



Silvana Marques de Jesus

Ser Cuidador Informal de Idoso Dependente

Uma Abordagem Qualitativa

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra,
sob a orientação do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Maio de 2017



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Silvana Marques de Jesus

Ser Cuidador Informal de Idoso Dependente

Uma Abordagem Qualitativa

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de
Coimbra para obtenção do grau de Mestre

Orientador: Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Coimbra, 2017

Fonte da imagem: Guilherme, 2017

Dedicatória

...“ (Amor) É um cuidar que se ganha em se perder” ...
Luís de Camões *in* Sonetos

Agradecimentos

Deixo expressos os meus sinceros agradecimentos às seguintes pessoas e instituições, sem as quais o presente trabalho não seria possível:

- Aos cuidadores informais dos idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede pela sua disponibilidade e colaboração;

- Ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, pela sua orientação, pela mais-valia das suas sugestões, críticas e ideias fundamentais e pelo estímulo dado nos momentos de maior dificuldade e desânimo;

- À Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede, na pessoa do Dr^o António Alexandre Henriques, Administrador-Delegado, bem como à Unidade de Cuidados Continuados Integrados, nomeadamente aos membros da mesa executiva, Dr^o José Bernardes Correia e Enfermeira Coordenadora Maria Isabel dos Santos Parente Ferreira pela sua prontidão em dar uma resposta positiva e incentivo para a realização desta investigação;

- À Dr^a Ana Inês Sequeira Soares, Diretora Técnica da Unidade de Cuidados Continuados pelo auxílio e disponibilidade em momentos cruciais do trabalho, tornando possível a realização do estudo;

- À Equipa Multidisciplinar da Unidade de Cuidados Continuados Integrados, pelos ensinamentos e partilha de saberes, mostrando que é a união das diferentes classes profissionais que permite o sucesso;

- À Sandra Guilherme, que com a sua objetiva soube retratar o fundamental deste trabalho;

- Ao Francisco e Nélio, pelas horas em que os privem da minha presença, pelo incentivo e apoio incondicional no desenvolvimento deste trabalho;

- À família, que através das suas experiências, incentivou a quer investigar esta temática;

- Às várias pessoas que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

Resumo

Cuidar traduz-se num conceito complexo e multidisciplinar, pelo que apresenta diversas dimensões, como a relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica (Ricarte, 2009). Num momento em que presencia o envelhecimento das populações com uma forte influência da prevalência das doenças crónicas e incapacitantes, as necessidades de cuidados com idosos são cada vez mais uma preocupação quer para o seu núcleo familiar, quer para a sociedade. Com raízes culturais ainda demarcadas, o cuidado informal surge como promotor de um envelhecimento saudável.

O cuidador informal, membro da rede social do idoso, com ou sem laços familiares, é responsável pelos cuidados ao idoso dependente com vista a manutenção da sua autonomia e bem-estar, através da gestão de aspetos da vida diária e pessoal. O papel desempenhado pelo cuidador terá impacto na sua vida, sendo que a contínua prestação de cuidados conduz ao aumento da sobrecarga dos cuidadores, provocando problemas a nível físico, psicológico, emocional, social e económico.

Com vista a proporcionar um período de descanso para o cuidador informal, a modalidade de Descanso do Cuidador, inserida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, permite fornecer cuidados formais ao idoso dependente, durante um período em que o cuidador deverá cuidar de si próprio.

O presente estudo tem como objetivo conhecer os cuidadores informais que recorrem a este apoio em particular, avaliando o seu nível de sobrecarga e qualidade de vida, de modo a compreender se o propósito que delineou este apoio terá sido bem conseguido. Para isso recorrer-se-á a uma abordagem mista, mas com predominância qualitativa, ainda descritiva e transversal através da realização de uma entrevista semi-estruturada com recurso a três instrumentos: questionário sociodemográfico e questões sobre a vivência da experiência de cuidador, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) (Sequeira, 2007) e EQ-5D-5L (Ferreira et al, 2016).

A amostra conseguida foram 20 cuidadores informais, maioritariamente do género feminino (75%) com média de 63,7 anos de idade e níveis elevados de sobrecarga, de acordo com a aplicação da ESC.

Os cuidadores descreveram as suas vivências e experiência, tendo em conta os sentimentos e dificuldades decorrentes dos cuidados prestados, referindo-os e ainda refletiram sobre a influência destes e o impacto que a assunção deste papel tem na sua vida. Consideram muito positivo o apoio supracitado, justificando o seu pedido não só para descanso mas também para o bem-estar do idoso.

Verificou-se que dados sociodemográficos como a idade, quer do cuidador, quer do idoso dependente e o tempo de cuidados, no presente estudo não estão associados à Sobrecarga e à Qualidade de Vida do cuidador informal.

Apresentou-se como grande limitação ao estudo o tamanho reduzido da amostra, não sendo assim os resultados obtidos generalizáveis para a população.

Palavras-Chave: Cuidador Informal, Idoso Dependente, Sobrecarga, Qualidade de vida

Abstract

Caring translates into a complex and multidisciplinary concept, and therefore has several dimensions, such as relational, affective, ethical, sociocultural, therapeutic and technical (Ricarte, 2009). At a time when aging populations are strongly influenced by the prevalence of chronic and disabling diseases, the care needed for the elderly are increasingly a concern for both family and society. With cultural roots still demarcated, informal care emerges as a promoter of healthy aging.

The informal caregiver, a member of the social network of the elderly, with or without family ties, is responsible for the care of the dependent elderly in order to maintain their autonomy and well-being, through the management of aspects of daily and personal life. The role played by the caregiver will have an impact on his or her life, and the continuous care delivery will lead to an increase in the caregivers' burden, causing physical, psychological, emotional, social and economic problems.

In order to provide a rest period for the informal caregiver, the Caregiver's Rest mode, part of the National Continuous Care Network, provides formal care for the dependent elderly during a period when the caregiver should take care of himself.

The present study aims to know the informal caregivers who use this particular support, assessing their level of overload and quality of life, in order to understand if the purpose that delineated this support has been well achieved. For this, a mixed approach will be used, with a qualitative predominance, but also descriptive and transversal, through a semi-structured interview using three instruments: a sociodemographic questionnaire and questions about the experience of the caregiver, Scale of Caregiver Overload (ESC) (Sequeira, 2007) and EQ-5D-5L (Ferreira et al, 2016).

The sample consisted of 20 informal caregivers, mostly female (75%) with a mean of 63,7 years of age and high levels of overload, according to the application of ESC.

The caregivers described their experiences, taking into account the feelings and difficulties arising from the care provided, referring them and also reflected on their influence and the impact that the assumption of this role has on their lives. They consider

the aforementioned support very positive, justifying their request not only for rest but also for the well-being of the elderly.

It was verified that socio-demographic data such as the age of the caregiver and the dependent elderly and the time of care, in the present study are not associated with the informal caregiver's Overload and Quality of Life.

The small size of the sample was presented as a major limitation to the study, thus the results are not generalizable for the population.

Key words: Informal Caregiver, Dependent Elderly, Overload, Quality of life

Lista de Siglas

ABVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

ACSS,IP – Administração Central de Serviços de Saúde, IP

AIVD – Atividades Básicas de Vida Diária

CADI – *Carers' Assessment of Difficulties Index* (em português Índice de Avaliação das dificuldades do cuidador)

CEISUC - Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

ECCI – Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECL – Equipa de Coordenação Local

ECR – Equipa de Coordenação Regional

ECSCP – Equipas Comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos

EGA – Equipa de Gestão de Altas

EIUSCP – Equipas Intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

IMERSO – Instituto de Mayores y Servicios Sociales

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

UC – Unidade de Convalescença

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDPA – Unidade de Dia e de Promoção da Autonomia

UE 28 – União Europeia dos 28

UMCCI – Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

SF-36 – 36-Item Short Form Health Survey (em português, Questionário do Estado de Saúde)

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life (em português - Instrumento da Organização Mundial de Saúde para a Avaliação da Qualidade de Vida)

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Características Sociodemográficas da amostra (n=20).....	81
Tabela 2 – Pontuações globais da Escala de Sobrecarga do Cuidador.....	84
Tabela 3 - Valores dos Fatores da Escala de Sobrecarga do Cuidador.....	84
Tabela 4 - Pontuações globais das cinco dimensões da EQ-5D-5L.....	85
Tabela 5 – Valores da EQ VAS.....	87
Tabela 6 – Valores de Índice da EQ 5D 5L	87
Tabela 7 – Frequências dos comentários sobre os cuidados prestados	88
Tabela 8 – Frequências dos comentários sobre as dificuldades	90
Tabela 9 - Frequências dos comentários sobre os sentimentos	93
Tabela 10 – Frequências dos comentários sobre a influência dos cuidados	95
Tabela 11 – Frequências dos comentários sobre o motivo de ingresso	97
Tabela 12 - Frequências dos comentários sobre os motivos de reingresso	99
Tabela 13 – Valores do Teste de Mann Whitney para Hipótese 1.....	105
Tabela 14 – Valores do Teste de Mann-Whitney para a Hipótese 2.....	106
Tabela 15 – Valores do Teste de Mann-Whitney para Hipótese 3.....	107
Tabela 16 – Valores do Teste de Mann-Whitney para a Hipótese 4.....	107
Tabela 17 - Valores do Teste de Mann-Whitney para Hipótese 5	108

Lista de Figuras

Figura 1 – Distribuição espacial das respostas sociais para pessoas idosas, 2014.....	32
Figura 2 – Constituição da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.....	38
Figura 3 – Modelo de Análise	70
Figura 4 – Critérios de Inclusão e Exclusão.....	72

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Índice de Envelhecimento por NUTTS II, 2015	8
Gráfico 2 – Projeções da população residente, Portugal 2060.	9
Gráfico 3 - Percentagem da população com 65 ou mais anos que vive sozinha ou exclusivamente com pessoas com 65 ou mais anos por NUTS II, 2011	10

Lista de Quadros

Quadro 1 – Alterações anatómicas e funcionais dos sistemas orgânicos associados ao envelhecimento (Spar e La Rue, 2005)	15
Quadro 2 – Graus de dependência do idoso (José, Wall e Correia, 2002)	19
Quadro 3 – Atividades Básicas de Vida Diária	21
Quadro 4 – Aptidões alteradas ou passíveis de alteração devido ao envelhecimento	25

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I – REFERENCIAL TEÓRICO	5
1. ENVELHECIMENTO.....	7
1.1. Envelhecimento populacional	8
1.2. Papel do idoso na sociedade	12
1.3. Implicações do envelhecimento	14
1.3.1. Dependência	17
1.3.1.1. Dependência física	20
1.3.1.2. Dependência mental	25
2. POLÍTICAS PARA UM ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL.....	29
2.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	35
2.1.1. Descanso do Cuidador	39
3. CUIDADOR INFORMAL.....	41
3.1. Papel do Cuidador Informal	56
3.2. Impacto dos cuidados no cuidador	58
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	67
1. PROBLEMÁTICA	69
2. METODOLOGIA.....	70
2.1. Desenho do Estudo	70
2.2. Amostragem	71
2.3. Instrumentos de Recolha de Dados	72
2.4. Processo de Recolha e Análise dos Dados	75
2.5. Aspetos Éticos	76
PARTE III - RESULTADOS	79
1. ESTUDO QUANTITATIVO.....	81
1.1. Aspetos sociodemográficos da amostra	81
1.2. Análise dos Resultados da Escala de Sobrecarga do Cuidador	83
1.3. Análise dos Resultados da EQ 5D 5L	85

2. ESTUDO QUALITATIVO.....	88
2.1. Análise sobre as Questões Livres	88
PARTE IV – DISCUSSÃO	101
PARTE V – CONCLUSÃO	109
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115

ANEXOS

ANEXO I – Questionário Inicial

ANEXO II – Pedido e Autorização de utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador

ANEXO III – Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010)

ANEXO IV – Pedido e Autorização de utilização da EQ-5D-5L

ANEXO V – EQ-5D-5L

ANEXO VI – Consentimento Informado para os participantes

INTRODUÇÃO

Atualmente, observa-se um envelhecimento da população portuguesa e a nível mundial, resultante do aumento da longevidade e insucesso na renovação das gerações (INE, 2015). Apesar das transformações decorrentes do processo de envelhecimento, é fulcral que o idoso saiba lidar com as limitações próprias do processo de envelhecimento, mantendo os níveis de autonomia e o bem-estar, que na velhice dependem do equilíbrio entre perdas e ganhos, quer a nível físico ou mental.

Surgem assim, as políticas para um Envelhecimento Ativo, que têm como objetivo a emancipação e o empoderamento dos idosos, com vista ao reforço da dignidade e estatuto social (Soares, 2016). É fundamental que as políticas respondam aos interesses, capacidades individuais e ainda às necessidades de cuidados de saúde do idoso. São várias as respostas sociais, embora nem sempre estejam disponíveis por motivos de distribuição espacial, encargos financeiros ou mesmo preferência quer do idoso, quer da família. A crise económica nacional também se fez sentir ao nível da utilização das respostas sociais para idosos, tendo havido um decréscimo, pelo que a taxa de utilização situando-se maioritariamente abaixo dos 80% (GEP,MSESS, 2014).

Em 2006, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI, adiante designada por Rede), criada com a finalidade de promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades, de modo a contribuir para a qualidade de vida e para a consolidação de uma sociedade mais justa, solidária e equitativa. Baseia-se num modelo de intervenção integrado e articulado entre a saúde e a segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa. O seu funcionamento assenta numa organização que garante a prestação de cuidados efetivos, eficazes e oportunos, visando a satisfação das pessoas e favorecendo a otimização de recursos locais.

Esta não oferece apenas uma resposta com base na pessoa dependente ou incapaz definitiva ou temporariamente; procura também, através da modalidade de Descanso do Cuidador, oferecer cuidados formais a pessoas dependentes de modo a proporcionar ao cuidador um tempo para cuidar de si, havendo assim uma parceria entre cuidado formal e o informal.

Realizado preferencialmente em contexto domiciliário, o cuidado informal é prestado ao idoso dependente por elementos da sua rede social, sendo eles familiares, amigos, vizinhos ou outros, sendo assim designados de cuidadores informais (Sequeira, 2007).

Os cuidadores informais prestam cuidados de supervisão, auxílio ou substituição, não sendo remunerados por isso. Deste modo preenchem as lacunas deixadas pela rede formal. Assumem assim várias funções de vigilância, promoção e incentivo, entre elas: promover a manutenção e/ou estimulação pelo interesse no desenvolvimento de seu projeto pessoal do idoso, com participação e envolvimento da família.

Para o desempenho do papel de cuidador informal, este deve ser munido não só de iniciativa, responsabilidade e autonomia, mas também de competências ao nível da informação, habilidade instrumental e desenvolvimento pessoal (Sequeira, 2010). Gomes e Mata (2012) salientam que ser cuidador de idosos dependentes no domicílio exige uma constante aprendizagem, conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades dos cuidadores, quer sejam elas físicas, psíquicas, biológicas e/ou sociais. Logo, emergem necessidades decorrentes do ato de cuidar, como as necessidades emocionais pessoais e interpessoais, necessidade de apoio instrumental e prático, e ainda a necessidade de apoio económico, necessidade de orientação e perceção de recursos na procura de cuidados.

São vários os fatores que motivam e vão influenciar o papel de cuidador informal, sendo alguns deles: a história de vida, a dependência, as necessidades, as características, as experiências pessoais e meio onde se encontra inserido (Sequeira, 2010).

Embora não se consiga pré-definir o cuidador informal devido às alterações constantes dos seios familiares, surge o perfil mais frequente quando realizada a caracterização com base nos dados sociodemográficos. De acordo com as características sociodemográficas, os cuidadores informais são maioritariamente mulheres, de meia-idade, com laços familiares, sendo mais frequente ser esposa ou filha e normalmente coabitam com idoso. Esta descrição não é transversal a todos os estudos analisados, havendo discrepâncias.

Foco de atenção para vários investigadores é o impacto que a prestação de cuidados tem para o cuidador informal. Embora, mais frequentemente se refira as repercussões negativas, cuidar conduz a sentimentos como satisfação, valorização e reconhecimento pelos cuidados prestados. No entanto, a continuidade dos cuidados torna-se exigente para os cuidadores, levando a situações de sobrecarga a nível físico e emocional, mas também a nível económico e social, interferindo assim na qualidade de vida dos cuidadores.

Este trabalho tem como foco de atenção o cuidador informal, as suas vivências e experiência no cuidar de idoso dependente. Justifica-se pela necessidade de compreender se as respostas sociais conhecidas procuram solucionar os problemas existentes, nomeadamente se a modalidade de Descanso do Cuidador é vista por estes como apoio eficiente e necessário. Assim, procurou-se saber **“Quais são as características dos Cuidadores Informais dos Idosos Dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador?”** Procurou-se assim caracterizar os cuidadores informais, conhecer o seu perfil sócio demográfico e as necessidades, dificuldades, sentimentos relacionadas com o cuidar e a influência deste papel na sua vida.

Para concretizar este trabalho, definiram-se os seguintes objetivos:

- Compreender a experiência de ser Cuidador Informal de Idoso Dependente;
- Descrever e avaliar a Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador;
- Descrever e avaliar a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador;
- Identificar nos discursos dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador os aspetos que emergem da experiência de ser cuidador.

Neste contexto foram tidas em consideração para esta investigação as seguintes hipóteses:

H₁ – Os cuidadores informais de idosos dependentes mais velhos que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior sobrecarga do que os mais novos.

H₂ – Os cuidadores informais mais velhos de idosos dependentes apresentam maior sobrecarga do que os mais novos.

H₃ – O tempo de cuidados prestados pelos cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador está associado a uma maior sobrecarga.

H₄ – Os cuidadores informais mais novos de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior qualidade de vida do que os mais velhos.

H₅ – Os cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador com menor sobrecarga apresentam maior qualidade de vida.

Estruturalmente, o presente trabalho encontra-se organizado em cinco partes: na Parte I é exposto o quadro de referência relativamente à problemática supracitada e está estruturado em três eixos conceituais, Envelhecimento, as Políticas e o Cuidador Informal; nas Partes II e III são desenhadas as opções metodológicas de investigação adotadas, são descritos e interpretados os resultados obtidos e por fim na Parte IV e V são apresentadas a discussão dos resultados e conclusões, limitações e sugestões emergentes deste trabalho empírico.

PARTE I – REFERENCIAL TEÓRICO

1. ENVELHECIMENTO

Com o foco no cuidador informal do idoso dependente, é importante conhecer como se dá o processo de envelhecimento, as suas implicações quer a nível individual quer a nível populacional e ainda o papel que o idoso terá na sociedade. Deste modo será importante contextualizar a velhice e conseqüentemente o idoso.

Apesar do conceito não ser universalmente reconhecido, de acordo com OMS (1989), idoso é todo individuo que atinga a idade cronológica de 65 anos. Já para as Nações Unidas, em 1980, 60 anos era a idade de transição da pessoa para a velhice (United Nations, 1980). Em Portugal, o estatuto de idoso está fortemente ligado à idade legal da reforma, que no presente ano sofreu um aumento, situando-se nos 66 anos e 3 meses, não sendo um valor unanime na Comunidade Europeia. Apesar de ser menos preciso, o critério cronológico é um dos mais utilizados para estabelecer o “ser idoso”.

A velhice demarca-se pelas diversas transformações a nível físico, social e psíquico, sendo que a idade biológica diz respeito às capacidades funcionais do organismo, a idade psicológica engloba as capacidades cognitivas e afetivas, já a idade social refere-se aos papéis sociais (Lemos, 2012).

Estando cronologicamente demarcado, as transformações supracitadas ocorrem de pessoa para pessoa de forma distinta, sendo o processo de envelhecimento influenciado por fatores, como por exemplo a personalidade e a cultura. No entanto, existem características comuns aos membros desta faixa etária. O envelhecimento é, assim, um processo de deterioração endógena e irreversível das capacidades funcionais orgânicas, sendo este inerente à vida e visto como algo inevitável.

O idoso deve ser entendido como um agente ativo no desenvolvimento social, com direito a permanecer autónomo o máximo de tempo possível, com uma vida digna e respeitada. Com a consciencialização dos problemas que advém desta idade surgiu uma nova ciência: a Gerontologia. A adaptação do Homem às novas condições de existência definidas pela idade surge como um dos objetivos primordiais desta ciência. Com início no século XX, embora tenham sido desenvolvidos estudos ainda no século XIX, a Gerontologia estuda o processo de envelhecimento com base em conhecimentos

oriundos das ciências biológicas, psicocomportamentais e sociais, adicionando aspetos fundamentais de outros ramos como: a Geriatria, que trata as doenças no envelhecimento e a Gerontologia Social, que estuda os processos psicossociais manifestados no processo de envelhecimento (Gomes, 2007).

Hoje, assiste-se a um envelhecimento da população, o que faz com que esta ciência ocupe um lugar fulcral na atualidade.

1.1. Envelhecimento populacional

A população portuguesa é uma das mais envelhecidas da União Europeia. Em 2014, 19,9% dos residentes no nosso país tinham mais de 64 anos, sendo este valor apenas superado pela Grécia (20,5%), Alemanha (20,8%) e Itália (21,4%). Já a situação em Espanha (18,1%) era próxima da verificada no conjunto da União Europeia dos 28 (UE 28) (18,5%). O valor mais baixo registou-se na Irlanda (12,6%) ” (INE, 2015b). Contribui para isto, quer o declínio da taxa de natalidade, pondo em causa a renovação das gerações, quer a diminuição da taxa de mortalidade, devido aos avanços científicos e tecnológicos em diversas áreas como por exemplo a Medicina.

Em Portugal, com o aumento da esperança média de vida à nascença, de 77,4 anos para os Homens e de 83,2 anos para mulheres (Pordata, 2017b) e o aumento da longevidade resultou num aumento do Índice de Envelhecimento (número de idosos por cada 100 jovens) que se encontra nos 147, sendo a região com maior Índice o Alentejo com 191,6, seguindo-se a região Centro com 183,3 como é possível observar no Gráfico 1 (INE, 2017).

Gráfico 1 - Índice de Envelhecimento por NUTTS II, 2015



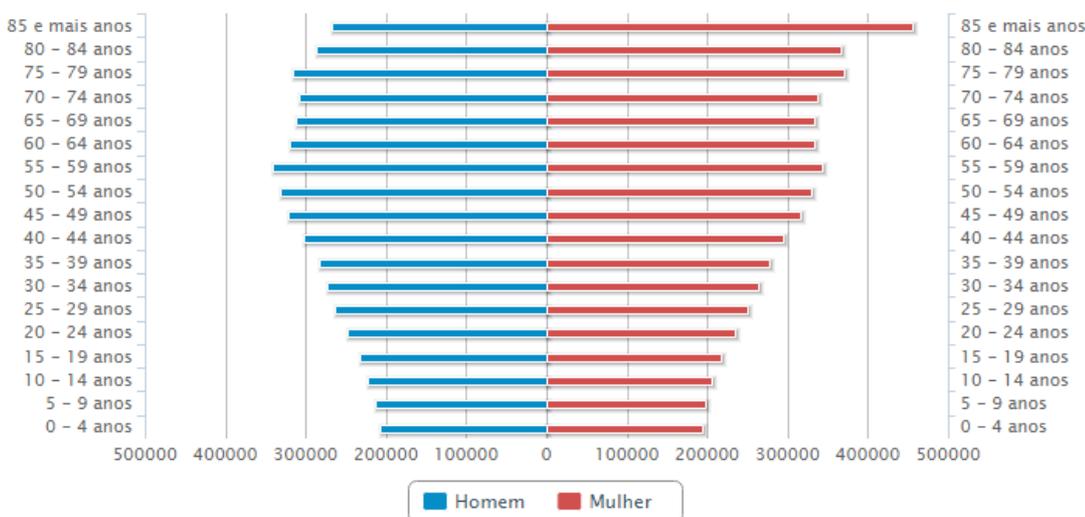
Fonte: INE,IP – Estatísticas demográficas, Estimativas provisórias da população residente

Dados recentemente apresentados (Kontis et al, 2017), num estudo a 35 países industrializados com dados estatísticos de alta qualidade, espera-se que uma mulher nascida em 2030 tenha uma esperança média de vida superior a 87 anos em Portugal, verificando-se assim um aumento no ganho de anos de vida, embora mais acentuado para as mulheres (4,4 anos) do que para os homens.

Contribui ainda para o envelhecimento populacional, o abandono do país por jovens em idade laboral que procuram noutros países o emprego que em Portugal, em tempos de crise, não encontraram, pelo que a taxa de desemprego jovem (idade inferior a 25 anos), em 2016, situava-se nos 28% (Prodata, 2017c).

Segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) apresentadas em 2014, entre 2012 e 2060, “o índice de envelhecimento aumentará de 131 para 307 idosos por cada 100 jovens”, sendo que o “índice de sustentabilidade potencial passa de 340 para 149 pessoas em idade ativa por cada 100 idosos” (INE, 2014:1). Como é possível observar no gráfico 2, espera-se que em 2060, em Portugal se verifique um aumento da população idosa, ocorrendo o alargamento do topo da pirâmide, um decréscimo da população ativa entre os 15 e 64 anos e um estreitamento da base da pirâmide, consequência da diminuição da população jovem. Portugal será o país da União Europeia com maior peso de idosos com mais de 80 anos, sendo cerca de 16,1% da população (European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs, 2015; Governo de Portugal, 2015).

Gráfico 2 – Projeções da população residente, Portugal 2060.



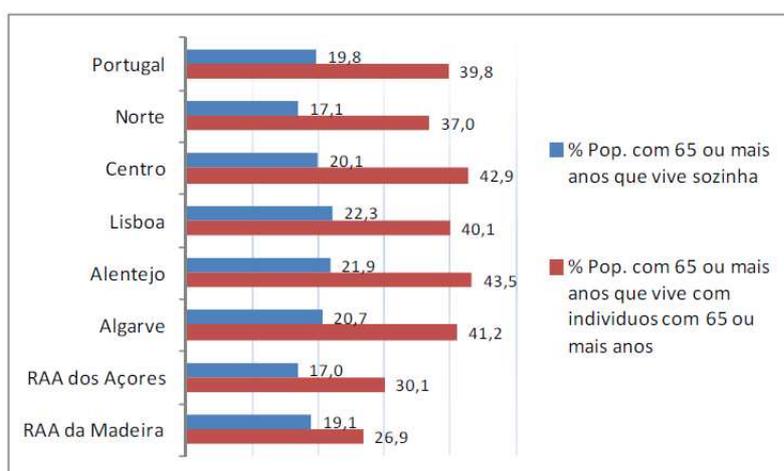
Fonte: Instituto Nacional de Estatística, IP

Em termos de envelhecimento demográfico, fala-se de um duplo envelhecimento: diminuição da percentagem de jovens e aumento da percentagem de idosos (Augusto, 2013).

Ainda de acordo com as projeções realizadas, “a população com 65 ou mais anos de idade residente em Portugal aumentará de 2 033 para 3 043 milhares, entre 2012 e 2060” (INE, 2014:10). “Em 2060, a população idosa poderá atingir valores entre os 2 729 milhares e os 3 344 milhares”, de acordo com realidade existente (INE, 2014:10). A nível mundial em 2012, havia aproximadamente 810 milhões de pessoas com 60 anos e mais, sendo expectável que em 2050 esse número cresça acima dos 2 biliões (Department of Economic and Social Affairs United Nations, 2012).

Inserido numa sociedade envelhecida, Portugal é um país cuja probabilidade de aumento do número de idosos dependentes é cada vez maior, com necessidades de apoio e cuidados de saúde muito particulares. Tendo em conta os dados apresentados, existe uma grande probabilidade dos cuidadores informais destes idosos sejam também eles idosos (Barbosa, 2016). De acordo com os dados do Censos 2011, “cerca de 12 % da população residente e de 60 % da população idosa vive só (400 964) ou em companhia exclusiva de pessoas idosas (804 577)” (INE, 2012:1), tal como mostra o gráfico 3. É no distrito de Lisboa, onde que se encontra a maior percentagem de idosos que habitam sozinhos, já a coabitação com outros idosos é mais elevada no Alentejo (43,5%).

Gráfico 3 - Percentagem da população com 65 ou mais anos que vive sozinha ou exclusivamente com pessoas com 65 ou mais anos por NUTS II, 2011



Fonte: INE, 2012

Este facto tem o contributo do aumento da esperança média de vida, a desertificação e a transformação do papel da família na sociedade (INE, 2012).

Uma grande percentagem das pessoas idosas sofre de doenças crónicas e incapacitantes, apresentam condições de saúde debilitantes que afetam a sua qualidade de vida, aumentando assim o seu sofrimento e vulnerabilidade (Fonseca et al., 2010). A sua principal consequência é o maior risco de dependência nesta faixa etária da população devido ao elevado número de idosos. A dependência é caracterizada como a incapacidade do indivíduo para se valer a si próprio, necessitando de ajuda para satisfazer as suas necessidades, ou ainda necessidade de auxílio de outro ou alguma coisa para conseguir sobreviver física, financeira e emocionalmente (Augusto, 2013). A dependência pode ser atenuada pelos cuidados informais ou através de cuidados formais.

A situação económica vivida no país, nos últimos anos, evidencia as dificuldades que muitas famílias enfrentam com o cuidado e apoio ao idoso, de modo a proporcionar-lhe uma vida digna (Barbosa, 2016).

