



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Catarina Rodrigues Cachada

**CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS:
AVALIAÇÃO DOS ANTECEDENTES E CONSEQUENTES
DO CUIDAR**

Mestrado em Gerontologia Social

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Carla Faria

Novembro de 2014

Resumo

O envelhecimento da sociedade é uma realidade incontornável, fruto de uma maior longevidade humana, à qual se associam índices de dependência acrescidos em função do agravamento da morbilidade adquirida previamente e de uma maior vulnerabilidade do idoso. Esta nova realidade coloca desafios e exigências cada vez mais complexas que promovam a manutenção da qualidade de vida do idoso, no domicílio e que não sobrecarregue a família. Os familiares, particularmente os descendentes diretos do idoso, têm-se assumido como os principais cuidadores informais, assegurando os cuidados necessários à manutenção da qualidade de vida do idoso. Apesar da investigação existente sobre os efeitos positivos e negativos que a tarefa de cuidar poderá ter no cuidador, continuam a não existir respostas que contribuam para a qualidade de vida dos cuidadores informais. Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo (1) caracterizar os cuidadores informais em termos sociodemográficos, de ansiedade filial, satisfação com a vida, sobrecarga, dificuldades percebidas pelos cuidadores no âmbito do cuidar e fontes de satisfação associadas ao cuidar; (2) caracterizar os idosos alvo de cuidados em termos sociodemográficos, de funcionalidade e declínio cognitivo; e (3) analisar as relações entre as principais variáveis associadas aos cuidados. Participaram no estudo 40 cuidadores informais de idosos que recebem os serviços de um SAD. Para a recolha dos dados foi utilizado um protocolo de avaliação dos cuidadores constituído por Ficha Sociodemográfica, Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007), Escala de Ansiedade Filial (Faria, Toipa, Lamela, Bastos & Cicirelli, 2013), Escala da Satisfação com a Vida (Neto, Barros & Barros, 1990), Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (Sequeira, 2010) e Índice de Satisfação do Cuidador (Sequeira, 2010); e um protocolo de avaliação dos idosos alvo de cuidados constituído por Ficha Sociodemográfica, Índice de Barthel (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007), Índice de Lawton (Sequeira, 2007), Escala de Satisfação com a Vida (Neto, Barros & Barros, 1990), Escala de Avaliação do Estado Mental (Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro & Martins, 2009) e Escala de Depressão Geriátrica (Barreto, Leuschner, Santos & Sobral, 2003). Os resultados relativos aos cuidadores informais revelam que estes são maioritariamente mulheres (62,5%), de meia-idade, casadas, descendentes, com escolaridade entre 1 e 4 anos e a coabitar com o idoso. A natureza dos cuidados proporcionados é muito diversa, abarcando higiene habitacional e pessoal (55,0% e 47,5% respetivamente), apoio à alimentação (47,5%), cuidados de saúde (52,5%), apoio económico (35%) e companhia (57,5%). A grande maioria dos cuidadores apresenta sobrecarga (62,5%), sendo mesmo que 50% dos cuidadores apresenta sobrecarga intensa e níveis elevados de ansiedade filial. As dificuldades com que os cuidadores em média mais se confrontam são exigências de ordem física da prestação de cuidados ($M=8,4$, $dp=6,6$), restrições na vida social ($M=7,7$, $dp=6,0$) e problemas relacionais com o idoso ($M=6,3$, $dp=7,2$). As fontes de satisfação identificadas pelos cuidadores com valores médios mais elevados são o desempenho do papel de cuidador ($M=16,3$, $dp=3,7$) e o contexto do cuidador ($M=12,6$, $dp=5,3$). Além disso, foi encontrada uma associação estatisticamente significativa, positiva e forte entre (1) CADI global e CASI global, (2) Ansiedade filial B e Sobrecarga, (3) Ansiedade filial total e Sobrecarga, (4) Sobrecarga e CADI, e (5) Ansiedade filial B e CADI. Já os resultados relativos aos idosos indicam que se situam na 4ª idade ($M=81,6$, $dp=7,3$), são maioritariamente do género feminino (53,3%), viúvos (46,7%), sem escolaridade (44,4%) e a viver em agregado familiar (77,8%). A maioria é independente para as ABVD (42,2%), severamente dependente para as AIVD (60,0%) e sem declínio cognitivo (60,0%). Neste sentido, e com base nos resultados obtidos, consideramos que os Gerontólogos Sociais devem ter como alvo de atenção o idoso e o cuidador informal, de modo a intervirem, de forma efetiva, na relação de cuidados, facilitando principalmente a adaptação do cuidador a esta nova realidade.

