear, A. Merelles Tormo e A. Sánchez García. *Concepto de salud y factores que la condicionan* (105-117). Madrid: McGraw-Hill.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Silva, A.L. (2006) Positive Gain. Rethinking the Outcomes of Dependency. *Journal of Gerontological Nursing*, 32, (5), 36-41.

Silva, A., Leite, J. & Paganini, M. (2007). Cuidados de Enfermagem e o Envelhecimento: da prática à reflexão. *Boletim de enfermagem*. (1),1-13.

Sommeralder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Tese de Mestrado. Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, - São Paulo.

Spar, J.E. & La Rue, A. (2005). *Guia prático de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi.

Tavares, J. (2002). O Idoso e a Sociedade, que realidade. *Contributos da Enfermagem. Servir*, 50 (3),141-144.

Teixeira, P. (2006). *Envelhecendo passo a passo*.

Tennstedt, S.& McKinlay, J. (1989). Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29 (5), 677-683.

Ùbeda B., I. (1995). Atención a la familia: utopia o realidad? *Revista ROL de Enfermería*, 18 (203-204), 75-78.

Ùbeda B. I.; Roca R. M.& Garcia Viñets, L. (2000). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8 (3), 30-34.

Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. Paredes, T. et al. (2006). Estudos psicométricos dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref.) para portugueses de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.

Vieira, E. L. (2004). *Manual de gerontologia; um guia teórico- pratico para profissionais, cuidadores e familiares* (2ªed.): Rio de Janeiro: Editora.

Veras, R. & Caldas, P.(2004). *Promovendo a saúde e a cidadania do idoso: o movimento das universidades da terceira idade*. *Ciências saúde coletiva*, (9), 2.

Wallesten, S. S. (2000). Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *Journal of aging and Health*, 12 (1), 90-111.

Watson, J. (1998). *Le Caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Éditions Seli Arslan.

WHO (2008). *The Tallinn Charter: Health Systems for Health and Wealth*. Acedido em Janeiro 10, 2012, em http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/88613/E91438.pdf.

WHO (2009). *Health in times of global economic crisis: implications*.

WHO (2010). *Evaluation of the National Health Plan of Portugal (2004 – 2010)*. WHO e ACS. Acedido em Janeiro 10, 2012, <http://www.acs.min-saude.pt>.

Yee, J. L., Schulz, R.(2000). Gender Differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review an analysis. *The Gerontologist*. 40, 147-164.

Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17 (4), 795-800.

ANEXOS

Anexo I - Autorização para a aplicação do instrumento de colheita de dados

Anexo II – Instrumento de colheita de dados (Questionário)

**Anexo III - Autorização para a utilização
do instrumento de colheita de dados
(Questionário)**