Os cuidados informais, prestados com regularidade, livres de vínculo formal, não remunerados, realizados por elementos da rede social do idoso dependente, têm repercussões na economia familiar. Os encargos com os cuidados ao idoso nem sempre são cobertos pelos rendimentos deste. Sendo a principal fonte de rendimento a reforma, Sequeira (2010) aponta que cerca de 47,2% dos idosos com dependência física e 79,5% dos idosos com dependência mental tem rendimento entre os 251 e 500 euros. Por sua vez, 75% dos cuidadores gastam até 250 euros com um idoso com dependência física, aumentando para valores entre 251-500 euros, em cerca de 45% dos casos, de cuidadores de idosos com dependência mental (Sequeira, 2010).

Segundo dados provisórios apresentados pelo INE no Relatório sobre o Rendimento e Condições de Vida, cerca de 18,3% da população idosa apresenta risco de pobreza, tendo-se verificado um aumento face ao ano anterior (17,0%) (INE, 2016).

De acordo com dados da Portada (2017a), em 2014, o índice de dependência de idoso (número de idoso por cada 100 pessoas ativas) em Portugal era de 30,7%, sendo que os valores mais elevados registavam-se na Itália com 33,4%, Grécia com 32% e Alemanha com 31,8%. Já os valores mais baixos pertenciam a Eslováquia, Irlanda e

Luxemburgo com 19,4%, 19,6% e 20,4% respectivamente. Já a média da UE 28 fixava-se nos 28,5%.

Também no Chile se observa esta realidade. 24,1% dos adultos com mais de 60 anos têm algum grau de dependência e com avançar da idade aumenta a sua frequência e severidade, sendo que os idosos com idade superior a 80 anos apresentam dependência severa com valores superiores a 50% (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2009).

Conhecidos os dados de carácter demográfico é fulcral compreender o lugar que o idoso ocupa na sociedade.

1.2. Papel do idoso na sociedade

A velhice ao longo dos séculos não foi sempre vista da mesma forma, ou seja, o velho ocupou posições diferentes ao longo dos tempos na sociedade, na literatura, nas artes, na política, na família (Augusto, 2013).

Nas sociedades mais primitivas, o velho era respeitado e representava um papel social importante, sendo um depositário do saber. Na Grécia antiga, a velhice era vista como uma maldição. Já no século XVIII, o idoso representava a continuidade e solidez da moral familiar (Augusto, 2013). Assim, o idoso era visto como elemento da família que carregava sabedoria, sendo a sua posição soberana.

No século XIX, com o aumento da esperança de vida, a presença do idoso na família torna-se cada vez mais frequente (Augusto, 2013). A partir do século XXI, esta imagem foi-se desvanecendo, podendo agora ter um papel inverso. Com as mudanças nas estruturas familiares, o papel do idoso pode por vezes ser diferente, não sendo isto regra para todos os contextos familiares.

As progressivas alterações no seio da estrutura familiar têm gerado consequências ao nível da população idosa. A passagem do modelo de família alargada para a atual família nuclear, condicionou as redes familiares de apoio, aumentando o risco de situações de isolamento. Esta situação em Portugal é ainda atenuada pelo peso tradicional das redes informais. Estas redes de apoio revestem-se de uma importância

acrescida para o idoso, na medida em que o sentimento de ser amado e valorizado, a pertença a grupos de comunicação e obrigações recíprocas, evita situações de isolamento e anonimato (MTSS e GEP, 2009).

Com a entrada na chamada terceira idade, é indiscutível falar da reforma laboral, momento em que o idoso começa a antever a sua saída do mercado de trabalho. Segundo José e Teixeira (2014), um estudo realizado recentemente refere que a continuidade no mercado de trabalho até à idade de reforma previne o declínio das capacidades cognitivas, que pode ocorrer como consequência de uma saída precoce do meio laboral e do menor número de contactos sociais.

Nesta linha de pensamento surgem as políticas para um Envelhecimento Ativo que procuram ainda contribuir para a emancipação e empoderamento dos idosos, reforçando a sua dignidade e estatuto social como forma a valorizar os interesses, necessidades e capacidades individuais da pessoa idosa, tal como preconiza a OMS na sua perceção sobre Envelhecimento Ativo (OMS, 2005). Estas políticas visam ainda promover a inclusão do idoso, quando este se encontra numa situação desfavorável, como por exemplo exclusão social e níveis baixos de autonomia e de independência (Soares, 2016).

As políticas para o Envelhecimento Ativo e Saudável ainda podem potenciar, não só o idoso a nível individual, mas também a nível social. Existem benefícios quando há um equilíbrio entre a saúde e atividade, pelo que idosos mais ativos tendem a ser mais saudáveis e por sua vez os mais saudáveis procuram ser mais ativos (José e Teixeira, 2014). Ou seja, o idoso ativo contribui para a produtividade económica e consequentemente para as receitas do sistema de proteção social. Sendo saudável, recorre com menor frequência aos serviços de saúde, desta forma contribui para a contenção das despesas públicas neste sector (José e Teixeira, 2014).

Outros contributos a nível social podem suceder do auxílio do idoso no cuidado com dependentes nomeadamente com os netos, levando a um encorajamento para a natalidade e futuramente a uma maior probabilidade de serem cuidados como forma de retribuição. Este pensamento promove a contenção de despesas na saúde e ainda fomenta a promoção da intergeracionalidade (José e Teixeira, 2014).

As estratégias para o Envelhecimento Ativo constituem uma resposta para o envelhecimento populacional dos diferentes países, sendo que esta deverá ter uma abordagem não coerciva e inclusiva e ainda ser abrangente (José e Teixeira, 2014).

Antes de conhecer as estratégias que dão resposta ao envelhecimento da população, importa compreender as implicações que o processo de envelhecimento terá a nível individual, bem como as transformações que ocorrem nos membros desta faixa etária.

1.3. Implicações do envelhecimento

Segundo Fonseca (2004), a velhice é um processo desfavorável e progressivo de mudança, associado à passagem de tempo, compreendido entre a maturidade, terminando com a morte. Já Sequeira (2010) descreve o envelhecimento como um processo dinâmico, natural, progressivo e irreversível que ocorre desde o nascimento até a morte. O mesmo autor refere ainda que a senescência tem início com as mudanças no aspeto exterior, tais como aparecimento de cabelos brancos, lentificação progressiva dos movimentos, diminuição da força muscular, diminuição da velocidade de reação, alterações emocionais e cognitivas, sendo estas últimas mais subjetivas.

Não devendo ser visto apenas como um processo fisiológico, o envelhecimento resulta da alteração funcional do organismo a diversos níveis como físico, psicológico e comportamental, sendo assim um processo global, diferindo de pessoa para pessoa, tal como já referido. O envelhecimento físico resulta da perda progressiva da capacidade de renovação celular e envolve alterações biológicas, funcionais e químicas; já o envelhecimento psicológico deve-se essencialmente à transformação dos processos sensoriais e cognitivos; a nível comportamental dá-se a alteração de papéis sociais com processo de adaptação à nova condição e imagem aliados ao envelhecimento social, que resulta da influência da sociedade sobre a pessoa idosa e vice-versa (Alves, 2016).

Os aspetos mais visíveis são claramente os biológicos. O idoso, na vertente biológica, sofre mudanças corporais graduais, que podem levar à perda de capacidades e consequentemente à alteração do seu dia-a-dia estando dependente de alguém. Entre as

alterações fisiológicas, como já referido, encontram-se as ligadas à aparência: pele enrugada, cabelo branco, alteração na estatura, diminuição da massa muscular que por sua vez condiciona a marcha e força. É observado que nesta faixa etária, há uma degradação estrutural e funcional em todos os órgãos (Rocha, 2007). É possível esquematizar segundo Spar e La Rue (2005), as principais alterações anatómicas e funcionais dos sistemas orgânicos associados ao envelhecimento, de acordo com Quadro 1.

Quadro 1 – Alterações anatómicas e funcionais dos sistemas orgânicos associados ao envelhecimento (Spar e La Rue, 2005)

Sistema Cardiovascular	<ul style="list-style-type: none">• Menor rendimento cardíaco resultante do estreitamento e endurecimento dos vasos e menor eficácia do coração.
Sistema Respiratório	<ul style="list-style-type: none">• Diminuição da capacidade respiratória com a perda de elasticidade.
Sistema Renal	<ul style="list-style-type: none">• Diminuição da elasticidade e perda de massa renal, perda de capacidade de esvaziamento da bexiga e menor eficiência na eliminação de toxinas.
Sistema Gastrointestinal	<ul style="list-style-type: none">• Atrofia da mucosa gástrica levando a uma menor eficiência na absorção dos nutrientes e na eliminação.
Sistema Musculo-esquelético	<ul style="list-style-type: none">• Redução das massas muscular e óssea e perda de força muscular e de elasticidade das articulações.
Sistema Nervoso	<ul style="list-style-type: none">• Degenerescência neurofibrilar de neurónios, acumulação de placas senis e perda de neurónios.

O envelhecimento biológico está assim relacionado com uma menor capacidade do organismo, não devendo ser confundido com incapacidade ou doença (Santos, 2000).

No entanto, mesmo perante uma doença e de acordo com a evolução científica na área da saúde, é possível acreditar num processo de envelhecimento saudável, que não condicione a autonomia do idoso. Ainda assim, a presença de doença pode levar a alterações de comportamento, afetar a autoimagem, bem como o seu bem-estar psíquico, identidade e papel na sociedade.

As alterações físicas estão estreitamente ligadas aos aspetos psicológicos do envelhecimento, influenciando a forma como o idoso vivencia as experiências. É característico do idoso, comportamentos menos impulsivos e estados menos ansiosos, sendo estes mais ricos em termos afetivos e com maior controlo a nível emocional. No entanto, pode ocorrer uma diminuição quanto à capacidade de resposta em termos de velocidade, mas não em termos de conteúdo, mantendo-se o vocabulário. É comum associar o envelhecimento à perda de memória, devido à diminuição da velocidade de recuperação dos vários recursos à memória, sendo esse declínio a nível da memória a curto prazo, justificada pelas alterações no sistema sensório-motor (Alves, 2016; Spar e La Rue, 2005).

Como membro de uma sociedade, o idoso também sofre alterações a nível dos papéis e funções. Consideradas importantes para a saúde e bem-estar do idoso, as relações sociais vão determinar o sucesso do processo de envelhecimento. Situações deficitárias em termos de relações familiares podem levar ao isolamento e afetar negativamente o processo. Ainda alterações de contexto como institucionalização têm repercussões no comportamento do idoso. As relações tendem a ser mais próximas no entanto em menor número, embora exista casos em que isto se mantenha inalterado. As alterações sociais têm assim um grande “peso” no processo de envelhecimento, sendo que sentimentos de abandono, isolamento ou mesmo depressão entre outras situações de perda prejudicam o idoso, reduzindo a sua qualidade de vida durante esta fase (Alves, 2016).

Este processo nem sempre se realiza de modo saudável, pelo que é importante garantir que a pessoa idosa envelheça com saúde, sem esquecer o direito à qualidade de vida. Segundo Moura (2006), envelhecer com saúde, autonomia e independência, afigura presentemente um desafio para todos os membros de uma sociedade. A promoção do

envelhecimento saudável é da responsabilidade de diferentes sectores, como a saúde, segurança social e educação. Mantendo esta linha de pensamento, é possível afirmar que o envelhecimento saudável procura retardar os estados de dependência e institucionalização, preservando um grau de funcionalidade elevado (Nunes, 2008). Clarificando ideias, a ausência de doenças físicas e mentais permite que a pessoa idosa mantenha as suas capacidades para a satisfação das necessidades e realização dos autocuidados.

O envelhecimento tem, assim, impacto a diversos níveis, implicando uma reorganização dos sistemas sociais e de saúde. A população idosa necessita de cuidados distintos dos demais membros da sociedade, não só pela presença de doenças crónicas que acarretam custos diretos e indiretos, mas também pela maior vulnerabilidade relativamente à manutenção de estados saudáveis, bem-estar e qualidade de vida.

O envelhecimento é um processo de transição e adaptação, por vezes associado a um envelhecimento patológico, sendo considerado por esse motivo um problema. Não é apenas um “problema” para o idoso ou família, mas antes uma questão social e pública (Barbosa, 2016). Implica criar uma rede de cuidados formais e informais, que se articulam conjuntamente com objetivo do bem-estar e qualidade de vida do idoso dependente.

Existem fatores externos que vão ter influência sob a forma como este processo se realiza. Assim, fatores ambientais e socioculturais, nomeadamente o estilo de vida vão determinar se o envelhecimento se desenvolve de forma saudável ou não.

Uma das implicações do envelhecimento, quando este não se realiza de modo saudável é o aparecimento de dependência.

1.3.1. Dependência

Sequeira (2010) salienta que a independência se refere à capacidade que o individuo tem em desenvolver as atividades de vida diárias e de autocuidado. Segundo o mesmo autor, por sua vez, a dependência não implica alterações na parte cognitiva e emocional, mas está assim associada ao desempenho motor e funcional, à capacidade que o individuo tem em realizar as suas atividades básicas de vida diárias, o que faz com

que ocorra necessidade da prestação de cuidados por parte de um cuidador. Já para García (2010), dependente é quem necessita de ajuda de outros para desenvolver algumas das atividades consideradas básicas.

A Recomendação da Comissão dos Ministros aos Estados-Membros relativa à Dependência, define dependência como “um estado em que se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de uma assistência e/ou de ajudas necessárias a fim de realizar os atos correntes da vida ou Atividades de Vida Diária (AVD) ” (MTSS e GEP, 2009:8). As Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) estão relacionadas com a capacidade de autonomia do indivíduo, não só ao nível dos autocuidados, como também na participação na sociedade enquanto cidadão em plenos direitos (MTSS e GEP, 2009).

Vários autores classificam e descrevem níveis de dependência, tendo em conta nomenclaturas e conceitos distintos. Segundo o artigo 4º do Decreto-Lei de 265/99 de 14 de Julho, que procede à criação de uma nova prestação destinada a complementar a proteção concedida aos pensionistas de invalidez, velhice e sobrevivência dos regimes de segurança social em situação de dependência, ou seja, do complemento por dependência, são considerados dois graus de dependência:

Artigo 4.º

Graus de dependência

Para efeitos da atribuição da prestação e da determinação do respectivo montante, consideram-se os seguintes graus de dependência:

1.º Grau - indivíduos que não possam praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana, designadamente atos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal;

2.º Grau - indivíduos que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamados ou apresentem quadros de demência grave. (...)

Outra abordagem é a dos investigadores do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa (José et al., 2002) que classifica a dependência dos idosos em três graus de acordo com o Quadro 2.

Quadro 2 – Graus de dependência do idoso (José, Wall e Correia, 2002)

Graus

Baixa	Necessitam apenas de supervisão, pois possuem alguma autonomia no que respeita à mobilidade e à realização de AVD.
Média	Não necessitam apenas de supervisão, mas também de apoio de terceira pessoa para desempenhar algumas atividades diárias.
Elevada	Requerem apoio extenso e intensivo, ou seja, que não têm capacidade para desempenhar um conjunto de atividades básicas; são pessoas que estão acamadas ou que têm fortes restrições ao nível da mobilidade, tendo algumas delas outras incapacidades associadas como, por exemplo, a diminuição de aptidões cognitivas e do controlo esfinteriano.

Já de acordo com a Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos, em documento que pretende ser uma reflexão crítica relativamente às questões de dependência em Portugal, consideram-se os seguintes graus de dependência (MTSS e GEP, 2009):

- *Autónomo - Capaz de realizar sem apoios de terceiros os cuidados de necessidade básica;*
- *Parcialmente dependente – Necessita de apoio de terceiros para cuidados de higiene pessoal e/ou deslocação;*
- *Dependente – Não pode praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: atos relativos à alimentação, locomoção e/ou cuidados de higiene pessoal;*
- *Grande dependente – Acumula as situações de dependência que caracterizam os dependentes e encontra-se acamado ou apresenta quadro de demência grave.*

Os idosos são um dos grupos em que se observa a dependência, embora apenas 4% das pessoas com mais de 65 anos apresentam elevada dependência. A perda da função é o principal indicador de dependência, sendo importante realizar uma avaliação da autonomia funcional do idoso, através do uso de instrumentos, como por exemplo Índice de Katz e Índice de Barthel (Paschoal, 2007).

Sequeira (2010) afirma que a avaliação precoce do idoso apresenta como benefícios a adaptação das intervenções de acordo com as necessidades e capacidades

de resposta do idoso, como forma preventiva de agravamento de dependência e de aparecimento de outras complicações.

As questões da autonomia versus dependência, revestem-se assim, cada vez mais de atualidade, sendo grande o debate ao nível europeu sobre os fins e os meios da proteção social face à velhice e/ou face à dependência. Neste âmbito, questiona-se se a solidariedade face a esta problemática deverá emanar primordialmente da família, da sociedade, ou de um esforço conjunto de ambas (MTSS e GEP, 2009).

Não descorando a questão lançada importa conhecer que a dependência pode ser física ou mental e em cada uma das vertentes o trabalho a realizar será distinto.

1.3.1.1. Dependência física

Sequeira (2010) refere que o aparecimento de uma dependência implica uma transição. Esta transição assume-se como um processo complexo, multidimensional e multicausal. O aparecimento de uma dependência está assim associado a uma transição para uma nova vida. De entre as causas possíveis, encontram-se um acontecimento não previsto, que na maioria das situações surge de forma abrupta (por exemplo enfarte cardíaco, acidente vascular cerebral, acidente de viação) ou de forma progressiva, podendo neste caso considerar-se um acontecimento previsível.

Essa dependência está associada a uma diminuição da capacidade das funções orgânicas como a alteração da mobilidade, da capacidade articular, da capacidade instrumental e da capacidade mental (Sequeira, 2010). Ou seja, uma dependência resulta de um declínio a nível do funcionamento do organismo da pessoa.

Quando se fala de dependência física, aborda-se fundamentalmente a dependência da pessoa em termos da realização das suas atividades de vida, quer básicas quer instrumentais.

De acordo com o Parecer nº 12/2011 da Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2011), o termo Atividades de Vida Diária é entendido, no contexto da Reabilitação, como conjunto de atividades ou tarefas comuns, que as pessoas desempenham de forma

autónoma e rotineira no seu dia-a-dia. Ainda de acordo com o mesmo documento, segundo Fricke (2010) estas são subdivididas em dois grupos: cuidado pessoal ou ABDV e as atividades domésticas e comunitárias ou AIVD.

Quadro 3 – Atividades Básicas de Vida Diária

ABVD	Funcionalidade / Independência
Higiene pessoal	Uso do chuveiro, da banheira e acto de lavar o corpo; higiene oral; arranjo pessoal (barbear-se, pentear-se, colocar maquilhagem...);
Controlo da eliminação vesical e intestinal e uso dos sanitários	Acto inteiramente auto controlado de mictar ou defecar; ir ao sanitário para a eliminação e higienizar-se após;
Vestuário	Ir buscar as roupas ao armário, bem como vestir: roupas íntimas, roupas externas, apertar botões, fechos e cintos, calçar meias e sapatos;
Alimentação	Uso dos talheres; fragmentar os alimentos no prato; dirigir a comida do prato (ou similar) à boca;
Locomoção	Deslocar-se autonomamente;
Transferência	Sair da cama e sentar-se numa cadeira e vice-versa; transferir-se de uma cadeira para outra, para a sanita, banheira ou outra superfície.

Fonte: Ordem dos Enfermeiros, 2011

São descritas seis ABVD, tal como é apresentado no Quadro 3 e dizem respeito ao conjunto de atividades realizadas, que permitem à pessoa viver sem necessidade de ajuda. Já as AIVD's referem-se à capacidade da pessoa gerir o ambiente onde vive, sendo atividades neste âmbito: preparar refeições, fazer tarefas domésticas, lavar roupa, gerir dinheiro, usar telefone, tomar medicamentos, fazer compras e usar transportes públicos (Fricke, 2010).

Tendo em conta o comprometimento funcional da pessoa é importante recorrer a instrumentos que permitam conhecer o nível de dependência relativamente às atividades mencionadas para assim realizar um plano de intervenção mais adequado.

É essencial implementar na prática clínica a execução de instrumentos de medição, que permitam estabelecer e realizar um plano de cuidados que minimize o impacto da dependência, com uma avaliação periódica da capacidade funcional de modo a reformular o mesmo (Oliveira, 2013). Para o diagnóstico a nível do compromisso de ABVDs, dois dos mais utilizados na prática clínica, são o Índice de Barthel e o Índice de Katz, tal como mencionado anteriormente.

Índice de Barthel, desenvolvido em 1965 por Mahoney e Barthel (Mahoney e Barthel, 1965), avalia o nível de independência do indivíduo para a realização de dez ABVDs (Sequeira, 2010) e ainda a morbidade em doentes com patologia crónica, indicando se estes necessitam ou não de cuidados, podendo ser preenchido através da observação direta, de registos clínicos ou ainda ser de autopreenchimento. Cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência: 0 corresponde à dependência total e a independência pode ser pontuada com 5, 10 ou 15 pontos de acordo com os níveis de dependência (Sequeira, 2010). Numa escala de 10 itens, o seu total pode variar de 0 a 100, sendo que um total de 0-20 indica dependência total; 21-60 grave dependência; 61-90 moderada dependência; 91-99 muito leve dependência e 100 independência (Azeredo e Matos, 2003).

Sequeira (2010) apresenta uma versão do Índice de Barthel, com os itens compostos de forma ligeiramente diferente da apresentada na versão inicial, mas a avaliação do conteúdo é feita de forma semelhante. Os pontos de corte, referidos por este autor, são diferentes dos supracitados, sendo que: 90-100 independente; 60-89 ligeiramente dependente; 40-55 moderadamente dependente; 20-35 severamente dependente; <20 totalmente dependente. Em análise, pode-se constatar que estas duas opções, por exemplo em relação, ao ponto de corte que considera a independência são unânimes, sendo classificada com a pontuação de 100.

De acordo com a análise de Sequeira (2010), em estudos realizados em 2007, este instrumento sugere que as ABVDs possuem uma natureza multidimensional, estando organizadas em três domínios, que através da análise factorial explicam 75% da variância total, podendo identificar os determinantes do compromisso destas tanto de forma global como parcelar, sendo eles a mobilidade, a higiene e o controlo de esfíncteres.

No contexto clínico, este instrumento dá-nos não só a pontuação total, mas também informações essenciais sobre as incapacidades específicas da pessoa, de modo a adequar os cuidados às necessidades (Araújo et al., 2007). Existe versão em português de Portugal, validada por Araújo, Ribeiro, Oliveira e Pinto em 2007.

O outro instrumento, também denominado por Índice de Atividades de Vida Diária, é o Índice de Katz. Criado por Sidney Katz e colaboradores em 1959 e publicado

em 1963, permite avaliar a capacidade funcional do indivíduo idoso (Katz et al, 1963). É constituído por uma lista de seis itens hierarquicamente relacionados (Quevedo-Tejero et al, 2011;Trigás, 2007). A perda da função no idoso começa pelas atividades mais complexas, como vestir-se, banhar-se, até chegar às de autorregulação como alimentar-se e às de eliminação ou excreção, baseando-se na premissa de que o declínio funcional e a perda da capacidade para executar as atividades da vida diária nos doentes idosos seguem o mesmo padrão de evolução (Barbosa et al., 2014).

Katz e colaboradores verificaram, através de estudos antropológicos, a existência da semelhança entre essas seis funções e o comportamento das pessoas nas sociedades primitivas, sugerindo o carácter biológico e psicossocialmente primário das referidas funções, refletindo a hierarquia das respostas neurológicas e motoras (Duarte et al, 2007).

A versão inicial apresentada por Sidney Katz em 1963 é constituída por um formulário de avaliação com três possibilidades de respostas (independente, parcialmente dependente e dependente). Mais tarde, é o mesmo Katz que apresenta uma versão modificada com eliminação de uma das respostas e uma diferença na obtenção do *score*, sendo que nesta versão são contabilizadas as funções em que o idoso é avaliado como dependente. Foram realizadas várias versões modificadas e adaptações. Em Portugal, são feitas várias referências à sua utilização das quais se destaca Brito (2002); Azeredo e Matos (2003) e Sequeira (2007).

Também a avaliação da pessoa em termos de AIVDs foi alvo de estudos. Para avaliar a adaptação da pessoa ao meio, mantendo a independência em contexto comunitário, surge o Índice de Lawton (Lawton e Brody, 1969; Sequeira, 2010,). Avalia o nível de independência da pessoa idosa, no que se refere à realização das AIVDs. Elaborada por Lawton e Brody em 1969, este pretendia medir a incapacidade e servir para o planeamento e avaliação das intervenções em idosos. Avalia oito tarefas como: usar telefone, fazer compras, preparar a alimentação, realizar a lida da casa, lavar a roupa, usar transportes, preparar medicação e gerir o dinheiro, mediante a atribuição de uma pontuação segundo a capacidade do sujeito avaliado para realizar essas atividades (Araújo et al., 2008; Sequeira, 2007). Numa escala de 0 a 16, apresenta gradientes cujos

extremos são total independência e total dependência respectivamente (Azeredo e Matos, 2003). Sequeira (2010) apresenta cotações e *scores* diferentes, pelo que cada item apresenta três, quatro ou cinco níveis de dependência, em que a maior pontuação corresponde a uma elevada dependência, variando entre 8 e 30 pontos, com os seguintes pontos de corte: 8 – independente; 9-20 – moderadamente dependente, necessita de uma certa ajuda e > 20 – severamente dependente, necessita de muita ajuda. De acordo com a análise de algumas características psicométricas, Sequeira (2010) aponta que este instrumento tem boa uma consistência interna (alfa de Cronbach $\alpha= 0,92$) e que 65% da variância total é explicada apenas por um fator, reforçando o carácter unidimensional do mesmo.

Existem ainda outros instrumentos que pretendem avaliar o estado de dependência dos idosos como a Easy Care (Sousa et al., 2003), Mini Dependence Assessment (Benhamou, s.d.), Escala de incapacidade da Cruz Vermelha (Del Ser, Peña-Casanova, 1994) e Escala de Independência Funcional, validada por Riberto et al. (2004) para a população brasileira (Sequeira, 2010). Esta última, frequentemente usada na área da Fisioterapia.

Emerge, assim, a necessidade do uso de instrumentos de medição em saúde, que permitem conhecer não só o indivíduo nas diferentes dimensões alvo dos diversos instrumentos de medição, mas também idealizar os cuidados com vista à qualidade de vida do indivíduo. Importa ainda entender o impacto da dimensão medida, neste caso, da independência/funcionalidade, sendo que esta influencia os recursos sociais e comunitários disponíveis, questões familiares, adaptação à perda de autonomia, podendo levar ao abandono do domicílio, com impacto a nível afetivo e emocional no idoso (Oliveira, 2013).

No campo da dependência física, são vários os profissionais que intervêm de modo a restituir a autonomia da pessoa. A intervenção à pessoa idosa com dependência física deve ser vista tendo em conta uma dinâmica multidisciplinar, onde intervêm vários terapeutas.

1.3.1.2. Dependência mental

O organismo sofre alterações decorrentes do processo de envelhecimento, tendo estas repercussões a nível das capacidades mentais, das quais a perda de neurónios e degenerescência neurofibrilar, limitando assim o desempenho cognitivo.

A capacidade do idoso em receber, decodificar e reter a informação está intimamente ligada às outras funções cognitivas e interfere na capacidade de processamento (Sequeira, 2010). No processamento da informação há que ter em conta a inteligência. Sequeira (2010) apresenta um estudo de Hertzog (1989) em que se conclui que a diminuição da velocidade de processamento se reflete no abrandamento cognitivo, levando a um declínio da inteligência relacionado com a idade.

Os défices a nível da memória é uma das principais queixas da população idosa. Como ponto fundamental para um envelhecimento saudável, a memória é importante não só para o dia-a-dia, mas também para comunicar e relacionar-se. Também aqui o idoso, por alterações da velocidade de recuperação dos vários recursos da memória, apresenta um declínio mais evidente na fixação de informação recente, em grande parte causado pelas alterações do sistema sensório-motor (Prull e col., 2000; Spar e La Rue, 2005).

Com grande influência sobre a construção da identidade, cabe ao idoso manter-se ativo do ponto de vista cognitivo. O quadro 4 apresenta as aptidões alteradas ou passíveis de alteração devido ao envelhecimento (Spar e La Rue, 2005).

Quadro 4 – Aptidões alteradas ou passíveis de alteração devido ao envelhecimento

Aptidão	Alteração
<u>Habilidades preceptivo-motoras</u>	Encontram-se diminuídas no idoso, cujo declínio se inicia por volta dos 50-60 anos.
<u>Atenção</u>	Pode ocorrer um declínio ligeiro.
<u>Inteligência</u>	Possível alteração em idades avançadas.
<u>Linguagem</u>	Alteração dependente de variáveis como o grau de escolaridade, podendo esta se tornar mais impressiva.