Palavras-Chave: cuidadores informais; cuidados informais; sobrecarga do cuidador; ansiedade filial; envelhecimento; dificuldades e satisfação nos cuidados informais.

Abstract

Society's aging is a unavoidable reality, resulting from a longer human longevity, to which adds increased dependency ratios resulting from aggravation of morbidity previously acquired and the greater vulnerability of the elderly. This new reality creates challenges and more and more complex requirements to maintain elderly's life quality at home. Family members, particularly elderly's direct descendents, have assumed themselves as the main informal caregivers, assuring the necessary care to maintain elderly's life quality. Although there is investigation about the positive and negative effects that the caregiving could have on the caregiver, still no interventions that contribute to the quality of life of informal caregivers. In this context, this study aims to (1) characterize the informal caregiver in sociodemographic characteristics, filial anxiety, life's satisfaction, burden, perceived difficulties by the caregivers in the scope of taking care and sources of satisfaction associated to the caregiving; (2) characterize the elderly who has been taken care of in sociodemographic characteristics, functionality and cognitive decline; and (3) analyze the relationships between the main variables associated with care. Participated in the study 40 informal caregivers. To collect the data it was used an assessment protocol of caregivers constituted by Sociodemographic Scale, Burden Interview Scale (Sequeira, 2007), Filial Anxiety Scale (Faria, Toipa, Lamela, Bastos & Cicirelli, 2013), Satisfaction with Life Scale, (Neto, Barros & Barros, 1990), Carers' Assessment of Difficulties Index (Sequeira, 2010) and Carers' Assessment of Satisfactions Index (Sequeira, 2010); and an assessment protocol of the elderly constituted by Sociodemographic Scale, Barthel Scale (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007), Lawton Scale (Sequeira, 2007), Satisfaction with Life Scale, (Neto, Barros & Barros, 1990), Mini Mental State Examination (Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro & Martins, 2009) and Geriatric Depression Scale (Barreto, Leuschner, Santos & Sobral, 2003). The results for the informal caregivers reveal that caregivers are usually woman (62,5%), middle aged, married, descendents, with 1 to 4 years of education and cohabit with the elderly. The range of care provided is vast, includes house and personal hygienic (55% and 47,5% respectively), feeding support (47,5%), health care (52,5%), economic support (35%) and company (57,5%). The vast majority is burden (62,5%), and 50% of the caregivers has intense burden and high levels of filial anxiety. The difficulties most frequent are physical requirements of care tasks ($M=8,4$, $dp=6,6$), personal life restrictions ($M=7,7$, $dp=6,0$) and problems related to the elderly ($M=6,3$, $dp=7,2$). The source of satisfaction identified by the caregivers with high average levels are the role of caregiver ($M=16,3$, $dp=3,7$) and caregiver context ($M=12,6$, $dp=5,3$). Furthermore, there was a positive and strong statistical association between (1) global CADI and global CASI, (2) filial anxiety B and burden (3) total filial anxiety and burden, (4) burden and CADI, and (5) filial anxiety B and CADI. The results of the elderly indicate that they are in 4th age ($M=81,6$, $dp=7,3$), mostly are female (53,3%), widowed (46,7%), no educated (44,4%) and living in the household (77,8%). Furthermore, most are independent for ABVD (42,2%), severely dependent for the AIVD (60.0%) and without cognitive decline (60.0%). In this sense, and based on these results, we believe that Social gerontologists should focus their attention in the elderly and their informal caregivers in order to intervene effectively in the caregiving relationship, especially facilitating the adaptation of the caregiver to this new reality.

Key-words: informal caregivers; informal care; caregiver burden; filial anxiety; aging; difficulties and satisfaction in the informal care.

Agradecimentos

As palavras serão poucas para expressar a gratidão que sinto por todos os envolvidos que me apoiaram e colaboraram neste estudo.

Agradeço desde já à minha orientadora, Professora Doutora Carla Faria que me acompanhou, apoiou e se dedicou, demonstrando toda a sua paciência pelas minhas inseguranças, ultrapassadas, ao longo deste percurso.

A todos os outros professores que me foram ajudando e dando palavras de incentivo, que revelaram ser palavras decisivas para a finalização deste estudo.

Aos cuidadores informais que partilharam as suas experiências e aos idosos cuidados que me foram deliciando com as suas histórias de vida tão envolventes.

Aos meus familiares pelo amor deles. Porque suportaram ausências, alterações de humor e me conseguiram sempre animar e apoiar.

Aos meus amigos que estiveram sempre presentes e com uma palavra de incentivo.

A todos aqueles que tive a oportunidade de conhecer ao longo deste trabalho.

O meu muito obrigado.

Índice Geral

Resumo.....	III
Abstract	V
Agradecimentos	VII
Índice de tabelas	XI
Lista de Abreviaturas e Siglas	XIII
Introdução.....	17
Capítulo I-Enquadramento Conceptual e Empírico.....	21
1. A Gerontologia Social.....	23
2. Envelhecimento populacional e individual	25
3. Cuidados Informais e Envelhecimento.....	33
3.1. Cuidados Informais na velhice.....	33
3.2. Envelhecimento e dependência	37
3.3. Tornar-se cuidador informal.....	39
3.4. Impactos da tarefa de cuidar.....	42
Capítulo II-Método	63
Participantes.....	65
Instrumentos.....	65
Procedimentos de recolha de dados.....	71
Procedimentos de análise de dados	71
Capítulo III-Apresentação dos Resultados	73
Caracterização sociodemográfica e variáveis relacionadas com os cuidados	75
Caracterização sociodemográfica e multidimensional do idoso.....	81
Relação entre características sociodemográficas e variáveis relacionadas com o cuidar	83
Correlação entre variáveis em estudo no âmbito dos cuidados informais.....	87
Capítulo IV-Discussão dos Resultados e Conclusão	91
Discussão dos Resultados.....	93
Conclusão	103
Referências Bibliográficas	109

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores informais.....	75,56
Tabela 2. Aspectos do papel de cuidador	77
Tabela 3. Aspectos positivos e negativos do cuidar.....	78
Tabela 4. Avaliação das dificuldades dos cuidadores (CADI)	79
Tabela 5. Avaliação das fontes de satisfação dos cuidadores (CASI)	79
Tabela 6. Avaliação da Ansiedade filial dos cuidadores	80
Tabela 7. Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores	80
Tabela 8. Avaliação da Satisfação com a vida dos cuidadores.....	80
Tabela 9. Caracterização sociodemográfica dos idosos cuidados.....	81
Tabela 10. Caracterização da funcionalidade dos idosos.....	82
Tabela 11. Caracterização do estado cognitivo dos idosos.....	82
Tabela 12. Descrição da ansiedade filial segundo o género	83
Tabela 13. Descrição da ansiedade filial segundo a escolaridade.....	83
Tabela 14. Descrição de ansiedade filial segundo idade	84
Tabela 15. Descrição de sobrecarga segundo género.....	84
Tabela 16. Descrição de sobrecarga segundo escolaridade.....	84
Tabela 17. Descrição de sobrecarga segundo coabitação com o idoso.....	85
Tabela 18. Descrição do CADI e CASI dos cuidadores segundo a presença ou não de declínio cognitivo nos idosos cuidados	85,86
Tabela 19. Descrição de CADI e CASI dos cuidadores segundo o grau de dependência física dos idosos cuidados.....	86,87
Tabela 20. Correlação entre as variáveis em estudo	89