<u>Memória recente</u>	Dificuldade em recorrer à memória de curto prazo, havendo possibilidade de défices a nível da codificação e recuperação.
<u>Memória de longo prazo</u>	Habitualmente encontra-se estável.
<u>Visuo-espacial</u>	Dificuldade aumenta com o grau de complexidade da tarefa.
<u>Raciocínio prático</u>	Ocorre declínio variável com alguma redundância e desorganização, excepto em situações familiares.
<u>Funções executivas</u>	Existe ligeiro declínio, embora mais acentuado em comportamentos mais complexos.
<u>Velocidade</u>	Lentificação do pensamento e de ação, sendo a alteração mais constante no envelhecimento.

Sendo características do processo de envelhecimento, o desenvolvimento destas alterações depende dos atributos individuais, do seu contexto e experiências anteriores, não devendo assim ser vista a deterioração do organismo como algo linear.

Todos estes aspetos permitem o idoso interagir com outro e com o mundo, na busca do sentido da vida. Sendo que a individualidade resulta não só da história pessoal, mas também da cultura, uma perda a nível da cognição ou uma incapacidade cognitiva implica o desmoronamento da identidade que o Homem tem como ser pensante (Moraes e Daker, 2008).

Salienta-se que as alterações de memória, por vezes, constituem alterações patológicas difíceis de diagnosticar, como é o caso de demência ou ainda situações em que se observa o declínio da memória, em que não existe perturbações neurológicas, psiquiátricas ou médicas na origem dessa alteração como é o caso de Défice de Memória associado à Idade. Nesta, a aprendizagem e a aquisição de nova informação são as áreas mais afetadas, desenvolvendo-se em pessoas com idade superior a 50 anos com queixas subjetivas de memória que interferem nas AVDs.

Já a demência é um termo genérico que caracteriza síndromes de diversas etiologias, tendo como aspeto fundamental a deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica (Sequeira, 2010). O diagnóstico de demência é

inevitavelmente associado a uma dependência, de diferente grau ou intensidade de acordo com os sintomas apresentados pelo idoso.

De acordo com os dados da Associação Alzheimer Portugal, 7,3 milhões de cidadãos europeus sofrem de uma das várias formas de demência. Prevê-se uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental, podendo atingir o triplo na Europa de Leste (Alzheimer Portugal, 2017). Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado, de acordo com os dados do Projeto European Collaboration on Dementia (Eurocode) conduzido pela Alzheimer Europe e financiado pela Comissão Europeia. Em Portugal estima-se que existam cerca de 153.000 pessoas com demência, das quais 90.000 com Doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2017).

Já segundo a OMS (2016), cerca de 47,5 milhões de pessoas em todo o mundo apresentam demência. Vista como uma das principais causas de incapacidade e dependência são registados 7,7 milhões de novos casos anualmente a nível mundial. Prevê-se que o número aumente para 75,6 milhões em 2030 e para 135,5 milhões em 2050.

Sendo foco de preocupação para OMS e reconhecida por esta como uma prioridade de saúde pública, a demência tem impacto não só na pessoa, mas também na família e comunidade, bem como implicações sociais e económicas. Para dar apoio aos familiares que cuidam de pessoas com demência, a OMS encontra-se a criar o *iSupport*, que constitui uma ajuda informática com vista à educação, formação e apoio social a quem cuida (OMS, 2016).

Tal como foram desenvolvidos para a dependência física, também para a dependência mental surgiram instrumentos de avaliação da função cognitiva e da demência. Sequeira (2010) refere que estes instrumentos permitem determinar os défices cognitivos no momento em que são aplicados, numa perspectiva transversal. Embora existam inúmeras escalas, questionários e entrevistas estruturadas direcionados para idoso dependente com demência e por vezes para determinadas áreas, a *Mini Mental State Examination (MMSE)* é, segundo Sequeira (2010), provavelmente a escala mais utilizada a nível mundial.

Desenvolvida por Folstein, Folstein e McHugh em 1975 (Folstein et al., 1975), foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Guerreiro e colaboradores em 1994. Permite avaliar o estado mental quanto à orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação, linguagem e habilidade construtiva, sendo que o *score* total varia entre 0 e 30 pontos, pelo que por cada resposta correta é contabilizado um ponto (Sequeira, 2010).

Conhecidas as alterações que ocorrem no idoso levando a uma dependência mental e avaliada como base em instrumentos criados e adaptados a cada situação, é importante adequar as estratégias de intervenção junto deste. Longe de se encontrar a cura em situações não reversíveis, apesar dos fortes avanços na investigação científica, o tratamento das demências passa por retardar ou atenuar sintomas, recorrendo a intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Relativamente à intervenção farmacológica, esta deve ter em atenção a etiologia da demência e as alterações associadas, tendo como objetivo o bem-estar do doente e cuidador. Mas é nas intervenções não farmacológicas, que o cuidador é peça-chave para o sucesso das mesmas, visto ser a pessoa que mais interage com o idoso.

Sequeira (2010) enumera as principais modalidades de intervenção não farmacológicas utilizadas nesta situação, sendo elas:

- Estimulação cognitiva (através da potenciação das capacidades, com foco na esfera mnésica);
- Terapia de orientação para a realidade (recorre-se à orientação para retardar a perda de capacidades percetivas);
- Terapia por reminiscências (realiza-se a estimulação da memória através de recordações agradáveis);
- Terapia de validação (através da resolução de problemas com o idoso);
- Musicoterapia (como método de relaxamento, procura-se diminuição da ansiedade);
- Modalidades de intervenção social e ambiental (modifica-se o meio do idoso tornando-o mais favorável e estimulante);
- Cuidados de enfermagem (para a maximização das potencialidades do idoso).

Não havendo ainda estudos conclusivos quanto à eficácia deste tipo de intervenção, Sequeira (2010) afirma que existem benefícios na sua utilização, sobretudo quando realizados e integrados no contexto do idoso.

Em suma, tendo como fim último um processo de envelhecimento com saúde, cabe à sociedade atual refletir sobre as suas políticas e desenvolver projetos que promovam um envelhecimento ativo, retardando o estado de dependência, quer seja ela física ou mental.

2. POLÍTICAS PARA UM ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL

O envelhecimento populacional conduz a problemas de ordem social e de saúde que exigem medidas de foro político, capazes de dar resposta à necessidade da população.

É importante ressaltar que o envelhecimento das populações se deve a um aumento na população total do número de pessoas idosas, para deste modo compreender as políticas desenvolvidas neste âmbito. Este fenómeno é universal, ocorrendo tanto em países desenvolvidos como em países em vias de desenvolvimento. Os fatores que podem influenciar este facto são o declínio das taxas de natalidade e mortalidade, como já exposto anteriormente.

A população mundial irá manter esta tendência, sendo espectável que se ultrapasse os 9 mil milhões de habitantes em 2050 (United Nations, 2007), dos quais 2 biliões de pessoas terão idade superior a 60 anos, prevendo-se ainda um grande crescimento da faixa etária superior aos 80 anos (OMS, 2015). A realidade portuguesa tal como já apresentado seguirá as mesmas projeções, em que os progressos tecnológicos, o avanço científico, a melhoria das condições de vida e socioeconómicas contribuiram e continuam a contribuir de forma preponderante para aumento da longevidade da população (Gemito, 2015).

Quando o idoso necessita de cuidados, tradicionalmente é a família que assume o papel de cuidador informal. Inicialmente, os cuidados começam por ser informais e só quando o cuidador informal não consegue dar resposta às necessidades do idoso,

nomeadamente em situações agudas, recorre aos seus parceiros formais, havendo assim uma complementaridade e partilha de cuidados entre estas duas respostas. Com internamentos cada vez mais breves, o idoso dependente retorna ao seu meio logo que a situação assim o permitir. Em certos casos onde há uma diminuição do número de elementos por agregado e um aumento do número de família e de pessoas a serem cuidadas, há necessidade de um suporte social complementar a estes cuidados (Nogueira et al., 2012).

De acordo com o Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP) do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (MSESS) (2014), a Rede de Serviços e Equipamentos Social constitui um elemento essencial na promoção e desenvolvimento de proteção social, sendo um conjunto de respostas sociais direcionadas especialmente para os grupos mais vulneráveis (Soares, 2016). Estas são fundamentais para a conciliação entre a vida familiar e profissional, contribuindo para o reforço dos níveis de proteção social nos cuidados ao idoso.

Segundo Jacob (2007), a sociedade tem de estar preparada para dar resposta às necessidades desta população, promovendo a inclusão e integração social, através das respostas sociais e equipamentos de apoio social.

As respostas sociais de apoio formal centram-se na proteção social e disponibilizam uma vasta diversidade de serviços de apoio, com intuito de contribuir para a manutenção e promoção da saúde e qualidade de vida da pessoa dependente, promovendo assim a sua integração na sociedade (Jacob, 2007). Estes são desenvolvidos num contexto profissional com auxílio de diversas respostas sociais e equipas multidisciplinares, com objetivo da prestação de cuidados ao idoso (Sequeira, 2010).

Entre os anos de 2000 e 2014, observou-se um crescimento das respostas sociais para esta faixa etária, de aproximadamente 2500 respostas (GEP, MSESS, 2014). Embora esteja em conformidade com o aumento do envelhecimento populacional, a capacidade de resposta cresce a um ritmo mais moderado (Soares, 2016). Ainda assim, prevê-se um crescimento da taxa de cobertura da Rede de Serviços e Equipamentos Social para os próximos anos (GEP, MSESS, 2014). Contudo, a taxa de cobertura das respostas sociais fica aquém do preceptivado, visto que a população idosa em Portugal apresenta números

mais elevados do que o esperado. A este facto mencionado no Relatório da Carta Social de 2014, adiciona-se o declínio do número de respostas que iniciaram actividade, resultante da contenção de despesas por parte das instituições e das famílias devido à situação económica nacional. Salienta-se ainda que 50% das respostas sociais criadas em 2014 encontram-se nos distritos de Lisboa, Porto, Santarém e Setúbal (GEP, MESS, 2014), deixando assim a descoberto as regiões do país, onde o índice de envelhecimento tem valores elevados, como por exemplo a região alentejana.

Segundo o Relatório de Carta Social de 2014, é possível enumerar as respostas sociais destinadas à pessoa idosa, sendo elas:

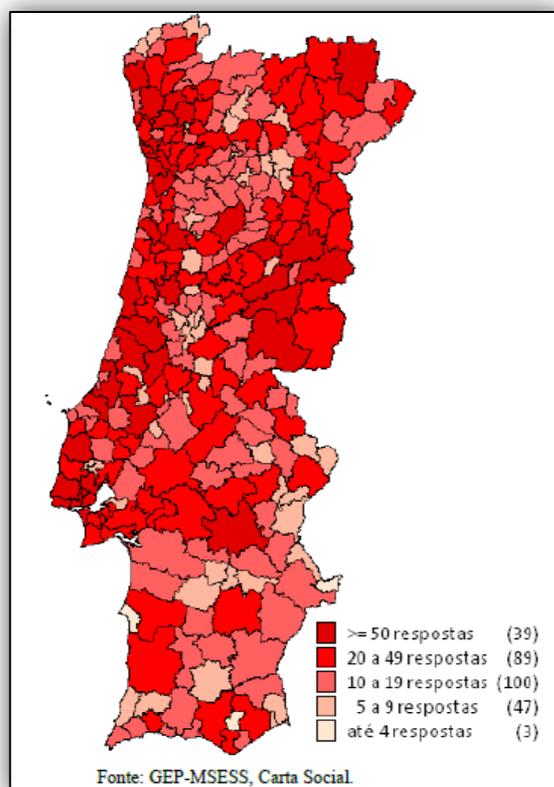
- CENTRO DIA, desenvolvido em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção das pessoas idosas no seu meio sociofamiliar;
- CENTRO DE NOITE, desenvolvida em equipamento, que tem por finalidade o acolhimento noturno, prioritariamente para pessoas idosas com autonomia que, por vivenciarem situações de solidão, isolamento ou insegurança necessitam de acompanhamento durante a noite;
- ACOLHIMENTO FAMILIAR PARA PESSOAS IDOSAS, de carácter temporário ou permanentemente, integrada em famílias consideradas idóneas, pessoas idosas quando, por ausência ou falta de condições de familiares e/ou inexistência ou insuficiência de respostas sociais, não possam permanecer no seu domicílio;
- ESTRUTURA RESIDENCIAL PARA PESSOAS IDOSAS (ERPI) (Nova denominação das respostas residenciais para pessoas idosas, substituindo as designações lar de idosos e residência para idosos, nos termos da Portaria n.º 67/2012, de 21 de Março) considera-se o estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem. Esta pode assumir um das seguintes modalidades de alojamento: a) Tipologias habitacionais, designadamente apartamentos e ou moradias; b) Quartos e c) Tipologias habitacionais em conjunto com o alojamento em quartos;

- SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO (SAD), desenvolvida a partir de um equipamento, que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a idosos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária;
- CENTRO DE CONVÍVIO, desenvolvida em equipamento, de apoio a atividades sócio recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com participação ativa das pessoas idosas de uma comunidade.

Apesar da existência de várias respostas sociais de apoio formal, todas elas têm como objetivo promover a autonomia, a integração social e a saúde, embora a família se afigure como o maior pilar de apoio do idoso, ou seja, a resposta formal deve ser complementada com o apoio informal (Barbosa, 2016).

Relativamente à distribuição espacial das respostas sociais, estas concentram-se na região litoral norte e área metropolitana de Lisboa. Em 2014, do total de concelhos do Continente (278 municípios), 228 oferecia 10 ou mais respostas para este grupo, tal como é possível observar na Figura 1. A oferta de SAD, maioritariamente feita por entidades da rede solidária, nos distritos de Lisboa e Porto apresenta uma oferta significativa de respostas de propriedade da rede lucrativa. No caso nas ERPI, a situação é idêntica, contudo em 8 distritos do Continente (Setúbal, Lisboa, Leiria, Porto, Santarém, Faro, Évora e Coimbra), as entidades lucrativas representam já mais

Figura 1 – Distribuição espacial das respostas sociais para pessoas idosas, 2014



de 20 % da oferta (GEP, MSESS, 2014).

No ano de 2014, a ERPI apresentava uma taxa de utilização de 91,5 %, sendo a resposta de maior procura no conjunto das respostas para idosos, seguindo-se o Centro de Convívio (80,9 %), o SAD (73,9 %) e o Centro de Dia (66,0 %). É de salientar, relativamente ao SAD, que o aumento do ritmo da oferta não acompanhado pela procura poderá explicar a diminuição na utilização desta resposta (GEP, MSESS, 2014).

Ainda assim, tem sido visível uma redução na utilização das diferentes respostas para a população idosa nos últimos anos, de tal forma que as taxas de utilização têm-se situado abaixo dos 80 %, menos evidente na resposta social ERPI, qual como já referido. As dificuldades financeiras de algumas famílias poderão constituir uma das razões que explicam as tendências recentemente observadas (GEP, MSESS, 2014). A diminuição da procura das respostas sociais pode ter por base a crise económica vivida no país, por inatividade laboral, o rendimento que advém da reforma da pessoa idosa irá constituir um forte apoio para o orçamento familiar. Ainda salienta-se nesta possível interpretação para a situação, o facto de o rendimento do idoso por vezes não ser o necessário para fazer face as despesas decorrentes da utilização da resposta social.

Tendo como linha orientadora a promoção de um Envelhecimento Ativo, foram desenvolvidos programas específicos, entre eles o Programa Nacional de Saúde para as Pessoas Idosas. Apresentado pela Circular Normativa nº 13/DGCG de 2 de Julho de 2004 e parte integrante do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, este visa a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global das pessoas idosas, no seu meio habitual, com base numa ação multidisciplinar dos serviços de saúde em estreita articulação com a Rede de Cuidados Continuados de Saúde criada pela Lei nº 281/2003 de 8 de Novembro.

São apresentadas estratégias de intervenção em três grandes áreas: Promoção do Envelhecimento Ativo; Adequação dos cuidados às necessidades das pessoas idosas; Promoção do desenvolvimento de ambientes capacitadores.

Este documento veio inquietar as práticas em diferentes contextos da saúde, procurando adequar as respostas às novas necessidades dos idosos, tendo como objetivo geral a obtenção de ganhos em anos de vida com independência.

Também a Segurança Social criou apoios com vista à proteção social dos idosos. Existem assim direitos de proteção social como a Pensão de Velhice, Pensão Social de Velhice (para os que não têm direito ao anterior), Complemento Solidário para Idoso e ainda o Complemento por dependência. Este último surge para situações de dependência, de acordo com Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho e Decreto-Lei n.º 309-A/2000, de 30 de Novembro. É extensivo a pensionistas de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social, do regime não contributivo e regimes equiparados, que satisfaçam as condições de dependência fixadas na lei, mesmo que se encontrem a beneficiar de assistência em estabelecimento de apoio social, oficial ou particular sem fins lucrativos, cujo funcionamento seja financiado pelo Estado ou por outras pessoas coletivas de direito público ou de direito privado e utilidade pública, o que antes não acontecia relativamente ao subsídio por assistência de terceira pessoa (Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho). Segundo dados apresentados *online* do Instituto Nacional de Estatística, em 2015, cerca de 216 837 pensionistas do regime de Segurança Social usufruíam de complemento por dependência, valor mais baixo relativamente a anos anteriores.

O montante do Complemento por Dependência corresponde a uma percentagem do valor da Pensão Social, variando a importância a pagar de acordo com o grau de dependência em causa, apresentado no Decreto-Lei nº 309-A/2000, de 30 de Novembro, do seguinte modo:

- Pensionistas do Regime Geral: 50 % do montante da pensão social no caso de situação de dependência do 1.º grau e 90 % do montante da pensão social no caso de situação de dependência do 2.º grau;
- Pensionistas do Regime Especial das Atividades Agrícolas, do Regime Não Contributivo e Regimes Equiparados: 45 % do montante da pensão social no caso de situação de dependência do 1.º grau e 85 % do montante da pensão social no caso de situação de dependência do 2.º grau.

A certificação da situação de dependência para a atribuição da prestação é realizada no âmbito do Sistema de Verificação de Incapacidade. As prestações são pagas

aos respectivos titulares, ou quando estes se encontrem impossibilitados, às entidades que lhes prestem assistência, desde que consideradas idóneas (MTSS, GEP, 2009).

No âmbito do Envelhecimento Ativo, foram também desenvolvidos programas de formação ao longo da vida e cursos, ministrados nas instituições de Ensino Superior e Universidades Seniores respectivamente (Soares, 2016). Desempenham uma resposta socioeducativa através de atividades sociais, culturais, educacionais e de convívio (Lemos, 2012).

Todavia, todas estas respostas sociais apresentadas não estão ao alcance de todos os idosos, e face a atual preocupação com a economia nacional, uma percentagem elevada desta população não dispõe dos recursos necessários para usufruir deste tipo de serviço. Ainda que os critérios para determinação dos direitos sociais sejam revistos frequentemente, prevê-se que apenas uma pequena parcela usufrua dos mesmos.

Inseridos também no cuidado formal, podem ser incluídos como apoio às pessoas idosas as unidades de cuidados continuados integrados, que se baseiam num conjunto de intervenções ao nível terapêutico e de apoio social com o objetivo de promover a reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, tema desenvolvido de seguida em subcapítulo próprio.

2.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Tal como já referido, com a alteração dos índices demográficos, caracterizada por uma diminuição da natalidade e da mortalidade, Portugal é hoje um país envelhecido. Devido não só ao aumento da esperança média de vida, consequência das melhorias ao nível da saúde dos portugueses nos últimos anos, mas também ao aumento do número de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Aliado a isto e devido às alterações na organização e dinâmicas familiares com o isolamento da pessoa idosa, torna-se imperativo que as políticas de saúde tenham em conta a necessidade de resposta em cuidados de saúde e que solucionem as carências ao nível dos cuidados a longo prazo. Para além da alteração da situação de saúde do país, também as questões sociais devem

ser ponderadas, nomeadamente as novas formas de organização da família e a mudança do seu papel na prestação de cuidados (Ferreira, 2012).

Com o intuito de promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades, de modo a contribuir para a qualidade de vida e para a consolidação de uma sociedade mais justa e solidária, bem como a equidade e sustentabilidade dos sistemas, o XVII Governo Constitucional, no âmbito da elaboração do seu programa, integrando as políticas de saúde presentes no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 e após consulta de organizações da sociedade portuguesa, cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (doravante designada por RNCCI ou Rede) pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho no âmbito de uma parceria entre os Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

A RNCCI pressupõe um modelo de intervenção integrado e articulado entre a saúde e a segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, com a colaboração de diversos parceiros sociais, da sociedade civil e do Estado, sendo este o principal promotor e organizador. A Rede situa-se num nível intermédio de cuidados de saúde e apoio social, entre os cuidados prestados no contexto comunitário e os decorrentes do internamento hospitalar. O seu funcionamento assenta numa organização baseada em modelos de gestão que garantem a prestação de cuidados efetivos, eficazes e oportunos, visando a satisfação das pessoas e favorecendo a otimização de recursos locais, tal como previsto no artigo 8º do Decreto-lei supracitado.

O utente e os cuidadores são colocados no centro do processo de decisão, podendo receber o apoio e cuidados necessários, no tempo e locais certos, pelos profissionais mais adequados, com vista a promoção da funcionalidade, prevenção e redução das incapacidades.

A RNCCI engloba quatro tipos de resposta que visam a prestação de cuidados e apoio social: internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares e equipas domiciliárias, diferenciadas por tipologias específicas. Deste modo, pretende-se maximizar os ganhos em saúde e otimizar a gestão de altas dos hospitais de agudos.

Assim, surgiram unidades e equipas de cuidados em parceria com entidades públicas, sociais e privadas, com sustentação financeira, destinadas a pessoas em

situação de dependência, independentemente da sua idade, tendo em conta a tipologia de resposta mais adequada a cada situação. Tendo por base na interligação entre as redes nacionais de saúde e de segurança social, procuram a reabilitação, readaptação e reintegração social da pessoa, sendo entendido como um processo contínuo e ativo, por um período para além do necessário para o tratamento da fase aguda de doença ou de intervenção preventiva.

De acordo com o Capítulo V do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, *são destinatários das unidades e equipas da Rede as pessoas que se encontrem em alguma das seguintes situações:*

- a) Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescência ou outro;*
- b) Dependência funcional prolongada;*
- c) Idosas com critérios de fragilidade;*
- d) Incapacidade grave, com forte impacto psicossocial;*
- e) Doença severa, em fase avançada ou terminal.*

A Portaria de 174/2014 de 10 de Setembro define ainda que a presença de síndromes geriátricas como desnutrição, deterioração cognitiva, problemas sensoriais, doenças crónicas com episódios recorrentes de agudização como doença pulmonar obstrutiva crónica, doença neuro degenerativa, insuficiência cardíaca, diabetes, hepatopatia, constituem também critérios de referenciação para ingresso na RNCCI.

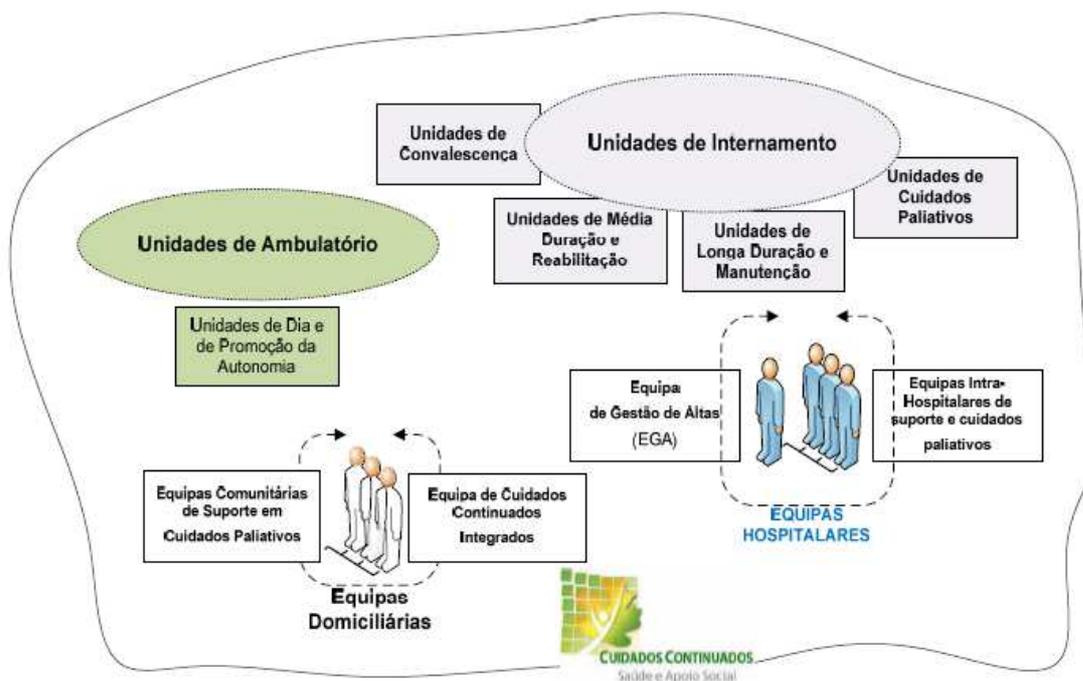
A prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência, segundo o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho é garantida em cada uma das respostas pelas seguintes unidades apresentadas esquematicamente de acordo com a Figura 2.

De acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 Junho, a prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência é assegurada por cada uma das respostas pelas seguintes unidades:

- Unidades de internamento: Unidade de Convalescência (UC; internamento provável 30 dias), Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR; internamento superior a 30 e inferior a 90 dias), Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDm; internamento superior a 90 dias, sendo recomendado 180 dias) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP; internamento sem tempo definido);
- Unidades de Ambulatório: Unidade de Dia e de Promoção da Autonomia (UDPA);

- Equipas Hospitalares: Equipa de Gestão de Altas (EGA) e Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Equipas Domiciliárias: Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Figura 2 – Constituição da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados



Fonte: Tribunal de Contas, 2009

Com o Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de Julho, as unidades e equipas de cuidados paliativos deixam de estar integradas na RNCCI. O decreto-lei supracitado prevê, ainda, que as unidades da RNCCI podem coexistir com as unidades da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), podendo integrar as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e que as unidades e serviços da RNCCI, em função das necessidades, podem prestar ações paliativas, como parte da promoção do bem-estar dos utentes.

No que respeita às unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental prevê-se que estas, quando integradas na RNCCI, devam ser coordenadas pelas mesmas estruturas de acordo com Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de Julho.

O ingresso na RNCCI é realizado mediante proposta das equipas prestadoras de cuidados inseridas na comunidade ou da Equipa de Gestão de Altas, com a avaliação de

profissionais de diversas áreas, sendo obrigatória a avaliação médica, de enfermagem e a social, podendo ser necessária a avaliação de outros profissionais, dependendo da situação clínica da pessoa referenciada.

A RNCCI é uma resposta de carácter temporário. Após esgotado o prazo de internamento fixo sem a obtenção dos objetivos terapêuticos propostos, a unidade prestadora de cuidados deve preparar a alta da pessoa, mobilizando-a para a resposta mais adequada ao seu estado de dependência. Este momento deve ser preparado o mais antecipadamente possível de modo a dar a conhecer, não só a família, mas também às entidades reguladoras, a necessidade de ingresso noutra unidade ou equipa da Rede.

Para a implementar e coordenar a RNCCI, foi criada a Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), formalmente extinta nos dias de hoje, a qual assumia a articulação entre os diversos intervenientes e parceiros, para além de funções como a elaboração e proposta de planos e normas para o desenvolvimento e melhoria do modelo (Ferreira, 2012). A RNCCI era assim coordenada pela UMCCI, criada pela Coordenação Nacional das Pessoas Idosas e dos Cidadãos em Situação de Dependência, concebida no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, à qual veio dar continuidade (Tribunal de Contas, 2009). Atualmente, a Rede está sob a alçada da Administração Central de Serviços de Saúde, IP (ACSS, IP), com coordenação em cada região da Equipa de Coordenação Regional (ECR).

As Equipas de Coordenação Local (ECL) procedem à monitorização da melhoria da qualidade, a nível dos prestadores, através de verificações periódicas de acompanhamento. Em articulação com as ECL, os serviços regionais, através das ECR, efetuam o acompanhamento contínuo dos prestadores para melhoria de aspetos relacionados com a estrutura, processo e os resultados evidenciados, com vista a consolidar boas práticas e à obtenção de ganhos de autonomia (ACSS, 2015).

2.1.1. Descanso do Cuidador

A RNCCI não oferece apenas uma resposta para as pessoas com doença ou incapacidade, mas também se preocupa em cuidar de quem cuida, ou seja com o

cuidador. De acordo com o nº 3 do artigo 17 do Decreto-Lei nº de 101/2006 de 6 de Junho, é possível internar a pessoa dependente em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador até 90 dias por ano. Inserida na Tipologia de Longa Duração e Manutenção, esta intervenção de apoio aos cuidadores contribui para a redução da sobrecarga, com a diminuição da tensão e do desconforto emocional, aumentando a resiliência (Rasgado e Santos, 2010).

O recurso a estes programas e redes formais deve acontecer numa fase em que o cuidador ainda não se encontre em níveis elevados de sobrecarga, podendo assim rentabilizar o apoio das mesmas. No entanto, a adesão às ajudas pode não ser efetiva devido a diversos motivos, entre eles: desconhecimento da sua existência, podem ser vistas como inadequadas face às necessidades, características do serviço, nomeadamente horário, vagas e custos, processos de admissão muito burocratizados, sentimento de culpa e de dever para com o familiar, falta de confiança na qualidade dos cuidadores formais. Alguns dos motivos apontados poderão ser ultrapassados por processos de acompanhamento e de melhoria contínua pelas entidades competentes e a realização de ações de divulgação deste apoio junto da população (Rasgado e Santos, 2010).