Lista de Abreviaturas e Siglas

- SAD**- Serviço de Apoio Domiciliário
- CADI**-Carers' Assessment of Difficulties Index
- CASI**-Carers' Assessment of Satisfactions Index
- AIVD**- Atividades instrumentais da vida diária
- ABVD**- Atividades básicas da vida diária
- ESC**- Escala de Sobrecarga do Cuidador
- SPSS**- Statistical Package for Social Science
- ESV**-Escala Satisfação com a Vida
- EAF**-Escala de Ansiedade Filial
- MMSE**- Mini Mental State Examination

Introdução

Introdução

O aumento da população idosa na sociedade é um fenómeno que se tem vindo a acentuar e que se deve ao aumento da esperança média de vida e ao declínio da mortalidade entre os jovens e adultos de meia-idade (Figueiredo, 2007).

O processo de envelhecimento e as mudanças a ele associadas constituem um dos temas de maior interesse no âmbito da investigação científica contemporânea. E embora este processo seja de extrema complexidade e possa ser interpretado sob várias perspetivas, ele é um processo normal, universal, gradual e irreversível de mudanças e transformações. Uma das suas principais características é a variabilidade inter e intra-individual (Figueiredo, 2007).

A maioria das pessoas idosas encontra-se funcional e não apresenta limitações a nível da realização das atividades de vida diária. No entanto, a investigação tem demonstrado a estreita relação entre dependência e idade. À medida que a idade avança, a impossibilidade de realizar de forma independente algumas atividades do quotidiano vai-se instalando (Figueiredo, 2007).

Apesar de a maioria das pessoas idosas manter a capacidade para cuidar de si, o aumento da esperança de vida pode implicar um aumento da necessidade de apoio e assistência. Quando a pessoa idosa precisa de apoio, os estudos demonstram que é a família a assumir o papel de prestação de cuidados (Walker, 1999; Mestheneos & Triantafillou, 2005).

Embora o conceito de família esteja em constante mutação, confrontamo-nos novamente com os elementos da família a reassumirem o papel de cuidadores no domicílio, como uma nova forma de ou condição de vida, confrontada com situações de desemprego, consequência da crise social e económica. É tradição cultural dos povos mediterrâneos atribuir à família a responsabilidade de cuidar dos mais idosos. O cuidar é importante para a sobrevivência humana e, apesar das alterações sofridas ao nível da conceção, função e estruturas da família, continuam a ser prestados maioritariamente por familiares diretos e predominantemente do género feminino (Figueiredo, 2007).

Contudo a prestação de cuidados, de acordo com os mais variados estudos desenvolvidos neste âmbito, acarreta consequências positivas e negativas, sendo que ao

nível das consequências positivas, salienta-se o desenvolvimento de sentimentos de gratidão, competência e reciprocidade. Já ao nível das consequências negativas destaca-se a sobrecarga do cuidador (Paúl, 1997). O termo sobrecarga (*burden*) é usado na literatura no domínio para descrever os efeitos negativos no cuidador da tarefa de cuidar (Figueiredo & Sousa, 2008). Zarit (1983), autor de referência no domínio da sobrecarga, refere que a sobrecarga é perspectivada em função de crenças subjetivas individuais de que os recursos atuais e futuros do cuidador são insuficientes para lidar com exigências inerentes ao papel do cuidador.

Mais recentemente, a literatura no domínio tem-se focalizado em condições que podem potenciar ou limitar a capacidade do “potencial” cuidador vir a cuidar, antes mesmo da necessidade de cuidados surgir. Particularmente no âmbito da relação pais idosos e filhos adultos têm sido investigada a maturidade filial e ansiedade filial. Para Cicirelli (1988), a ansiedade filial define-se como um estado de preocupação antecipada por parte dos filhos sobre o declínio ou morte de um pai idoso, assim como uma preocupação antecipada sobre a competência de satisfazer as necessidades de cuidados.

No seu estudo, Cicirelli (1988) concluiu que uma proporção substancial dos seus 71 participantes demonstrou preocupação face à antecipação dos cuidados. E ainda que quanto mais se evidenciavam declínios na saúde dos pais maior era ansiedade filial. Em outro estudo concluiu-se que cuidadores com experiência de cuidados apresentavam maiores níveis de ansiedade filial comparativamente com aqueles que até então não tinham proporcionado qualquer cuidado (Ladika & Pappas-Rogich, 2001). Em Portugal, Faria e colaboradores (2013) apontam a existência de associações significativas entre ansiedade filial, género, escolaridade. Sendo que ser do género feminino e com baixa escolaridade aumenta os níveis de ansiedade filial.

Já no domínio do processo de cuidar as dificuldades percecionadas na prestação de cuidados pelos cuidadores e as fontes de satisfação associadas ao cuidar tem constituído um dos focos de interesse da investigação. Estas variáveis têm-se revelado relevantes, contribuindo para alargar e aprofundar os efeitos mais e menos do cuidar.

Apesar da investigação existente sobre os efeitos positivos e negativos que a tarefa de cuidar poderá ter no cuidador informal, continuam a não existir respostas que contribuam para a qualidade de vida destes cuidadores. Neste sentido, o presente estudo

tem como objetivos: (1) caracterizar os cuidadores informais em termos sociodemográficos, de ansiedade filial, satisfação com a vida, sobrecarga, dificuldades percebidas pelos cuidadores no âmbito do cuidar e fontes de satisfação associadas ao cuidar; (2) caracterizar os idosos alvo de cuidados em termos sociodemográficos, funcionalidade e declínio cognitivo; e (3) analisar as relações entre as principais variáveis associadas aos cuidados.

A presente dissertação encontra-se organizada em quatro capítulos. O primeiro capítulo integra o Enquadramento conceptual e Empírico, onde se traça o quadro teórico e as evidências relevantes no âmbito das variáveis em estudo. No segundo capítulo, Método, descrevem-se os participantes, instrumentos de recolha de dados, procedimentos de recolha de dados e procedimentos de análise de dados. A apresentação dos Resultados constitui o 3º capítulo, onde são descritos os resultados do estudo que se referem às características sociodemográficas dos cuidadores e idosos, e caracterização das variáveis em estudo, bem como a caracterização dos idosos cuidados. O último e quarto capítulo, Discussão dos Resultados e Conclusão, onde se apresenta a discussão dos resultados obtidos no estudo à luz do enquadramento conceptual e empírico traçado no primeiro capítulo, e limitações do estudo. Por fim, são apresentadas as conclusões do estudo onde se abordem também as implicações para a investigação e prática gerontológica.

Capítulo I- Enquadramento Conceptual e Empírico

Enquadramento Conceptual e Empírico

1. A Gerontologia Social

A Gerontologia é uma nova área científica dedicada ao estudo do envelhecimento humano e das pessoas mais velhas. É uma ciência multidisciplinar que estuda o envelhecimento humano e o seu curso de vida, criando novas abordagens e modelos explicativos (Paúl & Fonseca, 2005).

Em 1903, Elie Metchnikoff propôs uma nova ciência, a Gerontologia, como o estudo científico dos idosos. No entanto, o estudo da velhice e do envelhecimento só se intensificou depois da 2ª Guerra Mundial, com a criação em 1945 da Society of Gerontology (Paúl & Fonseca, 2005).

Durante o século XX foram inúmeros os autores que contribuíram para o desenvolvimento científico da Gerontologia. O desenvolvimento progressivo da Gerontologia como ciência culminou, no final do século XX com a consagração do ano de 1999 como Ano Internacional dos Idosos, tendo constituído para Portugal um marco de viragem na atenção à população idosa (Paúl & Fonseca, 2005). Este facto deveu-se ainda ao fenómeno ao qual ainda hoje assistimos, o envelhecimento da população. Este envelhecimento deve-se a fatores tais como: baixa taxa de mortalidade e consequente aumento da esperança média de vida, em conjunto com uma baixa taxa de natalidade.