O Cuidador, ao assumir e exercer a prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência, fica vulnerável pela diversidade e complexidade de cuidados que tem de assumir e pelo impacto que esta situação pode desencadear nos próprios processos de vida, podendo comprometer o seu bem-estar, levando-o por vezes à exaustão (Domingues, 2016).

Deste modo, para colmatar esse estado, o cuidador pode recorrer ao seu médico de família e solicitar o internamento da pessoa que cuida por um período máximo anual de 90 dias consecutivos ou interpolados (RNCCI, 2009).

A admissão/colocação nas unidades para a modalidade de Descanso do Cuidador é realizada pelas Equipas de Coordenação Local, possibilitando assim ao cuidador, para além de descanso, um momento para cuidar de si, ao mesmo tempo que o familiar recebe os cuidados e apoio social adequados à sua situação.

O descanso do cuidador constitui uma ajuda formal para cuidador, permitindo que este usufrua de um período para si e em que a pessoa que cuida receba cuidados de uma equipa multidisciplinar. Mas quem são e como se definem os cuidadores informais?

3. CUIDADOR INFORMAL

Cuidar traduz-se num conceito complexo e multidisciplinar, pelo que apresenta diversas dimensões, como a relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica (Ricarte, 2009). Cuidar é um ato inerente à vida, é o resultado de uma construção específica em cada situação para promover, proteger e preservar a humanidade (García, 2016).

De acordo com Arriagada e Todaro (2012), o cuidado é um termo complexo, sendo importante a gestão e produção de recurso para preservar a vida e saúde das pessoas, proporcionando-lhes bem-estar físico e emocional através da satisfação das suas necessidades. Por outro lado Tronto et al. (2006), em parceria com Berenice Fisher em 1990, refere que o cuidado é uma atividade própria da espécie, que inclui tudo o que as pessoas necessitam para manter, preservar e reparar o seu meio de modo a poderem viver num melhor estado possível.

O cuidado ao idoso implica uma série de tarefas que podem, muitas vezes, levar à exaustão do cuidador e diminuição da saúde mental, impossibilitando deste modo o cuidado.

Em 2007, na União Europeia (constituída por 27 estados membros), 3% dos cuidadores afirmam cuidar de um idoso ou pessoa com deficiência várias vezes por semana, 4% uma ou duas vezes por semana e 8% menos de uma vez por semana (Anderson et al, 2009).

Em 2030, espera-se que esta estimativa aumente para 21,5 milhões de cuidadores, de 25 ou mais anos, que prestam pelo menos 20 horas de cuidados semanais e 10,9 milhões para um mínimo de 35 horas por semana, havendo assim um aumento de 13% relativamente aos valores encontrados em 2005 (Glendinning et al, 2009).

Fatores como a história de vida do idoso, valores e a cultura adquiridos ao longo da vida, tornam o cuidado, um processo dinâmico e complexo. Este envolve um esforço

mental, físico, psicológico, social e económico que nem sempre é assegurado por um apoio formal, devido a falta de recursos. Assim, a responsabilidade de cuidar do idoso dependente passa para um familiar, amigo, vizinho, surgindo o chamado cuidador informal (Gomes e Mata, 2012; Sequeira, 2010).

Por sua vez, são considerados cuidadores informais, os familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados de forma não remunerada (Figueiredo 2007). Preferencialmente prestados no domicílio, os cuidados são da responsabilidade dos elementos da família, amigos, vizinhos ou outros, sendo assim designados de cuidadores informais (Sequeira, 2007). São as pessoas que realizam a tarefa de cuidar de pessoas doentes, incapacitadas ou idosas que não podem valer-se a si próprias para a realização das atividades de vida diária, administração de terapêutica ou recorrer aos serviços de saúde, entre outras atividades (García, 2016). Os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto europeu, cerca de 80% de todos os cuidados (Hoffmann e Rodrigues, 2010).

Segundo Carretero et al. (2009), vários estudos referem que na Europa cerca de 5 % das pessoas são cuidadoras informais. De acordo com o New Zealand's Department of Labour, em 2010 estimava-se a existência de mais de 400 000 cuidadores em Nova Zelândia (Department of Labour, 2011). Já na realidade americana, acreditava-se que 50 milhões cuidavam anualmente de um familiar (Stambor, 2006). O papel de cuidador informal ganha assim relevo também noutros contextos e realidades distintas de Portugal.

O cuidado informal ao idoso dependente ocorre no domicílio do cuidador ou do idoso dependente. Este cuidador pode ser familiar, amigo ou vizinho, sendo uma pessoa que faz parte da sua rede social de apoio informal, passando a maior parte do tempo com o idoso, assumindo a responsabilidade do cuidado de forma voluntária ou por imposição (Lemos, 2012).

Este cuidado é desprovido de vínculo formal, não remunerado e baseado na prestação de cuidados regulares (Sousa et al., 2006). É prestado a pessoas dependentes, não ressarcido pela ajuda que oferecem, torna-se pertinente referir que o cuidado prestado ao idoso dentro da família não se reparte equitativamente, existindo um

cuidador principal (Ricarte, 2009). Na grande maioria dos casos, o cuidado do idoso dependente está ao cargo de um familiar, o qual assume a responsabilidade dos cuidados do ente querido dependente (Landínez-Parra et al, 2015).

Apesar de nem todas as definições presentes na literatura serem unânimes, Rocha e Pacheco (2013) confirmam dois tipos de cuidador informal, o principal ou primário, a pessoa em quem recai a responsabilidade absoluta de supervisão, orientação e prestação dos cuidados diários, diretamente à pessoa que os necessita, sendo responsável pela maior parte destes (Sequeira, 2007). Já o cuidador informal secundário é pessoa com menor poder de decisão e responsabilidade, que auxilia nos cuidados prestados, podendo ser elemento do agregado familiar, parente ou até mesmo vizinho, proporcionando assim um momento de descanso ao cuidador principal (Sequeira, 2010). Sequeira (2010) refere ainda existir um cuidador terciário, que tem como função a prestação esporádica de cuidados ao idoso, nomeadamente em situações de emergência, mas que não tem qualquer responsabilidade nos cuidados. Esta nomenclatura é utilizada em Gerontologia, embora apresentando por vezes pequenas alterações (Sequeira, 2010).

O cuidado ao idoso dependente é um grande desafio para os prestadores de cuidados, pelo que cabe a estes gerir aspetos da vida diária e pessoal do idoso, quando este já não consegue realizar.

Os motivos que conduzem ao papel de cuidador passam pela iniciativa própria, decisão familiar e/ou ser a única pessoa para prestar o cuidado, tendo ainda em conta vontade da pessoa dependente. A escolha do cuidador é influenciada pela história de vida, dependência, necessidades, características, experiências pessoais e meio onde se encontra inserido (Sequeira, 2010). Se por um lado, a motivação para cuidado deve-se aos laços de sangue e as relações de solidariedade, por outro lado o cuidador assume este papel por obrigação e/ou indisponibilidade de outros para o assumirem. Dificilmente numa fase posterior, este papel de cuidador será transferível para outra pessoa (Gomes e Mata, 2012). Para Sequeira (2010), os laços sentimentais, de proximidade geográfica e de coabitação passam a ser fortes justificações para a escolha do cuidador informal, no momento em que o conceito de rede familiar se encontra em constante modificação.

García (2010) considera existirem quatro tipos de motivação ou fatores determinantes subjacentes ao cuidado prestado pelo cuidador informal: um pedido explícito pelo recetor dos cuidados, ou seja do idoso dependente; uma assunção direta por um familiar, influenciada por questões de género, posição familiar ou situação laboral e assumida voluntariamente (quero fazê-lo) ou como consequência de uma perceção de que não existe outra opção (devo fazê-lo); uma tomada de decisão coletiva/familiar através de acordo ou imposição e uma decisão legal em casos extremos de conflito e negligência. O mesmo autor ainda aponta com circunstâncias motivadoras para assumir o papel de cuidador informal o património económico e as questões de empregabilidade. Com o aumento da taxa de desemprego, as famílias vêm-se obrigadas frequentemente, a depender financeiramente das pessoas dependentes. Por outro lado, esta limitação nos recursos inibe igualmente os sistemas familiares de procurarem alternativas institucionais e considerando os seus custos elevados, induz naturalmente a cuidarem do seu familiar dependente no domicílio.

Numa revisão bibliográfica realizada por Cruz et al. (2010), vários estudos apontavam como fatores para a motivação de assumir o papel de cuidador: a dependência financeira do cuidador, a tradição familiar e o desejo da não institucionalização quer por parte do cuidador e/ou também do idoso; o estado de saúde do idoso e por último fatores que envolviam a família/comunidade como a disponibilidade de outros cuidadores e a (in)existência de fontes financeiras e sociais. O facto de coabitar com o idoso, a proximidade geográfica e os custos elevados decorrentes da institucionalização podem ser vistos também como fatores motivacionais para o cuidado informal.

Em termos gerais, a motivação e as causas que levam os cuidadores a iniciar ou continuar a prestação de cuidados são várias: “ (...) tradições de um país, pelas normas sociais, pelo estágio de evolução relativamente às modificações da estrutura familiar, pela conceção da vida, pela história de cada indivíduo (...)” (Santos, 2006: 64).

O cuidador é guiado por motivações de natureza cultural e por valores intrínsecos (obrigação de desempenhar esse papel) (Veiga, 2016). Nem sempre preparado, o cuidador informal assume este papel por sentir obrigatoriedade moral e

social, cuidar é algo que o dignifica como pessoa pelo cumprimento de um dever moral e religioso. Também traz satisfação devido ao reconhecimento pela pessoa cuidada e pela comunidade (Pimenta et al., 2009). Na maioria dos casos, o cuidador compartilha a habitação com o idoso dependente (Landínez-Parra et al., 2015), sendo esta também razão para assumir o papel de cuidador informal.

As redes familiares e sociais parecem revelar contributos positivos para a saúde de idoso. São apontadas com preventivas de doenças do foro mental, pelo que existe maior vulnerabilidade a doenças físicas e psicológicas, quando os idosos têm dificuldades em estabelecer relações. Estas relações podem ser entendidas como o apoio emocional necessário para que os idosos entendam o seu próprio processo de envelhecimento (Barbosa, 2016).

Ser elemento promotor de um envelhecimento saudável é uma das competências do cuidador informal. Assim, ser um cuidador competente é saber cuidar tendo em conta a manutenção da saúde e o bem-estar do idoso, através da satisfação das suas necessidades (Nogueira et al. 2012).

Neste sentido, o cuidador informal durante a prestação dos cuidados assume várias funções de vigilância, promoção e incentivo, entre elas (Sequeira, 2010):

- Vigiar a saúde do idoso e estabelecer um elo de ligação com os serviços de saúde;
- Criar um ambiente seguro (interior e exterior) adaptando-o para prevenção de acidentes;
- Promover a autonomia e independência do idoso;
- Supervisionar o idoso;
- Incentivar e ajudar o idoso na realização das atividades;
- Promover um ambiente confortável para que o idoso consiga descansar;
- Promover a participação e envolvimento familiar;
- Promover a comunicação e socialização;
- Promover a manutenção e/ou estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal;
- Apoiar e/ou substituir ao nível da realização das ABVDs e AIVDs, como a higiene, mobilidade, alimentação, uso do dinheiro e fazer compras.

O cuidador deve acreditar nas suas capacidades, ter confiança e vencer as dificuldades que ocorrem durante a prestação do cuidado, procurando apoio e auxílio para o desempenho das suas atividades, de forma a garantir o seu bem-estar físico, psicológico e social. A autoeficácia do cuidador, isto é, a forma como ele percebe as suas capacidades determina o seu estado de pensar, estar, sentir, motivação e comportamento durante a prestação do cuidado (Mata e Rodríguez, 2012).

O cuidador informal é uma pessoa que se caracteriza pelo envolvimento com o outro, vivendo uma contínua experiência de aprendizagem e descoberta das potencialidades mútuas. Assim, o desempenho do papel de cuidar depende da frequência e necessidade do cuidado, de acordo com o estado de saúde, cognitivo e funcional do idoso. Para Sequeira (2010), o ambiente onde o idoso dependente está inserido, ou seja, as ajudas existentes, as condições habitacionais e os meios económicos são indicadores que influenciam o desempenho do cuidado.

Segundo Martins et al. (2014), é importante que os profissionais de saúde invistam na promoção das capacidades e competências dos cuidadores informais com a finalidade de minimizar o impacto negativo associado à prestação de cuidados.

De acordo com estudo exploratório-descritivo de Nogueira et al. (2012) realizado com enfermeiros de Centro de Saúde no Norte de Portugal, recorrendo-se ao método de Delphi em duas voltas para identificar as competências que um cuidador informal deve possuir para cuidar, estes concluíram que as competências encontram-se separadas em três grandes grupos: cognitivas, psicomotoras e relacionais. É importante que o cuidador informal conheça a pessoa que cuida, os seus hábitos, problemas físicos e mentais, limitações e potencialidades, adaptando-se a este e promovendo a sua autonomia. Ter capacidade para cuidar, tendo em conta as condições habitacionais e o suporte económico, bem como ter uma boa condição física e psicológica são fundamentais para o cuidador na prestação de cuidados.

Conhecer as necessidades do idoso dependente em termos de atividades de vida diárias com base em conhecimento científico foi uma das categorias que mereceu maior destaque. Saber evitar aspiração de vômito, saber como posicionar o idoso para o alimentar, reconhecer sinais de hipertermia, conhecer e responsabilizar-se pelo regime

terapêutico e saber comunicar com o idoso e com os profissionais entre outros aspetos são vistos como fundamentais para o cuidado. Corroborando estudos anteriormente realizados (Pimenta et al., 2009), estes são cuidados visíveis e essenciais à manutenção da vida.

Ainda a nível cognitivo, o conhecimento sobre a doença e sobre os recursos disponíveis, a motivação para o papel de cuidador e gostar de ajudar os outros, bem como ter capacidade para cuidar através do saber-fazer, saber expressar emoções e gerir os pormenores do dia-a-dia são itens importantes para o papel de cuidador informal (Hoga, 2008).

Na dimensão psicomotora, estão incluídas competências da esfera do saber-fazer e ser astuto na realização dos cuidados no seu meio. Para além disso, as habilidades auto defensivas, capacidade de o cuidador gerir o seu nível de *stress* durante os cuidados foram destacadas pelos inquiridos no estudo supracitado.

Por fim, as competências relacionais evidenciadas foram o respeito e a comunicação, devendo esta deve ser entendida como relação de ajuda, não descorando a comunicação não-verbal como por exemplo o toque, o olhar do idoso e a escuta.

Apontando como requisitos a iniciativa, responsabilidade e autonomia, Sequeira (2010) agrupa as competências do cuidador informal em três categorias:

- Informação ou competência cognitiva, fundamental numa fase inicial da prestação de cuidados, visa a aquisição de conhecimentos que permitam identificar, não só as necessidades em termos de cuidados, mas também as estratégias a adoptar na prestação e para sua protecção;
- Mestria ou capacidade instrumental, onde se pretende que o cuidador seja capaz de realizar as actividades inerentes à prestação de cuidados, pelo que programas estruturados pelos profissionais com momentos de demonstração, instrução e treino são de crucial importância;
- Suporte ou desenvolvimento pessoal, onde se espera que o cuidador desenvolva estratégias de *coping* centradas, não só nos problemas, como também em si próprio.

Designadas por dimensões, as competências para San Martín (2016) podem afetar positiva ou negativamente a experiência do cuidar.

Apesar de nomenclaturas diferentes, os autores referem a importância de conhecimentos e habilidades e do estabelecimento de relações para uma prestação de cuidados competente.

As competências referidas podem ser influenciadas por diversos fatores, entre eles a idade e o estado de saúde do cuidador, o grau de dependência do idoso, as condições financeiras e de apoio (Nogueira et al., 2012).

A motivação e a disponibilidade do cuidador são peças-chave para cuidar do outro, que por seus próprios meios, não tem capacidade, funcionando como “motor de arranque para todo este processo” (Nogueira et al., 2012:757).

Para além de quer, de saber e poder ser, o cuidador informal deve possuir habilidades, sensibilidade e criar empatia com a pessoa, respeitando-a e sabendo comunicar com a mesma (Nogueira et al., 2012).

Tendo em conta a análise realizada pelo estudo de Nogueira et al. (2012), cabe aos profissionais de saúde implementar programas de ensino e capacitação com vista ao desenvolvimento do cuidador nos diferentes níveis mencionados para manutenção de saúde, bem-estar e qualidade de vida do idoso, mas acima de tudo adequar estes à realidade onde estão inseridos, não descurando as necessidades do cuidador/família.

Gomes e Mata (2012) salientam que ser cuidador de idosos dependentes no domicílio exige uma constante aprendizagem, conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades dos cuidadores, quer sejam elas físicas, psíquicas, biológicas e/ou sociais.

Através da revisão integrativa realizada por Silva et al. (2013) com o intuito de conhecer o estado da arte sobre as necessidades dos cuidadores informais, é possível identificar as necessidades dos cuidadores a vários níveis. Transversal a todos os estudos consultados para a revisão supracitada, são as necessidades de informação e formação: Conhecer o estado clínico da pessoa que cuida, a evolução da doença, os sintomas, o prognóstico, ainda a medicação, os tratamentos, bem como as necessidades nutricionais.

Mencionados em alguns estudos, os autores identificam a necessidade de apoio profissional, não só para o cuidado à pessoa idosa mas também para ajudar em situações

inerentes ao cuidador como situações de sobrecarga. A comunicação eficaz é vista como um instrumento fundamental para uma maior e melhor interação entre o cuidador e o profissional de saúde, mas também entre o cuidador e o idoso dependente. Por fim, o quarto ponto apresentado pelos autores diz respeito ao apoio legal e financeiro. Os cuidadores consideram importante ter informação, não só sobre quais os apoios disponíveis, mas também com os encargos que advêm ao recorrerem a estes, tendo como exemplo o ingresso nos cuidados continuados.

Tal como as competências, também as necessidades do cuidador informal vão ser influenciadas por uma série de fatores, como o estado de saúde do idoso, o contexto do cuidador, as características do próprio cuidador, a motivação entre outras (Stajuhar et al, 2010).

Um dos estudos analisados na revisão integrativa supracitada é o de Guedea et al (2009) realizado no México com 96 cuidadores com a finalidade de identificar as necessidades de apoio social vivenciadas por cuidadores de idosos com problemas de saúde. Estes encontraram necessidades em cinco categorias: necessidades emocionais pessoais e interpessoais, necessidade de apoio económico, necessidade de apoio instrumental e prático, necessidades de orientação e perceção de recursos na procura de cuidados, o que no fundo vem corroborar os dados já referidos.

Posteriormente, em 2013, Angelo et al. apresentam uma análise qualitativa sobre o conhecimento essencial dos cuidadores familiares para 17 profissionais de três comunidades de cuidados paliativos, em que emergem as seguintes necessidades: cuidar de si próprio; aprender competências práticas e conhecer o futuro, de modo a antever o declínio da pessoa que cuida. De certo modo, mesmo sendo uma realidade particular, ou seja, de cuidados em fim de vida, as necessidades do cuidador vão novamente de encontro aos dados encontrados nos estudos anteriormente referidos.

Tal como o idoso dependente apresenta dificuldades na satisfação das suas necessidades, também o cuidador informal, enquanto pessoa, elemento inserido numa família e sociedade, possui necessidades que carecem de satisfação, acontecendo por vezes por atitudes de altruísmo perante a pessoa que cuida.

Constitui um grande desafio para os profissionais de saúde responder as necessidades não só da pessoa dependente, mas também de quem cuida desta.

Conhecidas as competências essenciais para o cuidado e que necessidades emergem é fulcral saber quem são os cuidadores informais.

O perfil do cuidador informal não está predefinido, o que raramente acontecerá devido as frequentes alterações dos núcleos familiares. Através dos inúmeros estudos realizados, é possível descrever o cuidador informal de acordo com as suas características sociodemográficas como género, grau de parentesco, estado civil, profissão e coabitação (Barbosa, 2016).

Transversal a diversos estudos consultados é o género do cuidador informal, sendo na sua maioria, do género feminino, como esposa, filha, nora, prima, vizinha ou amiga. No contexto europeu, as mulheres representam cerca de dois terços da totalidade dos cuidadores informais (Hoffmann e Rodrigues, 2010). Segundo Gemitto (2015), num estudo descritivo, exploratório e transversal com uma amostra de 366 cuidadores informais de idosos residentes no distrito de Évora, tendo como problemática conhecer os motivos que levam os cuidadores informais a cuidar do idoso e conhecer os apoios existentes e dificuldades sentidas, veio confirmar esta premissa, os cuidadores informais são mulheres e sobretudo idosas, por vezes doentes, que cuidam dentro de casa. Costa (2009) afirma que em termos culturais é a mulher que tem vindo a assumir um papel ativo na prestação de cuidados, pois esta assume tarefas domésticas, tendo por base o modelo de divisão de trabalho da sociedade onde vive.

Villar (2009) salienta que 80% dos cuidadores informais são do género feminino: esposas, filhas, netas e noras que prestam os cuidados ao idoso dependente e ainda que 85% dos cuidadores prestam cuidados diariamente, uns por obrigação e outros por satisfação, reciprocidade e amor.

Tendo por base o género, Del-Pino-Casado et al. (2012), realizaram uma análise da relação entre o género e tipo de cuidados prestados, a duração dos cuidados, a sobrecarga e a satisfação com os cuidados, com base na pesquisa transversal espanhola sobre os cuidadores informais de idosos, realizada em 2011. Não encontraram significância estatística entre o género do cuidador e o tipo de cuidados, a sua duração e

a satisfação. Já relativamente à sobrecarga, foi encontrada significância estatística entre homens e mulheres. Os autores justificam a diferença encontrada com base na cultura espanhola, situada no Mediterrâneo com fortes normas patriarcais, onde cabe à mulher o papel de cuidadora. No entanto, o papel da mulher na sociedade já não é o mesmo. Hoje, as mulheres fazem parte do mundo do trabalho, pelo que ficar em casa a cuidar do ente querido, pondo de parte a sua carreira, pode acarretar consequências negativas. Assim, a colaboração dos homens na prestação de cuidados informais é necessária, devendo ser regra a partilha de responsabilidades intergeracionais (Dykstra, 2010).

Com a análise de vários estudos, Del-Pino-Casado et al. (2012) puderam determinar que o modelo mediterrânico de cuidado informal caracterizado por maior envolvimento da família no cuidado de parentes dependentes mais velhos e a crença na obrigação de cuidar aliada às mulheres, leva a taxas mais elevadas da participação feminina na assistência informal, contribuindo para isto a participação reduzida das cuidadoras no mercado de trabalho e níveis mais baixos de cuidados formais que, em certa medida, decorrem das atitudes da família em relação à prestação de cuidados. Assim, as diferenças de género na sobrecarga podem indicar uma avaliação diferenciada da situação de cuidar entre mulheres e homens, que é culturalmente enraizada no contexto mediterrânico.

Por outro lado, o estudo vem dar relevo à existência das diferenças de género na sobrecarga entre cuidadores familiares que cuidam de pessoas idosas nos países industrializados ocidentais. Referidos pelos autores, Pinquart and Sorensen (2006) concluíram que as mulheres prestavam uma maior quantidade de cuidados com níveis mais elevados de sobrecarga e depressão e níveis mais baixos de bem-estar e saúde do que os homens. No entanto, não encontram diferenças de género quanto à duração da prestação de cuidados. Segundo Mestre (2010), o homem também participa nos cuidados, mas geralmente são lhe destinadas as funções relativas ao transporte e a gestão financeira.

Com o envelhecimento demográfico, não cresce apenas a população idosa mas também o número de cuidadores com idade avançada, ou seja idosos dependentes cuidados por cuidadores idosos, também eles afetados por limitações físicas e mentais,

em que o cuidar é um fator adicional para um processo de morbidade (Sequeira, 2007). Isto implica preocupações acrescidas com a saúde e a qualidade de vida dos próprios cuidadores (Crespo- López e López-Martínez, 2007). A opinião a este nível não é unânime, a falta de experiência em cuidar pode influenciar o modo como os mais jovens encaram as dificuldades, estando assim mais vulneráveis.

Também a média de idade difere de estudo para estudo. Se para Mestre (2010) os cuidadores informais têm entre 45 e 60 anos de idade, já Figueiredo e Sousa (2008) apontam a idade média para os 57,1 anos de idade da sua amostra para o estudo da perceção do estado de saúde e da sobrecarga em cuidadores informais de idosos dependentes com e sem dependência. Outros estudos apontam para uma faixa etária superior aos 50 anos (Crespo- López e López Martínez, 2007; Hoffman e Rodrigues, 2010).

Os cuidadores informais são na sua maioria casados, sejam os próprios cônjuges ou filhas, com baixa escolaridade, sem atividade profissional, baixos rendimentos e normalmente coabitam (Gemito, 2015). Figueiredo (2007) corrobora o estado civil do cuidador informal, sendo que no seu estudo com numa amostra de 99 cuidadores familiares, cerca de 78,8 % eram casados. Já o estudo realizado na Colômbia por Landínez-Parra et al (2015) sobre a implementação de programas de capacitação a cuidadores informais de idosos dependentes vem confirmar o perfil do cuidador já descrito, verificando assim realidades semelhantes em contextos geograficamente distantes.

A situação profissional do cuidador informal é um outro ponto controverso e de discussão de autores. Se por um lado o facto de não terem compromisso profissional, poderá levar o cuidado informal a ser encarado como uma oportunidade de realização pessoal, já para os que o têm, a profissão pode constituir um escape para libertar o *stress*, inerente à prestação de cuidados (Sequeira, 2007).

A coabitação é outro aspeto valorizado para o cuidado ao idoso dependente. A proximidade física e afetiva com a pessoa idosa é importante, tornando assim possível uma resposta de forma efetiva às necessidades do idoso.

Tal como em Espanha, em Portugal cabe à família assumir o papel de cuidador. Como referido por Del-Pino-Casado et al. (2012) no estudo com foco na realidade

espanhola, a população portuguesa apresenta mesma realidade em termos de prestação de cuidados (Barbosa, 2016). Nos países do sul da Europa com raízes culturais mediterrânicas, a família é considerada responsável pela prestação de cuidados à pessoa idosa, sendo o recurso a apoios formais socialmente visto como abandono ou negligência.

De acordo com Sousa e Figueiredo (2007), sobre um relatório nacional produzido no âmbito do projeto europeu EUROFAMCARE (consortium europeu de investigação, que envolveu a participação de 17 países, constituído com a finalidade de obter uma descrição da situação dos cuidadores familiares) e particularizando para a realidade dos cuidadores familiares informais portugueses, foca-se os seguintes aspetos:

- Inexistência de registos ou estatísticas consistentes relativamente aos cuidadores informais – estimativa baseada no número de pessoas dependentes a viver no domicílio, existindo aproximadamente 2,3% de cuidadores familiares;
- Os cuidados informais são assumidos com naturalidade pela família e são culturalmente justificados e socialmente aceites;
- A assunção deste papel pela família tem sido considerada como certa, atenuando de forma compensatória face às debilidades do sistema social;
- As mulheres assumem uma posição principal na prestação de cuidados (cerca de 75%) e a faixa etária predominante varia entre os 45-55anos e os 65 anos ou mais (esta última mais representativa);
- O suporte social existente é ineficaz, apesar de medidas recentes adotadas para incrementar o apoio disponível para os cuidadores;
- As intervenções realizadas junto dos cuidadores informais são fragmentadas.

Mas, esta categorização ou caracterização da identidade de cuidador familiar informal deve ser perspectivada como genérica e portanto impassível de generalizações, tendo em conta a diversidade de realidades existentes no país (Teles, 2016).

Segundo Sequeira (2007), a história de vida do cuidador com o idoso dependente torna-se relevante para a aceitação do papel do cuidador de forma positiva ou negativa. Cuidar de um idoso dependente acarreta mudança a vários níveis: na vida pessoal, na economia familiar, bem como mudanças na vida social do próprio cuidador. Segundo Sequeira (2010), 81,9% dos cuidadores referem ter alterado o seu estilo de vida,

nomeadamente não ter tempo para passatempos, férias e atividades de lazer, não se poder ausentar-se com frequência, sendo assim o convívio com amigos e familiares limitado. Indicam ainda a alteração de foro profissional, sendo que determinadas patologias (ex. Demência) requerem por parte do cuidador maior disponibilidade quer de apoio, quer de tempo. Surge, inicialmente, uma preocupação com o estado de saúde do idoso, pois começa a deteriorar-se, levando o cuidador à supervisão e vigilância. O cuidador não substitui o idoso, assume apenas um papel de mediador. A ajuda parcial ocorre quando há necessidade de apoio para a execução de uma atividade por forma a satisfazer as necessidades do idoso e estimular as capacidades. Por último ocorre a substituição, onde o idoso não é capaz de realizar as atividades (Sequeira, 2010).

Tendo o cuidado informal influência na vida do cuidador, será importante analisar o impacto na qualidade de vida deste e como o indivíduo a percebe.

Segundo a OMS (1999), qualidade de vida é percepção que os indivíduos têm da sua vida, no seu contexto cultural e de valores, estando relacionada com os objetivos, as expectativas, as normas e as preocupações. Ainda inclui fatores como a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e as convicções pessoais e a sua relação com aspetos essenciais do meio ambiente, ou seja é um conceito amplo, subjetivo e complexo.

O conceito de qualidade de vida pode ser confundido por uns como sinónimo de saúde, e por outros como algo mais abrangente, em que o estado de saúde seria um dos aspetos a considerar.

Sequeira (2010) refere que a prestação de cuidados implica, muitas vezes, que o cuidador apenas se centre no idoso, levando-o à diminuição dos contactos e ao isolamento. Quando o idoso fica mais dependente, os custos económicos aumentam, sendo frequentemente suportados pelo próprio cuidador, aumentando desta forma as repercussões negativas.

A qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva, dependendo das estratégias que estes adotam, ou seja, o modo como é realizada a gestão de situações, como por exemplo o *stress* (Ricarte, 2009). De acordo com o estudo de Ekwall et al. (2007) sobre a relação entre as estratégias de *coping*, coerência e

qualidade de vida, 70 % dos cuidadores inquiridos prestavam cuidados todos os dias. Detetaram ainda que uma elevada qualidade de vida está relacionada com a saúde, predizendo o uso de estratégias de *coping* autossustentáveis e pelo alto senso de coerência. Já uma situação económica deficiente e apoio social e prático exigente previam *scores* baixos para a qualidade de vida. O risco para níveis de qualidade de vida baixos devia-se a estratégias de *coping* disfuncionais ou falta de informação sobre o cuidado.

Num estudo realizado sobre a implementação de programas de capacitação a cuidadores de idosos dependentes, Landínez-Parra et al (2015) referem que a qualidade de vida pode ser influenciada pelo desenvolvimento de problemas físicos e psíquicos, na sua maioria, como resultado da prestação de cuidados. No que diz respeito aos problemas físicos, evidenciam-se cansaço, lombalgias, cefaleias e dores musculares. Já do ponto de vista psíquico, há um aumento de sentimentos negativos como ansiedade, depressão, insónia, apatia ou irritabilidade. Estes cuidadores informais percecionam a sua saúde como má e encontram-se menos satisfeitos com a vida.

De acordo com estudos realizados sobre a análise da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos, existe uma relação diretamente proporcional entre a sobrecarga e a qualidade de vida, salientando que fatores como aspetos sociais, relações pessoais, tempo elevado de cuidados, coabitar com o idoso e ser do género feminino influenciavam negativamente a qualidade de vida do cuidador (Gonçalves Rodrigues et al, 2014; Pinto et al, 2009; Oliveira et al, 2011; Wachholz et al., 2013).

A qualidade de vida tem sido estudada em diferentes dimensões, sendo desenvolvidos diversos instrumentos com vista a compreender a sua complexidade. Instrumentos genéricos como o *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e do Instrumento da Organização Mundial de Saúde para a Avaliação da Qualidade de Vida, o WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) para avaliação da qualidade de vida geral são tentativas de padronização das medidas, permitindo comparação entre estudos e culturas.

Desenvolvida pela EuroQol Group, a EQ-5D é uma medida padronizada do estado de saúde desenvolvida para fornecer uma medida simples e genérica de saúde para avaliação clínica e económica (EuroQol Research Foundation, 2015). É aplicável em diversos contextos e pode ser usado na avaliação clínica e económica dos cuidados de saúde e ainda em pesquisas de saúde da população. Existem duas versões, a EQ-5D-3L e a EQ-5D-5L, que divergem nas respostas em termos de níveis de gravidade e na linguagem utilizada. Tem versão validada para a população portuguesa desde 2016 (Ferreira et al., 2016).

3.1. Papel do Cuidador Informal

Perante a situação de dependência do idoso, são os entes mais próximos que assumem a responsabilidade de cuidar (Andrade, 2012).

Segundo García (2010), o papel do cuidador é configurado e mantido a partir da vinculação social, sendo o apoio social que derivada da rede de apoio da pessoa dependente. Assim, quanto mais próxima for a relação entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados, mais facilmente o cuidador irá assumir esse papel por iniciativa própria e não tanto por decisão da família ou a pedido da pessoa dependente.

O papel do cuidador informal é algo muito complexo, pois assume o desempenho da prestação de cuidados em três domínios de acordo com as necessidades de cuidado ao idoso dependente (Sequeira, 2010):

1. Apoio na informação e orientação de técnicas, onde o cuidador deverá ter conhecimentos sobre a área gerontológica e conhecer estratégias de *coping* para facilitar a prestação de cuidados;
2. Apoio emocional com o objetivo fundamental de partilha e afeto, trabalhando para a construção e manutenção da autoestima;
3. Apoio instrumental que se refere a todo tipo de cuidados que se deve prestar ao idoso dependente.

Cuidar constitui uma tarefa difícil, pois implica lidar com crenças e valores do outro. Consiste na relação com o outro, dar resposta às suas necessidades, transmitindo

segurança e atenção, através da partilha e articulação das dificuldades durante a prestação do cuidado. Ainda, assumir o papel de cuidador acarreta implicações em termos económicos, sociais e humanos (Veiga, 2016). O ato de cuidar representa um grande desafio na medida que pode implicar tempo dedicado ao dependente, esgotamento físico e/ou financeiro (custos associados ao cuidado e/ou diminuição do rendimento familiar) e ainda sobrecarga emocional a que o cuidador está sujeito. Cuidar é assim vista como uma tarefa árdua e exigente (Mata e Rodríguez, 2012).

O cuidador informal experiencia situações por vezes difíceis de enfrentar no decorrer dos cuidados. De acordo com a revisão bibliográfica realizada por Cruz et al. (2010), os cuidadores apontavam como maior dificuldade a exigência inerente ao ato de cuidar. Tendo em conta a revisão supracitada, os cuidados mais prestados pelos cuidadores informais são a alimentação, o vestir/despir e as transferências de acordo com Ekwall e Hallberg (2007), já de acordo com Pereira e Filgueiras (2009) a higiene do idoso, os posicionamentos e as lides domésticas são complemento para os cuidados referidos anteriormente.

Já de acordo com estudos realizados no Canadá, os filhos cuidadores não realizam cuidados relativos às AVDs, sendo que prestam apoio emocional, instrumental ou financeiro. Este cuidado é muitas vezes realizado à distância com supervisão de cuidadores formais e para estes filhos, os contactos telefónicos são considerados cuidados (Aires, 2016).

Cruz et al. (2010) encontram estudos em que emergiam as dificuldades psicológicas como a não-aceitação do estado de dependência do idoso, sentimentos negativos como solidão e dificuldades sociais como a insatisfação das respostas da rede formal e a rejeição desse apoio pelo idoso. De acordo com a investigação de Fernandes (2009), são apontadas ainda dificuldades financeiras, sobressaindo as dificuldades na aquisição das ajudas técnicas, a falta de informação/divulgação dos apoios existentes ou mesmo dificuldade em usufruir de internamentos temporários para descanso do cuidador.

Para ultrapassar as dificuldades inerentes ao cuidado, os cuidadores informais utilizam estratégias de *coping* centradas nas emoções, no estabelecimento de

prioridades, nas crenças religiosas e ainda na busca persistente do lado positivo da situação bem como na resposta de apoios formais (Cruz et al., 2010).

O ato de cuidar é muito complexo para um só elemento, por isso é fulcral que o cuidador conheça os seus limites e cuide de si. Não é só urgente uma intervenção munindo o cuidador de estratégias eficazes para a prestação de cuidados, mas também para dar resposta às necessidades do próprio relativamente ao seu bem-estar pessoal e social, minimizando o impacto dos cuidados no cuidador.

Tal como é mencionado por Sequeira (2010:182), “é imprescindível que o cuidador, à semelhança do idoso (dependente), seja considerado alvo prioritário de intervenção”. Ainda cabe aos cuidadores formais, a elaboração de um “plano assistencial para o cuidador, com o objetivo de dotá-lo dos requisitos necessários para uma prestação de cuidados adequada” (Sequeira, 2010:182).

O carácter voluntário ou obrigatório em que baseia a tomada de decisão de se tornar cuidador, a responsabilidade única ou partilhada desse cuidado ou a sua durabilidade são alguns dos pontos que determinam as consequências positivas ou negativas do papel de cuidador (Teles, 2016).

Em suma, assumir o papel de cuidador informal terá impacto na vida deste, pelo que é importante um acompanhamento pela rede formal de cuidados.

3.2. Impacto dos cuidados no cuidador

Apesar de um predomínio da literatura sobre as repercussões negativas do cuidado informal, surge recentemente um movimento de valorização ou reconhecimento de um impacto positivo para o cuidador informal (García, 2010).

O impacto dos cuidados no cuidador informal não tem necessariamente de ser negativo, encontrando-se benefícios no cuidado como o desenvolvimento de sentimentos de realização, prazer, afeto, gratificação, recompensa, utilidade e ainda o desenvolvimento de competências e carinho que fortalecem a relação com a pessoa cuidada, confirmando um sentimento de dever cumprido (Paúl e Fonseca, 2005). Para Andrade (2009), a prestação de cuidados apresenta benefícios a nível psicológico e sócio

afetivo. O cuidador manifesta satisfação pessoal, sentimento de dever cumprido, aumentando os laços de vinculação e afetividade e ainda desenvolve capacidades pessoais e de resolução de problemas.

De acordo com uma investigação analítica de corte transversal realizada por Andrade (2012), tendo por base 192 cuidadores informais de idosos com demência que recorreram a consultas de geriatria do Centro Ibero-americano para a Terceira Idade e postos de saúde dos municípios de Playa, Playa de la Revolución em Havana num período de tempo compreendido entre 2003-2009, a autora detetou que a maioria dos cuidadores, depois de algum tempo e após ajustes na seu estilo de vida, assumem o papel de cuidador com satisfação e humildade, sendo que alguns têm a esperança de serem reconhecidos pela dedicação à pessoa a quem prestam os melhores cuidados.

Já de acordo com Cruz et al. (2010), os benefícios e fontes de satisfação estão relacionados com o género do cuidador, dado comprovado no estudo de Ekwall e Hallberg de 2007, em que os homens estão mais satisfeitos relativamente às mulheres cuidadoras, percecionando o cuidado como fonte de enriquecimento pessoal. Quanto à coabitação com o idoso, no estudo de Salin et al. (2009) citado na revisão bibliográfica referida, 60% dos cuidadores que vivem sozinhos apresentaram maior satisfação em relação aos que coabitam com o idoso. Outros sentimentos como a satisfação pessoal, sentimento de dever cumprido ou ainda a tranquilidade pelo facto do idoso estar bem cuidado, reforçando os laços afetivos são aspetos de cariz psicológico e socio-afetivo importantes no cuidado informal ao idoso dependente.

São efeitos ou ganhos positivos do cuidar relacionados com questões de carácter psicossocial: a dignificação como pessoa ou como cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos; a satisfação pela manifestação de gratidão pelo idoso, o reconhecimento da família e da comunidade; o estreitamento dos laços afetivos com o familiar; o aumento do sentimento de orgulho, da habilidade para enfrentar desafios, do senso de controlo e de crescimento pessoal (García, 2010; Pereira e Filgueiras, 2009). García (2010) aponta ainda como repercussão positiva alguma compensação monetária, direta ou indireta, presente ou futuramente, recebida. A nível familiar, quando esta

reconhece e valoriza os cuidados prestados, existe um fortalecimento das relações com alguns membros da família (Veiga, 2016).

Segundo Driusso e Chiarello (2006), cuidar de idosos semidependentes ou dependentes exige muita dedicação, mas este trabalho pode trazer satisfação, autorrealização e reconhecimento, já que com o cuidado prestado, o cuidador pode proporcionar-lhes a melhor qualidade de vida.

É essencial que, tanto cuidadores como idosos, passem por um período de adaptação e compensação pelas perdas, com vista à promoção da autonomia do idoso (Sequeira, 2010).

Por outro lado, surgem situações de sobrecarga associada à prestação de cuidados a idosos dependentes. Os cuidadores informais consideram o seu estado de saúde como fraco quando a sobrecarga é elevada. Sentem-se mais nervosos, mais deprimidos, mais tristes, menos calmos e menos felizes. Esta situação agrava-se quando a pessoa cuidada apresenta demência e aí a saúde mental é descrita como significativamente pior.

O cuidador informal pode experienciar situações de sobrecarga. O termo “Sobrecarga” deriva do inglês *Burden*, refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que ocorrem devido às exigências da atividade do cuidador informal. É a reação negativa aguda à prestação de cuidados perante introdução de novos cuidados ou intensificação dos já prestados (Pereira e Filgueiras, 2009). Embora pareça um termo de fácil caracterização, a realidade prática mostra-se bem mais complexa.

A sobrecarga resulta do contexto em que são prestados os cuidados ao idoso dependente, tendo esta efeitos negativos no cuidador (Gemito, 2015). Resulta da imposição moral, social, jurídica ou económica exercida sobre o cuidador informal (Veiga, 2016).

A sobrecarga está também associada a uma deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbilidade do cuidador, pelo que é fundamental a sua caracterização por forma a implementar estratégias preventivas (Oliveira e D’Elboux, 2012; Sequeira, 2010). Esta pode ser objetiva, que se relaciona com os aspetos práticos e físicos, ocorrendo em

consequência da natureza e da necessidade dos cuidados perante os sintomas e sinais orgânicos e psíquicos. Ou então subjetiva, consistindo na percepção que o cuidador tem dos seus cuidados (diz respeito a emoções e sentimentos do cuidador), ou seja sentimentos decorrentes das consequências do cuidar, manifestando-se por alterações psicológicas e de sofrimento com impacto na saúde mental do cuidador, estando intimamente ligada às estratégias de *coping* (Barbosa, 2016; Sequeira, 2010).

Estes problemas podem influenciar de forma negativa a vida do cuidador em diferentes dimensões. Quer seja objetiva ou subjetiva, a sobrecarga do cuidador diz respeito às consequências físicas, psicológicas, sociais e familiares inerentes ao cuidar de outra pessoa, sendo elas: isolamento, ansiedade, depressão, diminuição da autoestima, sentimento de culpa, aumento da morbidade, fadiga, perturbações do sono, dores músculo-esqueléticas, restrição da vida social e de lazer, negligência pelas necessidades próprias, conflitos familiares e laborais, entre outros (Figueiredo, 2007; García, 2010; Lage, 2007; Pereira e Filgueiras, 2009).

Villar (2009) refere que cuidar do outro acarreta repercussões a nível de saúde, económicas e sociais. O autor refere que num estudo efetuado pelo IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) em Espanha, 80,2% dos cuidadores têm consequências negativas a nível social, 61% a nível económico e 55,6% a nível de saúde.

Cuidar de idosos dependentes pode acarretar angústia, solidão, tensão, tristeza, alterações no bem-estar do cuidador a nível da sua saúde, da vida social, da disponibilidade económica, da rotina familiar, do desempenho profissional, levando ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga (Ricarte, 2009). Ou seja, está relacionada com a deterioração da qualidade de vida do cuidador e com o aumento da morbidade, tanto do cuidador como do idoso dependente (Barbosa, 2016).

Desde alterações na saúde, em que o cuidador dispõe de menos tempo para cuidar de si, a mudanças na vida social, pois diminui as relações sociais devido à falta de tempo e preocupações constantes e ainda às relações familiares, em que pode ocorrer constantes conflitos familiares devido ao *stress* que advêm do cuidado, desencadeiam-se sentimentos de irritabilidade, ansiedade e depressão. As doenças que levam à incapacidade, impõem limitações quer à pessoa dependente, quer ao cuidador,

resultando em sentimentos de isolamento, alterações do estilo de vida e insatisfação face à vida social, originando uma vida restrita às atividades relativas ao cuidar e/ou domésticas (Gratão et al, 2013). Relativamente aos encargos económicos, a família tem de redistribuir os recursos económicos e humanos para dar resposta a situações de dependência, nomeadamente adaptação da habitação, compra de ajudas técnicas ou abono do trabalho por tempo indeterminado, ou seja, o cuidado informal tem em conta custos diretos e indiretos (Veiga, 2016).

É possível identificar tipos de sobrecarga como sobrecarga física, sobrecarga emocional, sobrecarga social e sobrecarga financeira (Veiga, 2016). A sobrecarga emocional é caracterizada pela redução do limiar de tolerância do cuidador para algumas situações, podendo dar origem a conflitos, quer com os outros membros da família, quer com a pessoa cuidada (Pedreira e Oliveira, 2012). Tal como referido, os cuidados à pessoa dependente têm um peso no orçamento familiar, pelo que é identificável sobrecarga financeira. Já na sobrecarga social, destaca-se o isolamento e o afastamento social e ainda o evitamento da exposição da pessoa dependente por comportamento impróprios ou devido à própria incapacidade, que pode ser fonte de embaraço para o cuidador (Bailão, 2013). Por fim, a sobrecarga física e por vezes a mais evidente, resulta do ato contínuo de cuidar, podendo ser mais ou menos intensa de acordo com o tipo de cuidados que são prestados (Pereira, 2008; Pereira e Carvalho, 2012; Sousa, 2011).

A origem destas alterações pode dever-se à falta de apoio e de informação das redes sociais, familiares e de saúde, à ausência de recursos económicos, às condições habitacionais, às competências pessoais, à capacidade reflexiva e às experiências de vida. Assim, o apoio social, a disponibilidade de recursos e as estratégias de *coping* desempenham um papel moderador, atenuando a sobrecarga sentida (Pereira, 2011). Segundo Sequeira (2010), as características intrínsecas do cuidador, como 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.

O cuidado ao idoso diverge dos restantes contextos de cuidados. Cuidar de idosos não é igual ao cuidado com crianças ou jovens, pois o cuidador deve estar consciente que o agravamento do estado de dependência irá comprometer o seu futuro. Frequentemente, durante o cuidado existe uma inversão de papéis. Antes era o pai que cuidava do filho(a) e agora passa o filho(a) a cuidar do pai. Esta mudança pode gerar situações de conflito e rejeição por parte da pessoa cuidada.

De acordo com uma investigação analítica de corte transversal realizada por Andrade (2012), tendo por base 192 cuidadores informais de idosos com demência que recorreram a consultas de geriatria do Centro Ibero-americano para a Terceira Idade e postos de saúde dos municípios de Playa, Playa de la Revolución em Havana num período de tempo compreendido entre 2003-2009, a autora verificou que 52,1% dos cuidadores se encontravam sobrecarregados. Ainda identificou fatores de risco para a sobrecarga, sendo eles: a dependência do idoso, a depressão do cuidador, as alterações da dinâmica familiar e ainda o isolamento social, sentimentos de obrigação e problemas financeiros. Estes são considerados fatores preditores de elevada sobrecarga (Aires, 2016). Já a idade do cuidador pode ser vista como fator protetor, sendo que à medida que a idade aumenta, diminui o nível de sobrecarga. Andrade (2012) justifica este facto pela alteração de papéis sociais, faixa etária em que se encontram os cuidadores com menores responsabilidades profissionais e sociais, corroborando um estudo realizado na Espanha em 2004 por Mahoney et al. Ainda com o passar dos anos em idade e em cuidados, a sobrecarga pode tender a diminuir devido à aquisição de competências para cuidar (Sequeira, 2010).

Assim, a escassez de tempo para o cuidador, o abandono das suas próprias necessidades, a incompreensão por parte do cuidador que o seu estado de saúde influencia o idoso dependente são indicadores para o desenvolvimento de um estado depressivo no cuidador, levando assim a uma maior sobrecarga. Os cuidadores de idosos dependentes com demência apresentam níveis de sobrecarga mais elevados, pelo que o estado de saúde do idoso é um fator essencial para a compreensão deste fenómeno.

Para além das variáveis idoso dependente com demência e cuidador informal, Andrade (2012) pretendia estudar a família e assim detetou que a disfunção familiar severa era frequentemente apontada por cuidadores com sobrecarga.

No seu estudo, Ricarte (2009) comparou os níveis de sobrecarga consoante características socio demográficas, constatando que as mulheres (60,1%) apresentavam elevados níveis de sobrecarga comparativamente aos homens (3,8%). Os cuidadores com idade superior a 50 anos de idade apresentavam os níveis de sobrecarga mais elevados, assim como os cuidadores casados (41%) e os com baixas habilitações literárias.

Já para Fernandes (2009), o nível de sobrecarga parece não estar relacionado com as características sociodemográficas, mas sim, com o grau de dependência do idoso. No entanto, Ricarte (2009) corrobora esta premissa tendo constatado que 28% da sua amostra indicava maior sobrecarga para níveis de dependência elevados nas atividades de vida diária.

De acordo com a revisão integrativa realizado por Aires (2016), os fatores que mais afetam a sobrecarga do cuidador são o isolamento social, o cuidado a tempo inteiro, o *stress* pessoal e familiar, as alterações na dinâmica familiar, os sentimentos de cumprimento de uma obrigação onerosa e causadora de tensão, a idade avançada do cuidador, coabitar com o idoso, os problemas de cariz financeiro, o acúmulo de funções e tarefas e ainda a capacidade funcional do idoso.

A sobrecarga do cuidador pode ainda ser afetada pelos problemas comportamentais do idoso, a dependência do idoso, tempo de cuidados e individualização da família (Huang et al, 2015; Zeng et al, 2014).

Andrade (2012) refere que a sobrecarga pode ser influenciada por múltiplas variáveis e heterógenas, podendo estar estas relacionadas por exemplo com o próprio idoso, com as características do cuidador e ainda com as relações prévias e atuais entre os membros da família.

Face ao exposto, Sequeira (2010) refere-se à importância da avaliação das dificuldades do cuidador, afirmando que tal avaliação possibilita a adequação das respostas e apoios sociais. Sugere a utilização do Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI – *Carers' Assessment of Difficulties Index*), instrumento pertencente a um

conjunto de questionários desenvolvidos dos Nolan e colaboradores no Reino Unido, sendo traduzido e adaptado para a população portuguesa por João Barreto e Luísa Brito em 2002 (Brito, 2002). É composto por 30 potenciais dificuldades que estão relacionados com o cuidado e com implicações na vida social, saúde, situação económica, relacionamento e apoio dos profissionais. Desenvolvido para fins clínicos, também pode ser utilizado na investigação, sendo assim possível mensurar e descrever as principais dificuldades da pessoa que cuida.

Tal como é importante a avaliação da qualidade de vida, das dificuldades, também a sobrecarga pode ser mensurada. A *Burden Interview Scale* foi construída em 1983 por Zarit e Zarit, validada para a população portuguesa em 2007 por Carlos Sequeira, sendo denominada por Escala de Sobrecarga do Cuidador. É constituída por 22 itens e avalia quatro fatores sendo eles: Impacto da Prestação de Cuidados, Relação Interpessoal e Expectativas face ao cuidar e Perceção de Auto eficácia (Sequeira, 2010).

Faz sentido a aplicação das referidas escalas e outras, quando existe uma articulação entre profissionais de saúde, serviço social e outros no recursos a estratégias interventivas, de modo a desenvolver um trabalho em parceria para que o cuidador adquira conhecimentos, técnicas, estratégias e competências para garantir o seu equilíbrio e o da pessoa a ser cuidada (Mata e Rodríguez, 2012; Sequeira, 2010).

Em suma, uma abordagem multidisciplinar para cada realidade, a presença constante e de suporte da equipa de cuidados formais são condições essenciais para obtenção de ganhos em saúde e para uma adaptação e vivência do papel de cuidador informal de forma equilibrada, ou seja, para que o ato de cuidar seja fonte de bem-estar para todos os envolventes (Teles, 2016).

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1. PROBLEMÁTICA

Tendo por base os dados apresentados na Referencial Teórico, o presente trabalho procura saber “Quais são as características dos Cuidadores Informais dos Idosos Dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador?”

Assim, com base na problemática enunciada e sendo foco de investigação o cuidador informal, são objetivos do estudo:

- Compreender a experiência de ser cuidador informal de idoso dependente;
- Descrever e avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador;
- Descrever e avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador;
- Identificar nos discursos dos cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador, os aspetos que emergem da experiência de ser cuidador.

Para dar resposta aos objetivos foram formuladas as seguintes hipóteses, ilustradas na figura 3.

H₁ – Os cuidadores informais de idosos dependentes mais velhos que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior sobrecarga do que os mais novos.

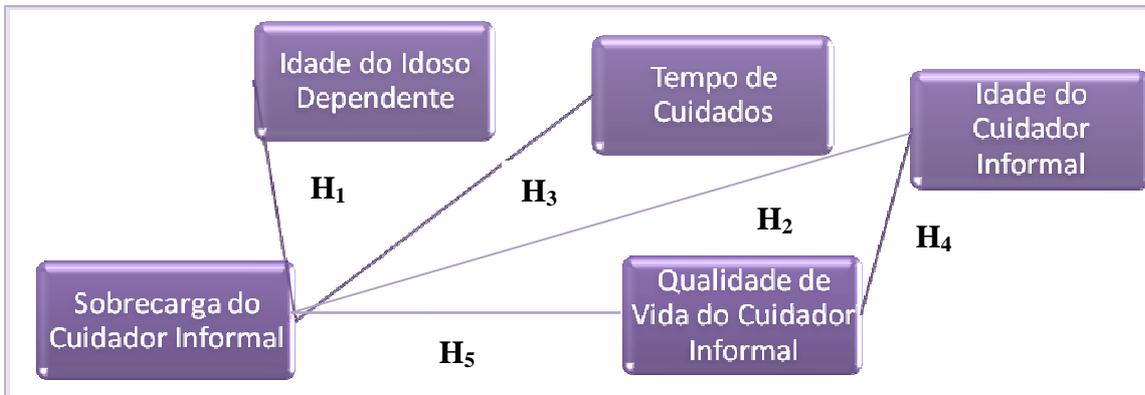
H₂ – Os cuidadores informais mais velhos de idosos dependentes apresentam maior sobrecarga do que os mais novos.

H₃ – O tempo de cuidados prestados pelos cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador está associado a uma maior sobrecarga.

H₄ – Os cuidadores informais mais novos de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior qualidade de vida do que os mais velhos.

H₅ – Os cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador com menor sobrecarga apresentam maior qualidade de vida.

Figura 3 – Modelo de Análise



2. METODOLOGIA

2.1. Desenho do Estudo

Embora seja realizada uma abordagem mista, o presente estudo é predominantemente do tipo qualitativo. Permite conhecer a estrutura básica da experiência, forma como esta se constrói, o seu significado, recorrendo a descrições em profundidade e deixando para segundo plano as pesquisas comparativas estandardizadas, os experimentos. Pela necessidade do investigador, tornar-se sensível pelo que o “sentido nunca pode dar-se por adquirido e que está ligado essencialmente a um contexto” (Moreira, 2007). A pesquisa qualitativa permite assim uma análise dos casos concretos nas suas peculiaridades locais e temporais, tendo por base expressões e a atividade das pessoas nos seus contextos (Flick, 2009).

Considera-se ainda descritivo, observacional e transversal. É feita uma abordagem quantitativa descritiva relativamente às características sociodemográficas dos participantes do estudo, mas o número reduzido de elementos da amostra não nos permite generalizar os resultados obtidos. O investigador observa os participantes do estudo, sem interferir no modo como vivenciam a experiência que têm sobre o assunto em estudo e ainda a recolha de dados é realizada num único momento.

O plano baseou-se na interação entre a pesquisa qualitativa e quantitativa. Tem início com uso de um método qualitativo (entrevista semi-estruturada), sendo posteriormente realizado o estudo do questionário, que antecede a fase de aprofundamento e avaliação de resultados obtidos nos primeiros momentos de investigação numa segunda fase qualitativa (Flick, 2009).

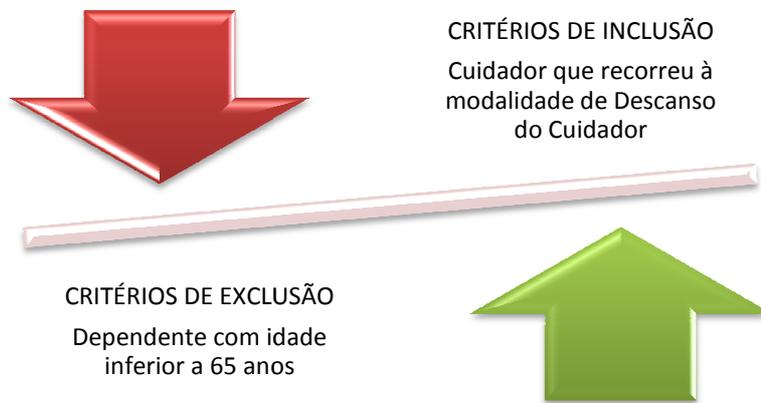
2.2. Amostragem

O estudo foi realizado com cuidadores informais de idosos dependentes internados na modalidade de Descanso do Cuidador da Tipologia de Longa Duração e Manutenção na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede entre Novembro de 2013 a Novembro de 2015. Dos 149 utentes admitidos na unidade, 46 utentes foram admitidos na modalidade de Descanso do Cuidador.