Fernández-Ballesteros (2009) refere que a Gerontologia estuda as bases biológicas, psicológicas e sociais da velhice e do envelhecimento, diferenciando-se da Gerontologia Social, que estuda o impacto das condições socioculturais e ambientais no processo de envelhecimento e na velhice, as consequências sociais desse processo e as ações sociais que podem otimizar o processo de envelhecimento. Desta forma, a psicologia dos idosos, da idade e do envelhecimento podem ser encaradas como áreas específicas da Gerontologia, embora os respetivos objetos de estudo e metodologia sejam por vezes de difícil diferenciação.

A psicologia dos idosos foca os idosos e a última fase da vida e baseia-se numa prespetiva de estádios, adotando geralmente uma visão temática e abrangendo de aspetos diversos como doença de Alzheimer, satisfação de vida, viuvez, reforma, cognição

ou mesmo a morte. A psicologia da idade foca as diferenças de idade e compara grupos de pessoas de diferentes idades num mesmo tempo. A psicologia do envelhecimento estuda as mudanças regulares que ocorrem em organismos maduros, geneticamente representativos que vivem em ambientes igualmente representativos, à medida que avançam na idade cronológica (Fernández-Ballesteros, 2009).

Tanto a Gerontologia como a Gerontologia Social baseiam-se em conhecimentos biopsicossociais, sendo a sua característica essencial a multidisciplinariedade.

Para Neri (2008), a Gerontologia é um campo multi e interdisciplinar que visa a descrição e a explicação das mudanças típicas do processo de envelhecimento e de seus determinantes genético-biológicos, psicológicos e socioculturais. Interessa-se também pelo estudo das características dos idosos, bem como pelas várias experiências socioculturais e históricas. Abrange aspetos do envelhecimento normal e patológico. Compreende a consideração dos níveis atuais de desenvolvimento e do potencial para o desenvolvimento (Maddox, 1987 como citado em Neri, 2008).

A Gerontologia engloba a Gerontologia Social. A Gerontologia Social foi um termo usado pela primeira vez por Clark Tibbits em 1954 para descrever a área da Gerontologia que se ocupa do impacto das condições sociais e socioculturais sobre o processo de envelhecimento e das consequências sociais desse processo (Neri, 2008).

A principal razão para o crescente interesse pela Gerontologia é o aumento dramático na população com mais de 65 anos de idade. Nos Estados Unidos da América, a expectativa média de vida, desde o nascimento, aumentou de 47 anos em 1900 para 78,1 anos em 2007. O crescimento da população com mais de 85 anos foi mais dramático, refletindo grandes conquistas na prevenção de doenças e cuidados de saúde, desde o início do século XX (Hooyman & Kyiak, 2010).

Mais recentemente tem havido um aumento da atenção dada à aprendizagem sobre o processo de envelhecimento no que diz respeito a pessoas centenárias. Aqueles que vivem até aos 100 anos ou mais podem ter uma vantagem biológica sobre os seus pares que morrem numa idade mais jovem. Por causa da vida de populações historicamente desfavorecidas, aumenta a atenção dada à saúde e às disparidades económicas, desde o nascimento até a velhice (Hooyman & Kyiak, 2010).

Como os métodos de investigação em Gerontologia têm melhorado, existe agora uma melhor compreensão de muitos aspetos do envelhecimento. Mas apesar da recente explosão de conhecimento em Gerontologia, subsistem lacunas no que se sabe sobre os idosos e o processo de envelhecimento (Hooyman & Kyiak, 2010).

Scott (2009) refere que a Gerontologia Social, por definição, tem uma visão abrangente que atravessa as Ciências Sociais. É diferente de outras disciplinas do envelhecimento em que esses campos estão dentro do paradigma disciplinar. Defende que chegou o momento para incentivar Gerontólogos Sociais a desenvolver marcos concetuais, modelos, perspetivas e teorias que abrangem as Ciências Sociais.