A seleção dos participantes foi realizada, assim, por conveniência e questões de acessibilidade. Tendo sido colaboradora da Unidade de Cuidados Continuados da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede, foi assim mais fácil em termos de recursos económicos, mas também mais acessível em termos informativos, visto já possuir um conhecimento prévio dos cuidadores informais, aquando das reuniões realizadas com estes durante o período em que o idoso dependente esteve internado na instituição na modalidade de Descanso do Cuidador. Ainda este conhecimento profissional prévio permitiu estabelecer um elo de confiança com os participantes, facilitando a expressão do fenómeno em estudo.

Foram tidos em conta critérios de inclusão (Figura 4), sendo que dos 46 utentes, três utentes já realizaram um 2º internamento e num dos casos o utente tem idade inferior a 65 anos.

Figura 4 – Critérios de Inclusão e Exclusão



Foram tidos em conta ainda os seguintes atributos:

- Experiência no fenómeno em estudo;
- Disponibilidade para participar no estudo;
- Capacidade de expressão da experiência de cuidador informal.

2.3. Instrumentos de Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, constituída por dois momentos e com auxílio de três documentos.

Como primeiro documento usado, o questionário inicial, pretendiam-se descrever as características sociodemográficas dos participantes como género, idade, nível de escolaridade, estado civil, composição do agregado familiar, existência e quais os apoios de outras instituições, tempo de prestação de cuidados, idade do idoso dependente e patologias associadas ao cuidador informal. Seguiram-se seis perguntas de resposta livre, em que as primeiras quatro tinham como foco os cuidados prestados, influência destes no cuidador e sentimentos ocorridos na experiência de cuidador informal. Já as duas últimas questões diziam respeito às razões para a admissão do idoso dependente na modalidade de Descanso do Cuidador e para o possível regresso na mesma.

No segundo momento foram aplicadas duas escalas, a primeira, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) para a avaliação da sobrecarga do deste, validada para a

população portuguesa por Carlos Sequeira em 2007. Deriva da *Burden Interview Scale*, construída em 1983 por Zarit e Zarit, Escala de Sobrecarga do Cuidador é constituída por 22 itens com cinco respostas possíveis: nunca, quase nunca, às vezes, muitas vezes, quase sempre. A pontuação global varia de 22 a 110, em que uma maior pontuação corresponde a uma maior sobrecarga, pelo que Sequeira (2010) apresenta os seguintes pontos de corte: <46 sem sobrecarga, 46-56 Sobrecarga ligeira e >56 sobrecarga intensa. Durante o processo de validação e através da análise factorial identificou-se quatro fatores: Impacto da Prestação de Cuidados, Relação Interpessoal, Expectativas face ao cuidar e Perceção de Auto eficácia (Sequeira, 2010).

O Impacto da prestação de cuidados refere-se à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, entre eles: alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo e desgaste físico e mental (Sequeira, 2010). Sendo constituído por 11 itens, as pontuações podem variar entre 11 e 55 e segundo os estudos de Sequeira (2010), este fator explica 96% da variância total da Escala de Sobrecarga do Cuidador.

O segundo fator, Relação Interpessoal, diz respeito à sobrecarga relacionada com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente, sendo constituído por 5 itens (Sequeira, 2010), sendo que a pontuação pode variar entre 5 e 25.

Relativamente ao terceiro fator, Expectativas face ao Cuidar, constituído por 4 itens (pontuações entre 4 e 20), diz respeito às expectativas que o cuidador tem associados à prestação de cuidados, tem ainda por base os medos, receios e disponibilidade (Sequeira, 2010).

Por fim, a Perceção de Autoeficácia, quarto e último fator, constituído por apenas 2 questões, reflete a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho (Sequeira, 2010).

A segunda escala usada foi EQ-5D-5L para avaliar a qualidade de vida do cuidador. Desenvolvida pela EuroQol Group, pretende ser uma medida padronizada do estado de saúde, fornecendo uma medida simples e genérica de saúde para avaliação clínica e económica (EuroQol Research Foundation, 2015). Aplicável numa grande diversidade de condições de saúde e tratamentos, fornecendo um perfil descritivo, simples e um único

valor de índice para o estado de saúde que pode ser usado na avaliação clínica e económica dos cuidados de saúde, bem como em pesquisas de saúde da população. Foi produzida com vista ao autopreenchimento, é ideal para uso em pesquisas por correspondência, em clínicas e em entrevistas. É cognitivamente pouco exigente, levando apenas alguns minutos para ser concluído, ou seja de fácil aplicação. As instruções aos respondentes estão incluídas no questionário (EuroQol Research Foundation, 2015).

Introduzida em 1990, a EQ-5D-3L permitia a avaliação de cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades usuais, dor/mal-estar, ansiedade/depressão em três níveis: sem problemas, alguns problemas e problemas extremos (EuroQol Research Foundation, 2015). Já foi traduzida em mais de 170 idiomas entre eles, português, criado em 1997 pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) tendo-se seguido o processo de tradução/retroversão clássico (Ferreira et al., 2013).

Numa tentativa de melhoria da sensibilidade do instrumento, especialmente diminuir o efeito teto, os investigadores resolveram aumentar os níveis de gravidade, pelo que a escala anterior fica designada de EQ-5D-3L e surge a EQ-5D-5L. Mantendo as cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades usuais, dor/mal-estar, ansiedade/depressão, mas agora avaliada com cinco níveis de gravidade: sem problemas, problemas ligeiros, problemas moderados, problemas graves e problemas extremos. Foram também realizados ajustes quanto à linguagem de modo a aumentar a consistência e facilitar a compreensão. Foi mantida a escala analógica visual EQ-VAS, no entanto foram reformuladas as indicações para facilitar o seu preenchimento. Através do estudo comparativo entre as duas escalas de Ferreira et al. (2016), é possível afirmar que a EQ-5D-5L apresenta melhor desempenho do que a EQ-5D-3L. As entrevistas explorativas indicaram ambiguidade e baixo grau de certeza quanto à conceptualização das diferenças entre os níveis moderado-leve no uso da EQ-5D-3L (Ferreira et al., 2016). Tem também versão validada para a população portuguesa desde 2016, no então ainda não são conhecidos estudos sobre a temática.

2.4. Processo de Recolha e Análise dos Dados

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas presencialmente após contacto telefónico para marcação prévia da entrevista ou através de contacto telefónico por razões geográficas, sendo explicado o estudo e assinado previamente o consentimento informado, com duração média de 30 minutos.

Procedeu-se a gravação das entrevistas após autorização dos participantes, para que a transcrição fosse o mais fidedigna possível.

Terminado o período de recolha de informação, os dados quantitativos afetos a cada entrevista foram introduzidos em folha de cálculo, sendo numeradas as entrevistas.

Foram construídas tabelas em programa de processamento de texto para a transcrição dos dados de cariz qualitativo, sendo atribuídos os mesmos números de entrevista dos dados inseridos na folha de cálculo, mantendo assim a correspondência entre os dados, sendo posteriormente realizada a codificação do discurso. A codificação do discurso tem como principal objetivo a fragmentação e compreensão do texto, tendo como resultado uma lista de códigos e categorias associados ao texto, sendo que esta pode ser mais ou menos detalhada de acordo com a questão da pesquisa, material, estilo pessoal do investigador e do momento em que a pesquisa se encontra (Flick, 2009).

Os dados inseridos nos dois documentos foram transferidos para o programa SPSS versão 23 para se proceder a análise estatística.

No processo de análise descritiva de dados quantitativos recorreu-se a medidas de tendência central como a média, valor mínimo e máximo e medidas de dispersão como o desvio padrão. Para a análise dos dados de origem qualitativa, foram calculadas frequências absolutas e relativas dos dados codificados.

Salienta-se que o número reduzido de participantes surge como fator limitador, havendo assim numa menor exploração dos dados e a necessidade, em aplicação, de recorrer à estatística não paramétrica.

Para testar as hipóteses formuladas recorreu-se ao teste de Mann-Whitney para duas amostras independentes. Realizou-se a categorização dos determinantes: Idade do idoso (1 - < a 80 anos e 2 - ≥ 80 anos), Idade dos cuidadores (1 - < a 65 anos e 2 - ≥ 65 anos) e o tempo de cuidados (1 - 1 a 7 anos e 2 - 8 a 16 anos). Ainda se definiu pontos de

cut-off para Escala de Sobrecarga do Cuidador: < 56 – ausência de sobrecarga ou sobrecarga ligeira e ≥ 56 – sobrecarga intensa, sendo considerando também os valores obtidos nos quatro fatores da mesma. Relativamente à EQ-5D-5L, considerou-se a EQ VAS e o valor de índice.

Procedendo-se posteriormente à leitura dos resultados obtidos, nomeadamente o Mann-Whitney U e o valor de significância p.

2.5. Aspetos Éticos

Na realização do presente estudo foram cumpridas as questões éticas formuladas para realização de investigação em saúde de acordo com as recomendações vigentes.

Formalizou-se o pedido de realização do estudo na Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede a vários membros, sendo eles: Administrador-Delegado da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede; à Diretora Técnica, ao Diretor Clínico e Enfermeira Coordenadora da Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede. Foi dado parecer positivo para a realização do estudo por todos os membros anteriormente referidos, sendo que competiu ao senhor Administrador-Delegado comunicar o parecer final da Instituição.

Procedeu-se ao pedido de autorização para utilização das escalas: a Escala de Sobrecarga do Cuidador ao Professor Doutor Carlos Sequeira, responsável pela sua validade para a população portuguesa e a EQ-5D-5L ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, membro do EuroQol Group e responsável pela sua validação para a população portuguesa. São apresentados documentos comprovativos de autorização de utilização das escalas citadas em anexo, cumprindo-se assim os requisitos legais para a utilização dos instrumentos.

Para se proceder à recolha e tratamento dos dados, solicitou o consentimento dos participantes, sendo descrito no documento, que é garantida a confidencialidade e que ninguém poderá ser identificado através da presente dissertação, não resultando quaisquer danos físicos ou psíquicos para o participante, dando assim total liberdade de

resposta sem quaisquer prejuízos para o mesmo. Para a manutenção do anonimato dos participantes, foi atribuído um número à entrevista, sendo antecedido da letra “E” sempre que se realizar a transcrição do discurso do participante.

PARTE III - RESULTADOS

1. ESTUDO QUANTITATIVO

Com um total de 42 casos que cumpriram os critérios de inclusão e atributos definidos, 17 cuidadores não atenderam ou o número fornecido no momento do internamento já não se encontrava atribuído e 5 recusaram participar por doença do próprio ou morte recente da pessoa cuidada, obteve-se assim a colaboração de 20 cuidadores, ou seja 47,6 % do total de casos.

1.1. Aspetos sociodemográficos da amostra

As principais características sociodemográficas encontram-se apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Características Sociodemográficas da amostra (n=20)

Variável	Valor	N	%
Género	Masculino	5	25,0
	Feminino	15	75,0
Idade do cuidador (anos)	Média	63,7	
	Desvio padrão	12,9	
	Mínimo	33	
	Máximo	81	
Idade do Idoso	Média	81,1	
	Desvio padrão	7,6	
	Mínimo	65	
	Máximo	94	
Situação Familiar	Casado	19	95,0
	Solteiro	1	5,0
Situação Profissional	Ativo	5	25,0
	Reformado	10	50,0
	Desempregado	1	5,0
	Doméstica	4	20,0

Grau de Escolaridade	Só sabe ler ou escrever	3	15,8
	Ensino Básico	12	63,2
	Ensino Secundário	3	15,8
	Ensino Superior	1	5,2
Agregado Familiar	2 Elementos	11	55,0
	3 Elementos	5	25,0
	4 ou mais Elementos	4	20,0
Parentesco do cuidador	Cônjuge	6	30,0
	Filho(a)	6	30,0
	Genro/Nora	1	5,0
	Sobrinho(a)	3	15,0
	Outro	4	20,0
Tempo de cuidados (anos)	Média	7,6	
	Desvio padrão	4,0	
	Mínimo	1,3	
	Máximo	16,0	
Apoio informal	Vizinhos	1	10,0
	1 Familiar	6	60,0
	2 Familiares	3	30,0
Apoio institucional	Centro de dia	5	50,0
	Cuidados domiciliários	5	50,0

A amostra é maioritariamente constituída por mulheres (75%).

A média de idades dos cuidadores que participaram no estudo situa-se nos 63,7 anos, sendo mais elevadas nos homens (66,6 anos) do que nas mulheres (62,3 anos). Posto isto, e de acordo com a alteração da idade para reforma, os homens em média assumem os cuidados informais com idades mais avançadas, podendo ser em alguns casos já reformados. Por sua vez, as mulheres assumem os cuidados informais em idade ativa. Já a média de idades do idoso dependente situa-se nos 81,1 anos, com valor máximo de 94 anos.

95% dos participantes no estudo são casados, apenas um cuidador é solteiro.

A nível profissional, 50% dos participantes são reformados, o que corrobora a ideia de disponibilidade para os cuidados. 25% encontram-se ainda ativos e 20% são domésticas. Apenas um participante encontra-se desempregado.

A amostra apresenta maioritariamente baixo nível de escolaridade, sendo que apenas 5,2% frequentou o ensino superior.

55% da amostra tem apenas dois elementos no agregado familiar, pelo que se confirma as alterações das dinâmicas familiares e redução do número de elementos por família. Apenas 20% tem um número igual ou superior a quatro elementos. Os cuidadores são cônjuges (30%) e ou filhos/as (30%) da pessoa cuidada.

O tempo de cuidados prestados pelos participantes foi em média de 7,6 anos, em que o máximo foi de 16 anos e o mínimo de 1,3 anos.

Cerca de metade dos participantes no estudo, usufruíam de apoio de instituições, nomeadamente o Centro Dia e os Cuidados Domiciliários da área de residência.

Relativamente às patologias associadas aos cuidadores, estes referiram maioritariamente ter diabetes mellitus, hipertensão arterial e patologia músculo-esquelética. Tendo em conta que as duas primeiras são doenças crónicas, é possível deduzir que estes cuidadores precisaram também de cuidados e consequentemente de tempo para cuidar de si.

1.2. Análise dos Resultados da Escala de Sobrecarga do Cuidador

Após a aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, obtiveram-se pontuações globais entre 36 e 94, valor mínimo e máximo respetivamente, sendo que o valor médio é de 68,7. Perante estes valores é possível afirmar que, em média, os cuidadores que participaram no estudo apresentam uma sobrecarga intensa, de acordo com os pontos de corte apresentados por Sequeira (2010). De acordo com a classificação apresentada (Tabela 2), apenas 15 % dos cuidadores entrevistados não apresenta nível de sobrecarga

após a utilização da escala, já 20 % apresentava sobrecarga ligeira. Assim 65% dos cuidadores apresentava sobrecarga intensa.

Tabela 2 – Pontuações globais da Escala de Sobrecarga do Cuidador

PONTOS DE CORTE	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
< 46 – Sem Sobrecarga	3	15
46-56 – Sobrecarga Ligeira	4	20
> 56 – Sobrecarga Intensa	13	65
TOTAL	20	100

Posteriormente realizou-se a análise da ESC tendo por base os quatro fatores: Impacto da prestação de cuidados, Relação Interpessoal, Expectativas face ao cuidar, Perceção de autoeficácia, de acordo com o apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 - Valores dos Fatores da Escala de Sobrecarga do Cuidador

Fatores da ESC	N	Média	Mínimo	Máximo
Impacto na prestação de cuidados	20	34,6	15	55
Relação Interpessoal	20	11,1	5	21
Expectativas face ao cuidar	20	17,9	11	20
Perceção de Autoeficácia	20	5,2	2	10

Relativamente ao segundo fator, Relação Interpessoal, associado as dificuldades com a interação, observou-se que para a amostra estudada, pode-se afirmar que este fator maioritariamente não justifica o elevado nível de sobrecarga.

De acordo com amostra, nas Expectativas face ao Cuidar Expectativas, pode-se deduzir-se que os participantes apresentavam-se receosos relativamente aos cuidados prestados.

Na Percepção de Autoeficácia, importa salientar que 8 participantes responderam nunca pensar que poderia realizar melhores cuidados e sentir que poderiam fazer mais, concluindo-se assim que os cuidadores, na sua ótica, prestam os melhores cuidados ao idoso dependente que têm a cargo.

Analisando o perfil dos cuidadores que apresentam níveis de sobrecarga intensa (n=13), é possível afirmar que estes mantêm as linhas gerais em termos sociodemográficos, ou seja, mulheres (76,9%), casadas (46,2%) sem atividade laboral, já reformadas (61,5%).

No presente estudo, cuidadores que apresentam níveis de sobrecarga intensa (n=13) a maior percentagem de participantes considerou a sua saúde mediana (30,8%) de acordo com o valor mencionado na EQ VAS.

1.3. Análise dos Resultados da EQ 5D 5L

Após a aplicação da escala EQ 5D 5L e analisando cada dimensão é possível tecer algumas elações para a amostra estudada (Tabela 4).

Tabela 4 - Pontuações globais das cinco dimensões da EQ-5D-5L

	Frequência	Sem problemas	Problemas ligeiros	Problemas moderados	Problemas graves	Incapaz/ Extremo
Mobilidade	n	9	5	3	2	1
	%	45	25	15	10	5
Autocuidado	n	18	1	1	0	0
	%	90	5	5	0	0
Atividades habituais	n	5	9	1	4	1
	%	25	45	5	20	5

Dor/	n	0	5	6	8	1
Mal-estar	%	0	25	30	40	5
Ansiedade/	n	5	2	3	6	4
Depressão	%	25	10	15	30	20

45% dos participantes não apresentam problemas na mobilidade, sendo que apenas um participante considerou ter problemas extremos, sendo incapaz de andar.

90 % dos cuidadores inquiridos refere não ter problemas com a realização dos seus cuidados pessoais, sendo que nenhum participante referiu ter problemas graves ou extremos em autocuidar-se.

Relativamente às atividades habituais, 45% refere ter problemas ligeiros na realização das mesmas, tendo em conta a prestação de cuidados ao idoso dependente que têm a cargo. 25 % dos participantes diz não ter problemas nas atividades usuais e um cuidador inquirido diz ser incapaz de realizar as suas atividades habituais.

Os cuidadores inquiridos referem ter Dores/Mal-estar decorrente dos cuidados prestados, sendo que 40% consideram a sua Dor/ Mal-estar grave. Nenhum dos participantes referiu não ter Dores/Mal-estar.

Relativamente à Ansiedade/ Depressão, 75% consideram sofrer de Ansiedade/ Depressão pelo que 30 % consideram ser grave e 20% encontravam-se, no momento da entrevista, extremamente ansiosos/deprimidos. Cinco participantes que responderam não se encontrarem ansiosos/ deprimidos.

Quando questionados sobre o valor que davam ao seu estado de saúde, numa escala de 0 a 100, sendo o pior estado de saúde que podiam imaginar e melhor estado de saúde que podiam imaginar respetivamente, obtiveram-se valores entre 15 e 100 e um valor médio de 62,3, podendo-se deduzir que os participantes consideram, de modo geral, a sua saúde como razoável a boa.

O valor mais repetido entre os inquiridos é 50, com 25% das respostas fornecidas. Apenas dois participantes referiram que o seu estado de saúde era inferior a 50, percecionando-o como mau. São as participantes do género feminino que referem as pontuações que dizem respeito aos melhores níveis de saúde, no entanto é também uma

cuidadora que mensura o pior estado de saúde referido no estudo. Principais valores encontram-se apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Valores da EQ VAS

EQ VAS	
N	20
Média	62,3
Mínimo	15
Máximo	100
Moda	50
Desvio Padrão	18,2

A análise do valor de índice da EQ-5D-5L é apresentada na Tabela 6.

Tabela 6 – Valores de Índice da EQ 5D 5L

EQ 5D 5L		
N		20
Média		0,59
Mínimo		0,06
Máximo		0,95
Desvio Padrão		0,23
Mediana		0,60
Percentis	25	0,4340
	75	0,7198

Para a amostra estudada, os valores de índice variam entre 0,06 e 0,95, sendo a média de 0,59.

2. ESTUDO QUALITATIVO

2.1. Análise sobre as Questões Livres

Após um questionário com perguntas de cariz sociodemográfico, realizaram-se questões de resposta livre, tendo em conta os cuidados prestados, as dificuldades sentidas, sentimentos decorrentes da experiência do cuidar, influência dos cuidados sobre o cuidador e, posteriormente, duas questões relativas à modalidade de descanso do cuidador.

Cuidados Prestados pelos Cuidadores

Os cuidadores abordados enumeram cuidados em áreas diversas. No entanto, são os cuidados de higiene e alimentação, os mais realizados merecendo maior destaque, ambos com 24,6% (Tabela 7).

Tabela 7 – Frequências dos comentários sobre os cuidados prestados

CUIDADOS	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Higiene	16	24,6
Alimentação	16	24,6
Vestuário	6	9,2
Cuidados na ausência de cuidadoras formais	4	6,2
Limpeza da casa	4	6,2
Terapêutica	4	6,2
Mobilidade	3	4,6
Vigilância	3	4,6
Alimentação entérica	2	3,1
Cuidar de outro idoso/dependente	2	3,1
Uso do sanitário	2	3,1
Sono e repouso	2	3,1
Transporte para consultas	1	1,4
TOTAL	65	100,0

- *“Tenho de lhe fazer tudo: mudar a fralda, dar a comida, dias em que come pela mão dela e outros que tenho de lhe dar a comida porque ela tem Parkinson e a comida começa a cair (E18)”*
- *“Fazia a higiene, ela já não podia (E16)”*
- *“Cuidados com a comida, tudo passado, a banana quente, a água quente, tudo o que comia tinha de ser quente mesmo que fosse alto Verão (E8)”*
- *“A comida era eu que fazia e quando ele não queria comer era eu que lhe dava na boca (E11)”*
- *“É preciso duas pessoas para trocar a fralda. No banho é preciso duas pessoas para o segurar (E19)”*

Ou seja, é nas atividades básicas de vida diárias que incide a maioria dos cuidados prestados. Este facto pode ser preditivo de um possível nível de dependência física elevada entre os idosos dependentes, necessitando estes de auxílio em atividades de manutenção de vida.

Mencionado por dois participantes no estudo, foram os cuidados com administração de alimentação entérica. A alimentação entérica foi destacada dos cuidados de alimentação de modo geral, pois acarreta para o cuidador um maior leque de conhecimentos e competências, pois estes devem saber como se faz, qual o material necessário, ainda como proceder em determinados casos como estase gástrica. Para além disto, é ainda função do cuidador preparar a alimentação a administrar, devendo também ter conhecimentos a este nível.

O autocuidado de vestuário é também referido por alguns cuidadores, com um total de 9,2% dos comentários realizados. O transporte para consultas médicas é o cuidado menos mencionado pelos cuidadores.

Dificuldades sentidas no ato de cuidar

Durante a prestação de cuidados, os cuidadores consideram como principal dificuldade, sendo a mais mencionada entre todos os comentários, a limitação física do cuidador, reunindo 28,2% dos comentários dos participantes do estudo (Tabela 8).

Tabela 8 – Frequências dos comentários sobre as dificuldades

DIFICULDADES	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Limitação Física	15	28,2
Falta de conhecimentos técnicos	5	9,3
Falta de recursos financeiros	5	9,3
Barreiras Arquitetônicas	3	5,7
Incompreensão do idoso dependente	3	5,7
Estado clínico do cuidador	3	5,7
Estado clínico do idoso dependente	3	5,7
Conciliação de horários e cuidados	2	3,8
Inexistência de dificuldades	2	3,8
Falta de colaboração do idoso nos cuidados	2	3,8
Falta de recursos materiais	2	3,8
Recusa do idoso dependente	2	3,8
Comportamento agressivo do idoso	1	1,9
Dificuldades inespecíficas	1	1,9
Domicílio do cuidador distante	1	1,9
Falta de assistência médica	1	1,9
Falta de descanso do cuidador	1	1,9
Inexperiência no cuidar	1	1,9
TOTAL	53	100,0

- *“Tinha de fazer muita força. Durante a noite, tenho de me levantar a toda a hora (E4)”*
- *“Dificuldades físicas: Ela era muito pesada e quando caía era muito complicado levanta-la e tínhamos de procurar ajuda. (E6)”*
- *“Um dia, começou a cair e eu caí com ele; eu sozinha para o levantar, tentei puxado, senti um estalo grande, fiquei caída e não me conseguia levantar...depois tive de ir ao médico e fazer tratamentos para ficar melhor e a partir daí estou aqui toda partida (E8)”*

Este dado vai ao encontro dos cuidados mais prestados, sendo que para a realização do autocuidado de higiene é necessário por vezes robustez física para o fazer, tendo ainda por base outros fatores como o estado clínico do doente. Mas, outras dificuldades são mencionadas com algum relevo e merecem destaque. A falta de conhecimentos técnicos e a falta de recursos financeiros encontram-se entre as principais preocupações na prestação de cuidados. Sendo referido por diversos autores nos seus estudos (Nogueira et al.,2012; Sequeira, 2010; Silva et al., 2013), as competências a nível cognitivo são importantes na prestação de cuidados na medida em que ter conhecimentos sobre o saber-fazer permite adequar os cuidados ao estado clínico do idoso, ao contexto em que estão inseridos entre outros fatores.

- *“Não sabia como lhe dar comida, não sabia trocar uma fralda, não sabia nada. (...) Não sabia quais os cuidados a ter não fazia a mínima ideia (E7)”*

Salienta-se a este nível o papel importante dos profissionais de saúde, pelo que devem capacitar os cuidadores informais de modo a que dificuldades de domínio cognitivo sejam ultrapassadas, algo referido em alguns discursos havendo pequenos esclarecimentos realizados por apoios formais mais próximos.

- *“Sempre tive o apoio do Centro Dia, foram elas que me ensinaram a fazer esses serviços. (E7)”*
- *“Tivemos a ajuda do hospital, ensinaram como tratar. (E12)”*
- *“A enfermeira dos cuidados domiciliários é que me ensinou. (E14)”*

Perante o estado económico do país, os recursos financeiros são apontados como uma dificuldade em 9,3% dos comentários. O orçamento familiar diminuído para além da dificuldade, também pode funcionar com impulsionador para o papel de prestador de cuidados, podendo ser um dos motivos que levam a assumir o papel de cuidador informal.

- *“Faço contas todos dias até ao fim do mês, decido sempre comprar o mais barato (E12)”*
- *“Gastava-se dinheiro mas tinha de o gastar. Não sabia como agarrar-lhe o braço e algumas vezes ele caía. Fazia mais do que conseguia (E15)”*

Com foco no idoso dependente, o estado clínico, a falta de colaboração, a agressividade e incompreensão do idoso são mencionadas como dificuldades, reunindo um total de 17,1% dos comentários.

- *“Ele tem doença de Alzheimer e é muito complicado. (E20)”*
- *“A cabeça dele também não ajudava, não colaborava. (E15)”*
- *“Ela não sai da cama, não vai a casa de banho sozinha, tenho de levantar. (E14)”*
- *“Às vezes em que estava mais alterado, agressivo, tinha de lhe dar razão, mesmo sem a ter. (E11)”*
- *“Queria fazê-lo entender que tinha de evitar aquilo (comida quente), mas não tinha de fazer, não era que me mal tratasse mas ficava muito magoado se não fizesse à maneira dele. (E8)”*

As dificuldades sentidas pelo cuidador podem assim ser de cariz pessoal ou influenciadas pelo idoso dependente.

Sentimentos decorrentes da prestação de cuidados

Quando questionados sobre o que sentiam durante a prestação de cuidados, foram referidas respostas onde emergiam vários sentimentos. A tristeza foi o sentimento que mereceu maior número de comentários por parte dos participantes (Tabela 9).

Tabela 9 - Frequências dos comentários sobre os sentimentos

SENTIMENTOS	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Tristeza	11	13,6
Vontade de cuidar	6	7,5
Mágoa	5	6,2
Obrigação de cuidar	5	6,2
Desgaste/cansaço	4	4,9
Sufrimento	4	4,9
Angústia	3	3,7
Dor	3	3,7
Medo	3	3,7
Resignação	3	3,7
Sobrecarga física	3	3,7
Sobrecarga psicológica	3	3,7
Alegria	2	2,5
Desgosto	2	2,5
Felicidade	2	2,5
Incompreensão	2	2,5
Insegurança	2	2,5
Limitação	2	2,5
Preocupação	2	2,5
Revolta	2	2,5
Satisfação	2	2,5
Amor	1	1,2
Descrença	1	1,2
Desespero	1	1,2
Incapacidade total	1	1,2
Irritação	1	1,2

Negação	1	1,2
Paciência	1	1,2
“Pertença”	1	1,2
Solidão	1	1,2
Stress	1	1,2
Desanimo	0	0
TOTAL	81	100,0

- *“Sinto tristeza, porque ele sempre foi um homem de negócio e com tudo isto que lhe aconteceu não é fácil. (E20)”*

Em 7,5% dos comentários, os cuidadores referem ter vontade de cuidar do ente querido mas também, com um total de cinco comentários, a prestação de cuidados é vista como uma obrigação para estes cuidadores informais, surgindo assim respostas divergentes entre os participantes. A obrigação de cuidar pode, por vezes, levar o cuidador a experienciar sentimentos de frustração, preditores de situações de sobrecarga emocional.

- *“Sinto que sou capaz mas é muito complicado vê-lo a apagar de dia para dia... (E4) ”*
- *“Por um lado sinto que estou a fazer a minha parte e estou a cuidar da minha mãe, é gratificante...Fico triste porque os meus irmãos acham que é minha obrigação e que ainda lucro com isso. (E18) ”*
- *“O marido tem de cuidar da mulher e a mulher do marido, é uma obrigação que temos, um dever. (E15) ”*

Do total de 32 sentimentos codificados apenas cinco são sentimentos positivos, evidenciando as repercussões positivas do ato de cuidar. A felicidade e alegria são referidas apenas em 5% dos comentários, bem como satisfação sendo referida em 2,5% dos comentários.

- *“Sentia me feliz por estar ao pé deles, nunca me sentia esgotada (E10)”*
- *“Chamava-me filha. Eu brincava com isso. (E9)”*
- *“... e só isso já me faz muito bem. (E8)”*

A sobrecarga, quer seja ela física ou psicológica, é mencionada por seis vezes nos comentários proferidos pelos cuidadores.

- *“Sentia sobrecarregada física e psicologicamente (E3)”*
- *“... mas já não conseguia estar ao pé dela, dar lhe carinho. (E7)”*

Influência dos cuidados sobre o cuidador informal

A prestação de cuidados tem impacto na vida do cuidador informal. Para os cuidadores entrevistados, é na sua saúde que o papel de cuidador informal tem maior impacto (16,9%) tal como é observado através da Tabela 9.

Tabela 10 – Frequências dos comentários sobre a influência dos cuidados

INFLUÊNCIA	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Saúde	11	16,9
Vida Social	8	12,3
Convívio familiar	6	9,2
Descanso	5	7,7
Relação idoso-cuidador	5	7,7
Relações familiares	4	6,3
Vida conjugal	4	6,3
Competências do cuidador	3	4,6
Lazer	3	4,6
Sem influência	3	4,6
Situação profissional	3	4,6

Vida futura	3	4,6
Experiências anteriores	2	3,1
Autoestima	1	1,5
Autoimagem	1	1,5
Encargos monetários	1	1,5
Resolução de problemas	1	1,5
Qualidade de vida	1	1,5
TOTAL	65	100,0

- *“Influenciou muito, cada vez que faço esforço tenho de tomar comprimidos. A minha saúde está muito complicada, dói muito a cabeça. (E2) ”*
- *“Antes de começar tudo pesava 63 kg, depois cheguei a pesar 45 kg. A minha saúde foi afetada e muito. (E11) ”*

A prestação de cuidados tem também um impacto da relação cuidador-família. São mencionados em 15,5% dos comentários quer os laços, quer as dinâmicas familiares afetadas pelo assumir deste papel.

- *“Tenho de cuidar 365 dias por ano. (E14)”*
- *“Não tenho com quem conversar, não posso dizer que estou feliz, contente, se estou triste...(E8)”*
- *“A minha filha convidou-me para ir conhecer a casa nova mas eu não vou para não o deixar sozinho. (E4)”*
- *“Prescindia de convívio com familiares. (E6)”*
- *“Depois do AVC, nunca mais fiz banquetes em casa. (E15) ”*
- *“A minha irmã diz que toma conta dele mas ele diz asneira e ela não compreende, a cabeça dele não dá para mais. (E4)”*

Para responder às necessidades do idoso dependente, o cuidador informal prescinde da satisfação das suas próprias necessidades, de tempo para si. Em 12,3% dos

comentários, a vida social do cuidador fica para segundo plano, quando o idoso necessita de cuidados.

- *“Deixei de ir a festas, convívios porque tinham de cuidar dos meus tios, chegava a chatear-me com o meu marido. (E10)”*

Os cuidadores mencionam que os cuidados influenciam a relação idoso-cuidador e ainda o descanso do cuidador. Aqui, perante os comentários realizados, foi possível evidenciar a atitude altruísta por parte dos cuidadores em situação de necessidade do idoso, havendo um fortalecimento dos laços entre o cuidador e o idoso dependente, já demarcados pela proximidade quer por sanguinidade, quer através laços conjugais.

- *“Pensava só nele, nunca em mim, só nele. (E11)”*
- *“Mas era minha mãe e ela merecia, foi uma mãe especial, foi uma mãe e um pai tudo ao mesmo tempo. (E16)”*
- *“É um trabalho, os meus tios davam-me alguma coisa e os meus primos, não que eu pedisse. Mas também um modo de estar bem como os outros. A minha vida foi cuidar dos outros. (E9)”*

Motivo de ingresso na modalidade de Descanso do Cuidador

Quando questionados sobre a razão que os motivou para o pedido de ingresso da modalidade de Descanso do Cuidador, em 30,2% dos comentários dos cuidadores referem tê-lo feito mesmo para seu descanso (Tabela 11).

Tabela 11 – Frequências dos comentários sobre o motivo de ingresso

PORQUÊ	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Descanso	13	30,2
Estado clínico do idoso	7	16,3

Falta de condições	6	14,0
Incapacidade de responder aos cuidados	5	11,6
Conforto do idoso	2	4,7
Tratamento do cuidador	2	4,7
Tratamento para idoso	2	4,7
Conhecimento da modalidade	1	2,3
Cuidados a outro idoso/dependente	1	2,3
Emprego do cuidador	1	2,3
Falta de apoio nos cuidados	1	2,3
Férias	1	2,3
Procurar Lar	1	2,3
“Não”	0	0
TOTAL	43	100,0

É referido por um cuidador que durante o período em que o seu ente querido esteve internado, não conseguiu descansar como seria esperado.

- *“Eu não conseguia, já não suportava mais, chegava a ficar maluca (E4)”*
- *“Tive conhecimento e dirigi-me à médica de família para pedir o descanso do cuidador (E12)”*
- *“São 3 meses em que a gente se esquece dos cuidados que temos com ele. (E17)”*
- *“Já não aguentava mais. Na altura custou-me muito pô-lo lá, vir para casa e deixa-lo lá. Ele chamava de noite pela “mãezinha”. E quando me vinha embora eu não dizia que me vinha embora, dizia que vinha falar com o senhor Doutor, porque ele gosta muito dos médicos, medicações, não falhava um comprimido. Quando vinha, vinha a chorar, caía-me as lágrimas. E acabei por não descansar. (E8)”*

Centrado no idoso dependente, surgem ainda outras justificações para o pedido de admissão na modalidade, sendo elas: falta de condições (14,0%), o estado clínico do idoso (16,3%) e a incapacidade de responder aos cuidados (11,6%).

- *“A casa dele é uma habitação antiga, sem aquecimento, por isso tento sempre que seja nesses meses mais frios. (E17)”*
- *“Ele andava numa fase de maior agressividade... (E20)”*
- *“A minha casa parecia um hospital, era 4 pessoas em casa a cuidar. (E 19)”*
- *“Estava um em cada cama. Não tínhamos quarto para os dois. Depois arranjaram um quarto num lado e um noutro. Para estar a tomar conta dos dois, um num lado outro noutro. O meu tio gritava com dores, a minha tia gritava porque era a doença dela. (E10)”*

Justificação para voltar a solicitar a admissão na modalidade de Descanso do Cuidador

Os cuidadores informais foram questionados se voltariam a solicitar este apoio. A maioria mostrou interesse em voltar a recorrer à modalidade de Descanso do Cuidador, mais ainda assim obtiveram-se duas respostas negativas justificadas pela insatisfação face aos cuidados prestados (Tabela 12).

Tabela 12 - Frequências dos comentários sobre os motivos de reingresso

MOTIVO DE REINGRESSO	FREQUÊNCIA	
	Absoluta (n)	Relativa (%)
Descanso do cuidador	10	25,0
Tratamento do idoso	6	15,0
Satisfação pelos cuidados prestados na UCCI	4	10,0
Tempo para o cuidador	4	10,0
Falta de Condições	3	7,5
Encargos monetários dispendiosos	2	5,0
Equipa multidisciplinar	2	5,0
“Não”	2	5,0
Procedimentos burocráticos	2	5,0
Férias	2	5,0

Ausência de resposta permanente na comunidade	1	2,5
Insatisfação dos cuidados prestados	1	2,5
Falta de apoio familiar	1	2,5
TOTAL	40	100,0

Os cuidadores que demonstraram vontade em voltar a solicitar o apoio, alegaram-no fazer para seu descanso (25%) ou tratamento do idoso (15%).

- *“O descanso que temos sem nos ter de preocupar por não termos condições gerais para a ter e é uma ajuda para pudermos descansar durante aquele tempo. (E3)”*
- *“...Mas desta vez seria para recuperar qualquer coisa, para ajudar, para recuperar mobilidade. (E14)”*

Com 10% dos comentários proferido pelos cuidadores, a satisfação pelos cuidados prestados pelos profissionais da Unidade de Cuidados Continuados e a necessidade de tempo para si são motivos para que os cuidadores voltem a solicitar o ingresso na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, mais propriamente na modalidade de Descanso do Cuidador.

- *“Para eu poder descansar. Só tenho a dizer bem dessa casa (E16)”*
- *“Tem outros cuidados, que não tem aqui em casa. Tem outra assistência: médicos, enfermeiros tudo ali a mão. Sempre que a lei me permita, eu voltarei fazer isto. (E17)”*
- *“Tem outro tipo de apoio que não tem no centro dia. É de noite e dia. Fica descansada de roupa, de tudo. Aquilo é muito bom. Os cuidados continuados é de louvar. (E18)”*

PARTE IV – DISCUSSÃO

O presente estudo procurou conhecer quais são as características dos cuidadores informais dos idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador numa Unidade de Cuidados Continuados.

Com base nos resultados obtidos através do questionário inicial, foi possível descrever os cuidadores tendo em conta os seus dados sociodemográficos. São maioritariamente mulheres, com idade média de 64 anos e casados, corroborando os estudos de Del-Pino-Casado et al. (2012), Gemitto (2015), Hoffmann e Rodrigues (2010), Sequeira (2007), Villar (2009), e indicando a tradição mediterrânica onde é a mulher que fica responsável pelo cuidar. Num estudo com aproximadamente 30 anos de Stone et al. citado por Sequeira (2010), já se verificava que 80% dos cuidadores, na sua maioria mulheres (72%), prestavam cuidados diários e em média 8 horas por dia.

Os cuidadores informais são cônjuges (30%) e ou filhos/as (30%) da pessoa cuidada, pelo que confirma que um dos motivos para ser cuidador é as relações familiares próximas. No caso dos cônjuges por existência de um compromisso social e legal, já os filhos/as foram criados e ajudados pelos pais no passado, estando assim mais propensos do que outros membros da família, tal como referido pelo relatório de Sousa e Figueiredo (2007) e nos estudos de Barbosa (2016) e Del-Pino-Casado et al. (2012). Mas ainda assim cerca de 35% dos cuidadores não têm laços familiares próximos.

Os cuidadores informais encontram-se já reformados, não tendo assim uma atividade laboral, podendo o cuidado ser encarado como uma oportunidade de realização pessoal (Sequeira, 2007). A amostra apresenta baixo nível de escolaridade (45%) qual como descrito pelo estudo de Gemitto (2015). Sendo a amostra pequena e apesar de corroborar os estudos analisados, não se pode generalizar os resultados para a população dos cuidadores informais. Deste modo, o perfil do cuidador mantém-se apenas com ligeiras alterações.

Relativamente à média de idades do idoso dependente situa-se nos 81 anos, indo ao encontro dos dados apresentados sobre a longevidade e que de acordo com a projeções realizadas pelo INE,IP para 2060, esta faixa etária, a partir dos 80 anos, terá uma grande representação (16,1%) (European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs, 2015; Governo de Portugal, 2015).

Ainda é possível afirmar que o cuidado informal tem impacto no cuidador, sendo que inquiridos apresentam na sua maioria elevado nível de sobrecarga. Os participantes definem maioritariamente o seu estado de saúde como mediano, referindo dores/mal-estar e estados de ansiedade e depressão na maioria dos casos. No entanto, são também mencionados sentimentos de satisfação e vontade de cuidar pelos cuidadores. Dão ênfase às dificuldades de carácter físico; no entanto, os aspetos psicológicos e sociais não são esquecidos. Numa atitude altruísta, o cuidador foca a sua atenção do idoso dependente, pelo que o cuidar tem influência na sua saúde.

Com a aplicação da ESC, observou-se que 65% dos cuidadores apresentava sobrecarga intensa, corroborando os resultados de estudos como o de Ricarte (2009) e Villar (2009). Dão ênfase as repercussões negativas a vários níveis decorrentes do cuidado informal, tal como no estudo de Andrade (2012), em que a maioria dos cuidadores se encontravam sobrecarregados. Corroborando Ricarte (2009) e Sequeira (2010), são as mulheres que apresentam níveis de sobrecarga mais elevados, bem como as casadas, sem atividade laboral e já reformadas. Embora este perfil de maior sobrecarga corrobore os dados apresentados por Sequeira (2010), este salienta que as variáveis que podem estar na origem de níveis de sobrecarga elevados são o estado de saúde e a situação profissional. O pior estado de saúde leva a uma maior sobrecarga pela menor capacidade para a prestação de cuidados e a maior exigência de cuidar. Já os cuidadores reformados ou domésticos atingem níveis de sobrecarga mais elevados, pelo que em muitos casos que são os cônjuges e apresentam uma idade avançada.

Após a aplicação da EQ-5D-5L, observou-se que a amostra considera o seu estado de saúde mediano, obtendo-se um valor de índice de 0.59.

Em estudos analisados (Gonçalves Rodrigues et al, 2014; Oliveira et al, 2011; Pinto et al, 2009; Wachholz et al., 2013;) que relacionam a sobrecarga com a qualidade de vida, os resultados encontrados indicam a existência de uma relação entre a sobrecarga e a deterioração da qualidade de vida, sendo esta relação influenciada por aspetos sociais, relações pessoais, tempo de cuidado alargado, coabitar com o idoso e ser do género feminino.

Com a análise dos discursos dos participantes, tendo por base as questões abertas, foi possível encontrar aspetos já evidenciados em estudos anteriores. São os

cuidados com a higiene e alimentação os mais prestados pelos cuidadores, corroborando Ekwall e Hallberg (2007) e Pereira e Filgueiras (2009). A nível das dificuldades, os cuidadores indicam em 18,8% dos seus comentários a falta de conhecimentos técnicos e recursos financeiros, pelo que Sequeira (2010) aponta a informação ou competência cognitiva como uma das três competências que o cuidador deve possuir. Já Veiga (2016) afirma que o papel de cuidador tem implicações em termos económicos, sociais e humanos. Desta forma, os dados obtidos corroboram estudos já realizados.

Quando questionados sobre os sentimentos decorrentes do ato de cuidar, os participantes referem em cinco comentários a obrigação de cuidar. No estudo fenomenológico de Rodger et al. (2015) sobre a experiência do cuidado no domicílio de idoso por cuidadores informais, o dever de cuidar também é referido, em descrições com mistos de sentimentos, tal como no presente estudo.

A saúde é referida como o aspeto mais influenciado pela prestação de cuidados, corroborando o estudo de Villar (2009). Ainda a vida social do cuidador é afetada e apontada em 12,3% dos comentários, não tendo, assim, o tempo para si como gostaria (Rodger et al., 2015).

Com base em determinantes como idade do cuidador informal, duração da prestação de cuidados e idade do idoso dependente, foram formuladas as hipóteses, procurando conhecer possíveis relações de associação, recorrendo-se a testes não-paramétricos, nomeadamente o teste de Mann-Whitney.

Tabela 13 – Valores do Teste de Mann Whitney para Hipótese 1

	Impacto na prestação de cuidados	Relação interpessoal	Expetativas face ao cuidar	Perceção da autoeficácia	Escala de sobrecarga do cuidador
Mann-Whitney U	41,500	44,500	23,000	46,000	46,000
Z	-0,502	-0,273	-2,068	-0,162	-0,154
Significância (p)	0,616	0,785	0,039	0,871	0,877

De acordo com H_1 – *Os cuidadores Informais de idosos dependentes mais velhos que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior sobrecarga* e correlacionando a idade do idoso dependente e os valores de score de sobrecarga, é possível afirmar que não existe uma correlação. Mas quando analisado a nível dos fatores da ESC, encontra-se uma relação entre a idade do idoso dependente e o fator 3 – *Expetativas face ao cuidar* ($U = 23, 0$; $p = 0,039$) tal como é possível observar na Tabela 13.

Já para a H_2 – *Os cuidadores informais mais velhos de idosos dependentes apresentam maior sobrecarga* e correlacionando a idade do cuidador informal e os valores de score de sobrecarga, é possível afirmar que os cuidadores informais com mais que 65 anos apresentam maior sobrecarga ($U= 21,5$; $p = 0,033$). Realizando ainda a relação tendo em conta os fatores da ESC, encontram-se uma relação entre a idade do cuidador informal e o fator 1 – *Impacto na prestação de cuidados* ($U= 22,0$; $p = 0,037$), tal como é possível observar na Tabela 14.

Tabela 14 – Valores do Teste de Mann-Whitney para a Hipótese 2

	Impacto na prestação de cuidados	Relação interpessoal	Expetativas face ao cuidar	Perceção da autoeficácia	Escala de sobrecarga do cuidador
Mann-Whitney U	22,000	27,000	33,000	39,500	21,500
Z	-2,091	-1,726	-1,344	- 0,799	-2,130
Significância (p)	0,037	0,084	0,179	0,424	0,033

Este resultado vem contradizer a premissa de Andrade (2012), que no seu estudo refere que com o aumento da idade, diminui a carga, sendo este facto explicado pela menor responsabilidade laboral e social. Para Aires (2016), a idade avançada do cuidador adecta a sobrecarga dos cuidadores e assim os resultados obtidos, vêm corroborar este dado.

Em H_3 – O tempo de cuidados prestados pelo cuidadores Informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador está associado a uma maior sobrecarga, correlacionando a tempo de prestação de cuidados e o nível de sobrecarga, não foi possível encontrar uma relação entre estes dois itens, sendo possível afirmar que o tempo de cuidados prestados não tem impacto na sobrecarga, tal como é possível observar na Tabela 15.

Tabela 15 – Valores do Teste de Mann-Whitney para Hipótese 3

	Impacto na prestação de cuidados	Relação interpessoal	Expetativas face ao cuidar	Perceção da autoeficácia	Escala de sobrecarga do cuidador
Mann-Whitney U	46,500	43,500	40,000	39,000	43,000
Z	- 0,228	- 0,460	- 0,774	- 0,839	- 0,494
Significância (p)	0,820	0,645	0,439	0,401	0,621

O tempo de cuidados é apontado por Aires (2016) com fator que prediz a sobrecarga, deste modo os resultados obtidos vêm contradizer o estudo referido.

Na H_4 – Os cuidadores informais mais novos de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador apresentam maior qualidade de vida, após correlacionar a idade do cuidador informal com o estado de saúde e o valor de índice do EQ-5D-5L, é possível afirmar que a idade do cuidador informal não terá influência na qualidade de vida, de acordo com os resultados obtidos e apresentados na Tabela 16.

Tabela 16 – Valores do Teste de Mann-Whitney para a Hipótese 4

	Estado de saúde	EQ-5D-5L
Mann-Whitney U	29,000	42,500
Z	- 1,577	- 0,532
Significância (p)	0,115	0,595

Por fim, H_5 – *Os cuidadores informais de idosos dependentes que usufruíram da modalidade de Descanso do Cuidador com menor sobrecarga apresentam maior qualidade de vida.* Foi possível encontrar diferenças, quando aplicado o teste de Mann-Whitney, nomeadamente entre os valores de score de ESC e valor de índice de EQ-5D-5L ($U = 16,5$; $p = 0,067$).

Tabela 17 - Valores do Teste de Mann-Whitney para Hipótese 5

	Estado de saúde	EQ5D5L
Mann-Whitney U	25,000	16,500
Z	- 1,104	- 1,834
Significância (p)	0,269	0,067

Devido ao tamanho da amostra, não é possível afirmar quer os cuidadores informais de idosos dependentes com menor sobrecarga apresentem uma maior qualidade de vida.

PARTE V – CONCLUSÃO

Com base nos vários itens para conhecer os cuidadores informais dos idosos dependentes que usufruíam da modalidade de Descanso do Cuidador, é possível afirmar que estes apresentam em linhas gerais a caracterização realizada já em vários estudos sobre a temática, quer a nível nacional quer além-fronteiras, não sendo os dados obtidos generalizáveis para a população-alvo.

A idade do idoso dependente e o tempo de cuidados não estão relacionados com o nível de sobrecarga, embora se tenha encontrado uma relação entre a idade do idoso dependente e o terceiro fator da ESC – Expectativas face ao cuidar. Também a idade dos cuidadores informais parece não ter impacto sobre a qualidade de vida.

Já quando estudadas as variáveis sobrecarga e qualidade de vida, encontram-se diferenças, que devido ao tamanho da amostra, não nos permitiu tirar conclusões.

O estudo é realizado através da análise de dados recolhidos junto de uma amostra de apenas 20 participantes selecionados por conveniência, pelo que os resultados obtidos não são representativos da população-alvo, os cuidadores informais.

Os mesmos usufruíam de, pelo menos um período em que o idoso dependente esteve internado numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados, pelo que seria pertinente considerar uma análise comparativa entre cuidadores informais que puderam usufruir deste apoio e os que não tiveram essa possibilidade em futuras pesquisas.

Com esta análise, é importante refletir sobre as práticas e modo de atuação dos profissionais perante os cuidadores informais. Mais do que cuidar dos idosos dependentes, é fundamental ter em conta as necessidades dos cuidadores informais e proporcionar momentos de descanso para que o cuidador se centre em si próprio. Ainda é fulcral implementar a aplicação de instrumentos que permitam os profissionais de saúde conhecer estes cuidadores informais. Os instrumentos utilizados na investigação, bem como outros mencionados no trabalho poderão ser exemplos de escalas e questionários a implementar aquando do pedido de Descanso do Cuidador e sempre que o seu uso assim o justificar. Esta avaliação irá permitir criar programas direcionados para cada cuidador.

Certa que a modalidade de Descanso do Cuidador é já um apoio importante, interessa conhecer os fatores preditores de situações de sobrecarga e atuar de forma a

capacitar os cuidadores a minimizar o impacto dos mesmos. Para tal será importante que a equipa multidisciplinar esteja envolvida, bem como as restantes entidades com as quais realizam parcerias.

Um pedido para a modalidade de Descanso do Cuidador deve ser visto não só como um pedido para internar o idoso dependente, mas também um pedido de apoio emocional e de informação. Atender as dificuldades do cuidador, passa por vezes por os capacitar de modo a fazer frente as diversidades decorrentes do cuidar. A implementação de momentos formativos através de programas de capacitação, fornecendo-lhes estratégias eficientes para minimizar o impacto negativo do cuidar e tirar o máximo partido de sentimentos positivos como vista a uma melhor qualidade de vida. Esta dinâmica já se encontra implementada em território internacional de acordo com os estudos de Landínez-Parra et al. (2015).

É também essencial disponibilizar apoio psicológico e emocional, escutando ativamente e permitindo que exponham os seus medos, preocupações e dificuldades. Não se devendo esquecer que ainda nos dias de hoje, existem paradigmas sociais e apesar dos progressos realizados, culturalmente recorre-se aos serviços de saúde em situações de doença e não de prevenção e/ou promoção da saúde. É certo que já existem movimentos e equipas que realizam este trabalho mas importa salientar a sua importância para tornar as exceções em regra.

Um movimento em prol dos cuidadores informais foi levado a cabo, inicialmente pelo grupo parlamentar do Bloco de Esquerda através do Projeto de Resolução nº 310/XIII/1ª e pela Assembleia da República, que através da Resolução nº 129/2016 do Diário da República nº136 de 18 de Julho, recomendam ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal. Na referida recomendação, a Assembleia da República considera que o cuidador informal deve ter apoio regular e permanente na prestação de cuidados, apoio psicossocial e sessões de formação e informação, de modo a aumentar os seus conhecimentos sobre a patologia da pessoa que cuida. Deve ter ainda direito ao descanso e a horário flexível e/ou redução de horário de trabalho, bem como a baixa médica prolongada para assistência à pessoa sinalizada quer seja pela RNCCI, quer seja pela Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Já na Resolução da Assembleia da República nº

130/2016, esta aconselha medidas de apoio aos cuidadores como a possibilidade de atribuição de deduções fiscais em sede de imposto sobre o rendimento das pessoas singulares (IRS), alargamento temporal de licenças para assistência a familiar dependente e condições favoráveis de acesso à situação de pré-reforma. Promover a articulação entre as redes de cuidados primários e continuados integrados, bem como a possibilidade de atribuição de apoios diretos a cuidadores informais são pontos a avaliar na elaboração do referido estatuto, “pelo que a não institucionalização significa objetivamente uma poupança de recursos públicos” (Resolução da Assembleia da República nº 130/2016 de 18 de Julho). Decorrido quase um ano da sua publicação, pouco ou nada se terá feito e o estatuto estará ainda em avaliação pelo Governo.

Numa entrevista realizada pela TSF Rádio Notícias ao Drº Manuel Lopes, Coordenador da Reforma do Serviço Nacional de Saúde na Área dos Cuidados Continuados Integrados, em Fevereiro de 2016, este referia a preparação do estatuto do cuidador informal, admitindo que a sua implementação iria mexer com o sector produtivo, equiparando-o às medidas de apoio à maternidade, relativamente a flexibilidade de horários. Drº Manuel Lopes salienta ainda que permanecer no domicílio com os cuidados corretos é a melhor solução para o idoso. Por sua vez, João Viera Lopes, presidente da Confederação do Comércio e Serviços de Portugal, também em entrevista, confirma que muitos trabalhadores têm dificuldade em cuidar dos seus idosos, mas sendo a maioria pequenas e médias empresas será muito difícil ter margem para flexibilizar os horários. Considera que o problema terá de ser discutido na concertação social, mas questiona qual será o papel da Segurança Social, bem como perceber quem irá pagar.

Posteriormente à publicação da resolução, em Outubro de 2016 é entregue uma petição com mais de 14 000 assinaturas para a criação do estatuto do cuidador informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências, reconhecendo social e juridicamente a função de cuidar, bem como os direitos inerentes.

Em suma, os cuidados ao idoso dependente devem ser observados tendo em conta dois focos de atenção, por um lado o idoso e por outro o cuidador, sendo que na base do cuidado informal está a relação e que “os laços não devem ser quebrados”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde (2015). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2014*. Núcleo Funcional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde.
- Aires, Marinês (2016) *Responsabilidade Filial no Cuidado aos Pais Idosos e Relação com o Bem-Estar*. Trabalho de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Alves, Cilene A. (2016) *Importância dos Cuidados de Enfermagem para o Bem-Estar e Qualidade de Vida dos Utentes Geriátricos Hospitalizados*. Relatório Final de Licenciatura. Universidade de Mindelo, Escola Superior de Saúde.
- Alzheimer Portugal (2017). <http://alzheimerportugal.org/pt/demencia> [Fevereiro de 2017]
- Anderson, Robert; Mikulic, Branislav; Vermeulen, Greet; Lyly-Yrjanainen, Maija; Zigante, Valentina (2009). *Second European Quality of Life Survey Overview*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Andrade, Ana M. E. (2012) *“Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia”* Revista Cubana de Salud Pública. 38 (3), 393-402.
- Andrade, F. (2009) *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho.
- Angelo, Jennifer K.; Egan, Richard; Reid, Kate (2013) *“Essential Knowledge for family caregivers; a qualitative study”* International Journal of Palliative Nursing. 19 (8), 383-388.
- Araújo, Fátima; Ribeiro, José L. P.; Oliveira, António; Pinto, Cristina (2007) *“Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados”*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 25 (2), 59-66.
- Arriagada, Irma; Todaro, Rosalba (2012). *Cadenas globales de cuidados: El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile*. Santiago: ONU Mujeres.

- Augusto, Maria M. (2013) *Cuidar dos Idosos: Um Dever Familiar*. Tese de Dissertação de Mestrado em Ciências Forenses. Faculdade de Direito, Universidade de Coimbra.
- Azeredo, Z.; Matos, E. (2003) “*Grau de dependência em doentes que sofreram AVC*”. Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª Série. 8(4), 199-204.
- Bailão, Ana L. S. (2013) *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade de Coimbra.
- Barbosa, Rafaela M. (2016) *Contributos para a Melhoria da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos*. Dissertação de Mestrado em Educação de Adultos e Desenvolvimento Local. Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Coimbra.
- Barbosa, Bruno R.; Almeida, Joyce M.; Barbosa, Mirna R.; Rossi- Barbosa, Luiza A. R. (2014) “*Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade*”. Revista Ciência & Saúde Coletiva. 19 (8), 3317-3325.
- Benhamou, R. [sd] *Avaliar a dependência dos idosos*. Proposta de uma escala de avaliação rápida e global. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde
- Bloco de Esquerda Grupo Parlamentar (2016) *Projeto de Resolução nº310/XIII/1* (6 de Maio de 2016)
- Brito, Luísa (2002) *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carretero, Stephanie; Garcés, Jorge; Ródenas, Francisco; Sanjosé, Vicente (2009) “*The informal caregiver’s burden of dependent people: Theory and empirical review*”. Archives of Gerontology and Geriatrics. 49, 74-79.
- Circular Normativa nº13/DGCG de 2 de Julho de 2004 – *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*.
- Costa, Isa A. C. (2009) *Burnout e Qualidade de Vida em prestadores de cuidados informais*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Crespo-López, Maria; López-Martínez, Javier (2007) *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo*

mantener su bienestar. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias e Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

- Cruz, Dídia C. M.; Loureiro, Hugo A. M.; Silva, Margarida A. N. C.; Fernandes, Mariana M. (2010) “*As vivências do cuidador informal do idoso dependente*”. Revista de Enfermagem Referência. III Serie, 2, 127-136.
- Decreto-lei nº 136/2015. (28 de Julho de 2015). *Diário da República nº 145, 1ª série A*.
- Decreto-lei nº 101/2006. (6 de Junho de 2006). *Diário da República, 1ª série A*.
- Decreto-Lei 309A/2000. (30 de Novembro de 2000). *Diário da República n.º 277/2000, 1º Suplemento, 1ª Série A*
- Decreto-Lei de 265/99. (14 de Julho de 1999). *Diário da República n.º 162, 1ª Série A*
- Del-Pino-Casado, Rafael; Frías-Osuna, Antonio; Palomino-Moral, Pedro A.; Martínez-Riera, José R. (2012) “*Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People*”. Journal of Nursing Scholarship. 44(4), 349-357.
- Del-Ser, Q. T.; Peña-Casanova, J. (1994) *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demência*. Barcelona: J.R. Prous Editores.
- Department of Economic and Social Affairs United Nations (2012) *Population Ageing and Development 2012*. New York: United Nations, September 2012.
- Department of Labour (2011) *Labour Market Characteristics of Unpaid Carers*. Department of Labour of New Zealand.
- Domingues, Micaela G. (2016) *A Esperança do Doente em Contexto de Cuidados Continuados*. Relatório Final de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Driusso, Patricia; Chiarello, Berenice (2006) *Fisioterapia Gerontológica*. 1ª Ed. Brasil: Editora Manole.
- Duarte, Y. A. O.; Andrade, C. L.; Lebrão, M. L. (2007) “*O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos*”. Revista da Escola Enfermagem da USP. 2 (41), 317-325.
- Dykstra, Pearl A. (2010) *Intergenerational Family Relationships in Ageing Societies*. New York and Geneva: United Nations.

- Ekwall, Anna K.; Hallberg, Ingalill R. (2007) *“The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers”*. Journal of Clinical Nursing. 16, 832-844.
- Ekwall, Anna K.; Sivberg, Bengt; Hallberg, Ingalill R. (2007) *“Older caregivers’ coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life”*. Journal of Advanced Nursing. 57 (6), 584-596.
- European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs (2015) *The 2015 Ageing Report Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)*. Brussels: Economic and Financial Affairs. 3.
- EuroQol Research Foundation (2015) *EQ-5D-5L User Guide Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument*. Rotterdam, Version 2.1 April 2015
- Fernandes, Jacinta (2009) *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.
- Ferreira, L. G. (2012) *O efeito da referenciação de utentes para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados sobre a demora média dos internamentos no Centro Hospitalar do Porto*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, Faculdade de Economia, Porto.
- Ferreira, Lara N.; Ferreira, Pedro L.; Ribeiro, Filipa P. ; Pereira, Luís N. (2016) *“Comparing the performance of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in young Portuguese adults”*. Health and Quality of life Outcomes. 14, 89.
- Ferreira, Pedro L.; Ferreira, Lara N.; Pereira, Luís N. (2013) *“Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ 5D”*. Acta Médica Portuguesa. 26, 6, 664-675.
- Figueiredo, Daniela (2007) *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa Climepsi Editores.
- Figueiredo, Daniela; Sousa, Liliana (2008) *“Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência”*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 26(1), 15-24.
- Flick, Uwe (2009) *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. 3ª Edição Porto Alegre: Artmed.

- Folstein, Marshal F.; Folstein, Susan E.; McHugh, Paul R. (1975) *“Mini-Mental State A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician”*. J. psychiat. Resv. 12, 189-198.
- Fonseca, António M.; Gonçalves, Daniela C.; Pereira, Sandra M. (2010) *“Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people”*. International Journal of Palliative Nursing. 16(10), 476-480.
- Fonseca, A. M. (2004) *O Envelhecimento - Uma Abordagem Psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Fricke, J. (2010) *Activities of Daily Living*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Information and Exchange (CIRRIE).
- Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP), Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (MSESS) (2014) *Carta Social: Rede de Serviços e Equipamentos 2014*. Lisboa: GEP;MSESS
- García, Eva P. L. (2016) *“Cuidar a los que Cuidan”*. Ciencia y Salud Virtual. 8(2), 62-70.
- García, Jesus (2010) *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Gemito, Maria L. (2015) *“O Quotidiano dos Cuidadores Informais de Idosos”*. Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento (RIASE) Online. 1 (2), 132-144.
- Glendinning; Caroline; Arksey, Hilary; Tjadens, Frits; Morée, Marjolein; Moran, Nicola; Nies, Henk (2009) *“Care provision within families and its socio-economic impact on care providers across the European Union”*. Research Works, 2009-05, Social Policy Research Unit, University of York, York
- Gomes J. M.; Mata A. (2012) *“A família provedora de cuidados ao idoso dependente”* in Pereira, F. (2012) *Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*. 1ªed. Viseu: PsicoSoma.
- Gomes, Sérgio F. C. (2007) *Gerontologia e Psicossociologia do Envelhecimento: Intervenção Social na terceira idade*. Dissertação de Mestrado; Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto.

- Gonçalves Rodrigues, João E.; Machado, Ana L. G.; Vieira, Neiva F. C.; Fernandes, Ana F. C.; Rebouças, Cristiana B. A. (2014) “*Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes*”. *Ciencia Y Enfermeria*. 20 (3), 119-129.
- Governo de Portugal (2015) *Programa do XXI Governo Constitucional 2015- 2019*. Governo de Portugal. Lisboa. <http://www.portugal.gov.pt/pt.aspx> [Fevereiro, 2017]
- Gratão, Aline C. M.; Talmelli, Luana F. S.; Figueiredo, Leandro C.; Rosset, Idiane; Freitas, Cibele P.; Rodrigues, Rosalina A. P. (2013) “*Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador*”. *Rev. Esc. Enferm USP*. 47(1), 137-144.
- Guedea, Miriam. T. D.; Damacena, Fernando A.; Carbajal, María M. M.; Marcobich, Paola O.; Hernández, Gerardo A.; Lizárraga, Lília V.; Flores, Elba I. (2009) “*Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos*”. *Psicologia & Sociedade*. 21 (2), 242-249.
- Hoffmann, Frédérique; Rodrigues, Ricardo (2010) “*Informal carers: who takes care of them?*” Policy Brief European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna.
- Hoga, Luisa A. K. (2008) “*Illness care at home or in health institutions: the decision process in a low income community*”. *Rev Lat Am Enfermagem online*. 16 (1), 115-121.
- Huang, Huei-Ling et al (2015) “*Family caregivers’ role implementation at different stages of dementia*”. *Clinical Interventions in Aging*. 10, 135-146. Instituto Nacional de Estatística (INE) (2017) – *As Pessoas 2015*. Lisboa: INE, I.P
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2016) – *Rendimento e Condições de Vida 2016*. Lisboa: INE, IP.
- Instituto Nacional de Estatística INE (2015a) – *Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia*. Lisboa: INE, IP
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2015b) – *Península Ibérica em Numeros 2015*. Lisboa: INE, IP.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2014) – *Projeções da População Residente 2012-2060*. Lisboa: INE, IP.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2012) – *Censos 2011 – Resultados Pre-definitivos, Momento Censitário – 21 de março 2011*. Lisboa: INE, IP.

- Jacob, L. (2007) *Animação de idosos*. 6 Edição, Lisboa: Editora Âmbar, Coleção Idade do Saber.
- José, J. S.; Teixeira, A. R. (2014) *“Envelhecimento Ativo: Contributo para uma Discussão Crítica”*. *Análise Social*. 210, XLIX (1), 29-49.
- José, S.; Wall, K.; Correia, S. V. (2002) *“Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções”* (Working Papers). Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Katz, S.; Ford, A.; Moskowitz, R. W.; Jackson, B. A.; Jaffe, M. W. (1963). *“Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function”*. *Journal of the American Medical Association*. 185 (12), 914-919.
- Kontis, Vasilis; Bennett, James E.; Mathers, Colin D.; Li, Guangquan; Foreman, Kyle; Ezzati, Majid (2017) *“Future life expectancy in 35 industrialised countries: projections with a Bayesian model ensemble”*. *The Lancet*, 389 (10076), 1323-1335
- Lage, Maria I. G. S. (2007) *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Landínez-Parra, Nancy S.; Caicedo-Molina, Imma Q.; Lara-Díaz, Maria F.; Luna-Torres, Leonor; Beltrán-Rojas, Judy C. (2015) *“Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad”*. *Rev. Fac. Med.* 63 (I), S75-82.
- Lawton, M. P.; Brody, M. H. (1969) *“Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living”*. *The Gerontologist*. 9 (3), 179-186.
- Lemos, Jacinta A. (2012) *Avaliação das Dificuldades dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes*. Dissertação de mestrado em Envelhecimento Ativo. Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Bragança.
- Mahoney FI; Barthel D. (1965) *“Functional evaluation: The Barthel Index.”* *Maryland State Medical Journal*. 14, 56-6.

- Martins, Carla S. G.; Corte, Agostinho E. M.; Marques, Ermelinda M. B. G. (2014) “*As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso*”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1 (2), 177-184.
- Mata, M. A. P.; Rodríguez, M. T. V. (2012) “*Autoeficácia do cuidado informal de idosos*” in Pereira, F. (2012) *Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*, 1ªed. Viseu: PsicoSoma.
- Mestre, Maria J. B. N. (2010) *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade do Algarve.
- Ministério do Trabalho e Segurança Social (MTSS) e Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP) (2009) *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: MTSS, GEP.
- Moraes, E.; Daker, M. (2008) “*Abordagem do idoso com incapacidade cognitiva*” in Moraes, E. (2008) *Princípios básicos de Geriatria e Gerontologia*. Belo Horizonte: Editora Coopmed, 85-104.
- Moreira, Carlos D. (2007) *Teorias e Práticas de Investigação*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade Técnica de Lisboa.
- Moura, C. (2006) *Século XXI, Século do Envelhecimento*. Loures: Lusociência.
- Nogueira, Maria A. A.; Azeredo, Zaida A.; Santos, António S. (2012) “*Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: um estudo Delphi*”. *Revista Eletrónica de Enfermagem [internet]*. 14 (4), 749-759.
- Nunes, B. (2008) *Envelhecer com Saúde-Guia para Melhorar a Sua Saúde Física e Psíquica*. Lousã: Grupo Lidel.
- Oliveira, Paula N. (2013) “*Avaliação da Fragilidade e da Qualidade de Vida*”. Vilamoura, 28-30. Abr.2013, Simpósio – Ser muito idoso em tempos de crise - XXXIV Congresso Português de Cardiologia.
- Oliveira, Déborah C.; D’Elboux, Maria J. (2012) “*Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa*”. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65 (5), 829-838.

- Oliveira, Déborah C. et al (2011) “*Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial*”. *Texto & Contexto- Enfermagem*. 20 (2), 234-240.
- Ordem dos Enfermeiros (2011) “*Parecer nº 12/2011. Parecer sobre Atividades de Vida Diária da Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*”. 18 de Novembro de 2011
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2016) *Demência*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/> [Março, 2017]
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2015) *Action for ageing: A toolkit for organizing innovative events on the World report on ageing and health*. Genève: OMS.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2005) *Envelhecimento Ativo: uma política de saúde*. Brasília, DF: Organização Pan-americana da Saúde.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1999) *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève: OMS.
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1989) *Health of the elderly*. Genève: OMS.
- Paschoal, S. M. P. (2007) “*Autonomia e Independência*” in Netto, M. P. (sd.) *Tratado de Gerontologia*. 2ª Ed. São Paulo: Atheneu, 609-621.
- Paúl, C.; Fonseca, M. A. (2005) *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde e prestação de cuidados*. 1ª Ed. Lisboa: Editora Climepsi Editores.
- Pedreira, Larissa C.; Oliveira, Amanda M. S. (2012) “*Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares*”. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65(5), 730-736.
- Pereira, Hélder J. A. R. (2011) *Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa.
- Pereira, Ana S. C. A. (2008) *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivo e satisfação com a vida*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Universidade de Aveiro.

- Pereira, Maria D. G.; Carvalho, Helena (2012) *“Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional”*. Temas Em Psicologia. 20 (2), 369-383.
- Pereira, M. J. S. B.; Filgueiras, M. S. T. (2009) *“The dependency in the process of growing old: a review about informal caregivers of elderly people”*. Rev. APS. 12 (1), 72-82.
- Pimenta, Graça M. F.; Costa, Maria A. S. M. C.; Gonçalves, Lucia H. T.; Alvarez, Ângela M. (2009) *“Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal”*. Rev Esc Enferm USP Online. 43 (3), 609-614.
- Pinquart, Martin; Sorensen, Silvia (2006) *“Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis”*. Journals of Gerontology, Series B: Psychological Science and Social Science. 61 (1), 33-45.
- Pinto, Meiry F. et al (2009) *“Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer”*. Acta Paulista de Enfermagem. 22 (5), 652-657.
- Portaria de 174/ 2014 . (10 de Setembro de 2014). *Diário da República, 1ª Série*.
- Prodata – Base de Dados Portugal Contemporâneo (2017a). <http://www.podata.pt/Europa/%C3%8Dndice+de+depend%C3%A0ncia+de+idosos-1929> [Março de 2017]
- Prodata – Base de Dados Portugal Contemporâneo (2017b). [http://www.podata.pt/Portugal/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+\(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.podata.pt/Portugal/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo+(base+tri%C3%A9nio+a+partir+de+2001)-418) [Fevereiro de 2017]
- Prodata – Base de Dados Portugal Contemporâneo (2017c). [http://www.podata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio+\(percentagem\)-553](http://www.podata.pt/Portugal/Taxa+de+desemprego+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio+(percentagem)-553) [Fevereiro de 2017]
- Prull, M. W.; Gabrieli, J. D. E.; Bunge, S. A. (2000) *“Age-related changes in memory: A cognitive neuroscience perspective”* in Craik, F. I. M.; Salthouse T. A. (eds.) *Handbook of Aging and Cognition*, 2nd ed. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 91-153.

- Quevedo-Tejero, Elsy C.; Zavala-González, Marco A.; Alonso-Benites, Janyf R. (2011) *“Síndrome de fragilidade em adultos maiores no institucionalizados de Emiliano Zapata, Tabasco, México”*. Universitas Médica. 52 (3), 255-268.
- Rasgado, Sofia; Santos, Vanda (2010) *“O descanso do cuidador”*. Pretextos, Revista da Segurança Social, IP. 39, 3-4.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Guia* (RNCCI)(2009) Lisboa.
- Resolução da Assembleia da República nº 129/2016. (18 de Julho de 2016). *Diário da República, 1ª série*.
- Resolução da Assembleia da República nº 130/2016. (18 de Julho de 2016). *Diário da República, 1ª série*.
- Riberto, Marcelo; Miyazaki, Margarida H.; Jucá, Sueli S. H.; Sakamoto, Hatsue; Pinto, Paulo P. N.; Battistella, Linamara R. (2004) *“Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional”*. Acta Fisiatr. 11 (2), 72-76.
- Ricarte, Luís F. C. S. (2009) *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Rocha, Ana P. M. F. (2007) *O Autoconceito dos Idosos*. Dissertação de Mestrado em Psicogerontologia. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.
- Rocha, Bruno M. P.; Pacheco, José E. P. (2013) *“Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping”*. Acta Paulista de Enfermagem. 25 (1), 50-56.
- Rodger, Daragh; Neill, Mary O.; Nugent, Linda (2015) *“Informal carers’ experiences of caring for older adults at home: a phenomenological study”*. British Journal of Community Nursing. 20 (6), 280-285.
- Salin, Sirpa; Kaunonen, Marja; Astedt-Kurki, Paivi (2009) *“Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care”*. Journal of Clinical Nursing. 18, 492-501.
- San Martín, Claudia P. (2016) *Significados, Aprendizajes y Necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores com*

dependencia, desde un enfoque de género. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

- Santos, C. F. P. (2000) *A depressão no idoso - estudo da relação entre fatores pessoais e situacionais e manifestações da depressão*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Santos, M. I. S. (2006) *Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta de Lisboa.
- Sequeira, Carlos (2010) *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lousã: Lidel: Edições Técnicas, Lda.
- Sequeira, Carlos (2007) *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2009) *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*.
<http://www.senama.cl/filesapp/EstudioNacionaldeDependenciaenlasPersonasMayores.pdf> [Janeiro de 2017]
- Silva, Alcione L.; Teixeira, Helena J.; Teixeira, Maria J. C.; Freitas, Susana (2013) “*The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review*”. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 27, 792-803.
- Soares, Maria G. L. G. (2016) *Representações Sociais do Envelhecimento Ativo*. Dissertação de Mestrado em Intervenção Comunitária. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto.
- Sousa, André A. M. (2011) *Quando o Cuidador é Idoso Impacto Físico, Emocional e Social do Cuidador Informal Idoso*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social Aplicada. Faculdade de Ciências Sociais, Centro Regional de Braga, Universidade Católica Portuguesa.
- Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2006) *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Âmbar
- Sousa, Liliana; Figueiredo, Daniela (2007) *Supporting family carers of older people in Europe – the national background report for Portugal*. Hamburg: Lit Verlag.
- Sousa, Liliana; Galante, Helena; Figueiredo, Daniela (2003) “*Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa*”. *Revista Saúde Pública*. 37(3), 364-371.

- Spar, J.E.; La Rue, A. (2005) *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Stambor, Zak (2006) “*Caring for Caregivers*”. *Monitor Psychol.* 37 (10), 46-47.
- Stajduhar, K. ; Funk, L; Toye, C; Grande, G. E. ; Aoun, S. (2010) “*Part I: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008)*”. *Palliative Med.* 24 (6), 573-593.
- Teles, Andreia R. A. (2016) *A Informalidade do Cuidar – Vivências do Cuidador Familiar Informal no Cuidado à Pessoa com Afasia após um AVC*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação. Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Tribunal de Contas (2009) *Auditoria à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2006-2008*. Relatório nº 38/09.
- Trigás M. (2007) *Índice de Katz. Actividades básicas de la vida diaria* [monografía en Internet]. www.meiga.info/escalas/IndiceDeKatz.pdf [Abril de 2017]
- Tronto, Jean G.; Lyly-Yrjanainen, M.; Zigante V. (2006) “*Vicious circles of privatized caring*” in Hamington, M.; Mille, D. (eds) *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. Rowman & Littlefield Publishers, 3–26.
- United Nations (2007) *World Population Prospects: the 2006 Revision*. New York: Department of Economic and Social Affairs, Population Division.
- United Nations (1980) *Problems of the elderly and the aged. Draft programme and arrangements for the World Assembly on the Elderly: report of the Secretary-General*. New York: United Nations.
- Veiga, Ana I. O. (2016) – *Sobrecarga do Cuidador Informal: Satisfação familiar e percepção da importância da visita domiciliar de enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar. Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Bragança.
- Villar, Feliciano (2009) *Discapacidad, dependencia y autonomia en la vejez*. Barcelona: Editorial Aresta SC.

- Wachholz, Patrick A.; Santos, Rosa C. C.; Wolf, Loreci S. P. (2013) *“Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis”*. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 16 (3), 513-526.
- Zeng, Li et al (2014) *“Responsibility and burden from the perspective of seniors' family caregivers: a qualitative study in Shanghai, China”*. International Journal of Clinical and Experimental Medicine. 7(7), 1818-1828.

ANEXOS

ANEXO I – Questionário Inicial

Este questionário destina-se a avaliar o **impacto do descanso do cuidador**. Agradeço que responda às seguintes perguntas. O estudo foi aprovado pela Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede e está garantida a completa confidencialidade.

Idade: _____ anos

Género: Masculino Feminino

Qual é a sua situação familiar?

- Casado/a com registo
- Casado/a sem registo – união de facto
- Solteiro/a
- Viúvo/a
- Divorciado/a
- Separado/a

Qual a sua situação profissional?

- Ativo. Qual a sua profissão? _____
- Reformado
- Desempregado
- Doméstica
- Outra. Qual? _____

Que grau de ensino é que completou?

- Não sabe ler nem escrever
- Só sabe ler e escrever
- 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
- 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
- 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
- Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
- Ensino Médio
- Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)

Número de elementos do agregado familiar (contando consigo): _____ pessoas

Existe alguma pessoa/entidade que o ajude/apoie nos cuidados? Sim Não

Se SIM, quem e qual a ajuda que presta?

- Vizinho(a) _____
- Amigo(a) _____
- Familiar _____
- Equipa de Enfermagem _____
- Santa Casa da Misericórdia _____
- Outro _____

Qual o seu grau de parentesco em relação à pessoa que cuida?

- Cônjuge Filho(a) Genro/Nora Irmão(ã) Sobrinho(a)
- Outro. Quem? _____

Tem alguma doença que lhe tenha sido comunicada pelo seu médico? Sim Não

Se sim, qual/quais? _____

Qual é a idade da pessoa que cuida? _____ anos

Aproximadamente, há quanto tempo é cuidador desta pessoa? _____ anos _____ meses

Quais os cuidados que efectua normalmente à pessoa a seu cargo? O que faz?

Quais as principais dificuldades que tem/teve ao cuidar da pessoa a seu cargo?

O que sente/sentiu quando cuida/cuidava?

Que influência tem/teve o seu papel de cuidador na sua vida?

Porque recorreu à modalidade de descanso do cuidador?

Em idênticas circunstâncias, voltaria a solicitar este apoio? Porquê?

ANEXO II – Pedido e Autorização de utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador

 **Silvana Marques** <silvana.marques86@gmail.com> 15/01 ☆ [reply] [dropdown]
para carlossequeira [dropdown]
----- Mensagem encaminhada -----
De: **Silvana Marques** <silvana.marques86@gmail.com>
Data: 15 de janeiro de 2017 às 11:32
Assunto: Fwd: Pedido de autorização para aplicação da Escala de Zarit em Dissertação de Mestrado
Para: carlossequeira@esenf.pt

Exmo Sr. Prof. Doutor Carlos Sequeira

Silvana Marques de Jesus, Enfermeira de Cuidados Gerais no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, a realizar Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde na Escola de Estudos Avançados da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra cujo título provisório é "Ser Cuidador de Idoso Dependente - Abordagem Qualitativa". Esta terá como local de estudo uma Unidade de Cuidados Continuados no âmbito da modalidade de Descanso do Cuidador, no qual pretende abordar a vertente da sobrecarga do cuidador informal. Como orientador apresenta-se o Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
Para medir o níveis de sobrecarga pensou recorrer à Escala de Zarit, a qual foi validada por si para a população portuguesa. Assim, solicito a Vossa Excelência a aplicação da referida escala no estudo supra-citado.

Aguardando da Vossa Excelência a melhor atenção.

Com os melhores cumprimentos.

Silvana Marques

 **Carlos Sequeira** <carlossequeira@esenf.pt> 16/01 ☆ [reply] [dropdown]
para mim [dropdown]

Exma. Dr^a. Silvana Marques

Conforme solicitado, informo que está autorizada a utilizar a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC) validada pelo Prof. Carlos Sequeira para a população Portuguesa, no seu trabalho de investigação.

O instrumento deve ser utilizado na íntegra e não pode ser adulterado.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

<http://www.fnac.pt/Cuidar-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a324180>
<http://www.bertrand.pt/ficha/cuidar-de-idosos?id=9631738>

No entanto, se persistir alguma dúvida não hesite em contactar-me.

Segue em anexo a Escala (ESC) e outro instrumento (monitorização de utilização) que deverá preencher e enviar para este email.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Votos de bom trabalho.

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN
Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto
Coordenador do Grupo de Investigação - NurlD: Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem – CINTESIS - center for health technology and services research - FMUP
Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental
https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Sequeira2

ANEXO III – Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

ANEXO IV – Pedido e Autorização de utilização da EQ-5D-5L



Silvana Marques <silvana.marques86@gmail.com>

15/01 ☆



para pedrof ▾

Exmo Sr. Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Silvana Marques de Jesus, Enfermeira de Cuidados Gerais no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, a realizar Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde na Escola de Estudos Avançados da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra cujo título provisório é "Ser Cuidador de Idoso Dependente - Abordagem Qualitativa". Esta terá como local de estudo uma Unidade de Cuidados Continuados no âmbito da modalidade de Descanso do Cuidador, no qual pretende abordar a vertente da qualidade de vida do cuidador informal. Como orientador apresenta-se Vossa Excelência, docente na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Para medir a qualidade de vida pensou recorrer a EQ-5D-5L, a qual foi validada por si para a população portuguesa. Assim, solicito a Vossa Excelência a aplicação da referida escala no estudo supra-citado.

Aguardando da Vossa Excelência a melhor atenção.

Com os melhores cumprimentos.

Silvana Marques



*Centro de Estudos
e Investigação em Saúde
da Universidade de Coimbra*

Pedro Lopes Ferreira
Professor Associado

Email: pedrof@fe.uc.pt
oeisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 15 de janeiro de 2017

Ex.ma Senhora Enfermeira Silvana Marques,

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde EuroQol EQ-5D-5L no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Junto anexo cópia desta versão.

Caso necessite de algum esclarecimento sobre este instrumento de qualidade de vida, por favor não hesite em contactar-me. Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio electrónico

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
Av. Dias da Silva, 1653004-512 COIMBRA -
tel/Fax 239 790 507

ANEXO V – EQ 5D 5L



Por baixo de cada título, assinale o quadrado que descreve melhor como a sua saúde está HOJE.

MOBILIDADE

- Não tenho problemas em andar
- Tenho problemas ligeiros em andar
- Tenho problemas moderados em andar
- Tenho problemas graves em andar
- Sou incapaz de andar

CUIDADOS PESSOAIS

- Não tenho problemas em me lavar ou vestir
- Tenho problemas ligeiros em me lavar ou vestir
- Tenho problemas moderados em me lavar ou vestir
- Tenho problemas graves em me lavar ou vestir
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

ATIVIDADES HABITUAIS *(ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)*

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- Tenho problemas ligeiros em desempenhar as minhas atividades habituais
- Tenho problemas moderados em desempenhar as minhas atividades habituais
- Tenho problemas graves em desempenhar as minhas atividades habituais
- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

DOR/MAL-ESTAR

- Não tenho dores ou mal-estar
- Tenho dores ou mal-estar ligeiros
- Tenho dores ou mal-estar moderados
- Tenho dores ou mal-estar graves
- Tenho dores ou mal-estar extremos

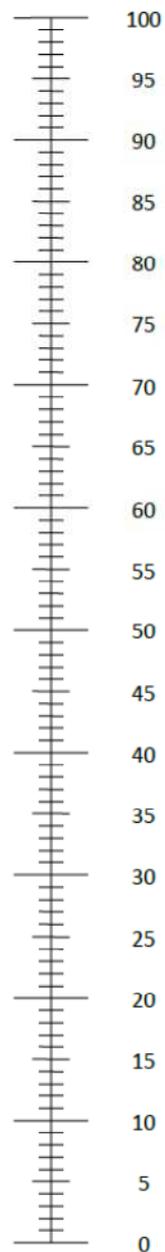
ANSIEDADE/DEPRESSÃO

- Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- Estou ligeiramente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou gravemente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

- Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE.
- A escala está numerada de 0 a 100.
- 100 significa a melhor saúde que possa imaginar.
0 significa a pior saúde que possa imaginar.
- Coloque um X na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.
- Agora, por favor escreva o número que assinalou na escala no quadrado abaixo.

A SUA SAÚDE HOJE =

A melhor saúde que
possa imaginar



A pior saúde que
possa imaginar

ANEXO VI – Consentimento Informado para os participantes

Silvana Marques

Rua da Gândara Nº5

3060-246 Cordinhã

Exmo(a) Senhor(a) _____

Cuidador Informal do Utente _____

Eu, Silvana Marques de Jesus, enfermeira e mestranda no curso de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, encontro-me a desenvolver uma dissertação de mestrado com título provisório: **Ser Cuidador Informal de Idoso Dependente.**

Este estudo tem como objetivo conhecer a qualidade de vida dos cuidadores informais dos utentes idosos internados na Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM). Obteve já a respetiva autorização da Santa Casa da Misericórdia de Cantanhede

Solicita-se a sua participação respondendo a algumas perguntas sobre o seu dia-a-dia como cuidador informal, cuja entrevista durará cerca de 15 minutos. De modo a rentabilizar o tempo disponibilizado por si, solicito a sua autorização para a gravação áudio da entrevista.

Desde já informo que todos os dados e informações recolhidas se destinam a tratamento estatístico, que a confidencialidade está garantida e que ninguém poderá ser identificado pelos relatórios que surjam deste estudo. Por outro lado, garantimos também que não resultará quaisquer danos físicos ou psíquicos. Informo ainda que tem total liberdade de resposta, incluindo não responder às perguntas colocadas, se assim o entender, pelo que poderá terminar a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos para si.

Grata pela vossa atenção, agradecendo a sua colaboração.

Silvana Marques

(Silvana Marques)

(Representante do utente)