Este é um novo território intelectual e exigirá os esforços dos pioneiros das Ciências Sociais para que apresentem conceções alternativas e possam dar voz e forma a uma verdadeira Gerontologia Social integradora.

2. O Envelhecimento Populacional e Individual

As teorias e crenças acerca do envelhecimento tiveram duas prespetivas principais que derivaram de Platão e Aristóteles.

Platão (427-347 a.de.C.) tinha uma visão positiva de que o ser humano deve preparar-se para envelhecer ao longo da vida. Aristóteles (383-322 a.de.C.) afirmava que a velhice é a última fase do ciclo de vida e pode ser considerada como uma doença natural (Paúl & Fonseca, 2005).

Segundo Fernández-Ballesteros (2009), as teorias do envelhecimento estão organizadas em três categorias: (a) biológicas, (b) psicológicas e (c) sociológicas. As teorias biológicas defendem que o organismo humano experimenta três etapas essenciais (i) crescimento e desenvolvimento; (ii) maturidade e (iii) involução e declínio. Supõe um processo biológico em que se produz um declínio na eficiência e eficácia de todos os sistemas biológicos, que tem como consequência, o aumento da vulnerabilidade perante doenças crónicas e agudas. Neste processo de declínio existem diferenças individuais.

As teorias psicológicas permitem descrever as mudanças que se produzem no funcionamento psicológico. Não se pode falar de uma psicologia específica de velhice, daí a pluralidade psicológica dos mais velhos ser tão ampla. Contudo, no processo de

envelhecimento as questões relacionadas com a adaptação assumem um papel decisivo com o avançar progressivo da idade e a relação entre ganhos e perdas a poder entrar em desequilíbrio.

Relativamente às teorias sociológicas, estas estão relacionadas com o impacto das condições socioculturais e ambientais implicadas no processo de envelhecimento. Assim, o ser humano é visto como um organismo biopsicosociocultural. É um agente ativo que se vai construindo ao longo da vida, em interação com o mundo também ativo e através de um processo contínuo e dinâmico (Gould, 1977 como citado em Fernández- Ballesteros, 2009).

Bandura (1987, como citado em Fernández-Ballesteros, 2009) defende que o envelhecimento é um processo contínuo e dinâmico através do qual o indivíduo como organismo biológico e psicológico interatua reciprocamente com fatores externos socioculturais, económicos e ambientais.

O envelhecimento foi durante muito tempo percebido como um fenómeno patológico, relacionado com o desgaste do organismo e as sequelas das doenças da infância e da idade adulta. Mas o envelhecimento não é uma doença, é antes um processo multifactorial composto por continuidade e mudança. Desta forma pode-se distinguir entre envelhecimento primário (normal) e secundário (patológico). O primeiro é um processo de diminuição orgânica e funcional, não decorrente de acidente ou doença, mas que acontece, inevitavelmente, com o passar do tempo. O segundo respeita aos fatores que interferem no processo de envelhecimento normal, tais como stress, traumatismo ou doença, suscetíveis de acelerar o processo de envelhecimento primário (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

Para Birren (1995, como citado em Paúl & Fonseca, 2005), o envelhecimento é considerado um processo ecológico, uma interação entre organismos com um determinado património genético e diversos meios físicos e sociais. O aumento da longevidade teve mais a ver com as mudanças económicas, tecnológicas e sociais, do que propriamente com a mudança no património genético da população, o que significa que os fatores biológicos e genético não asseguram apenas o ótimo desenvolvimento humano.

Na história da humanidade, apenas uma pequena percentagem de pessoas sobrevivia o tempo suficiente para ficar velha no sentido atual do termo. Até ao século XIX, a esperança de vida à nascença era baixa para a maioria das populações, tal devia-se ao facto de que uma grande percentagem dos recém-nascidos morria. Apenas uma pequena minoria sobrevivia às doenças, guerras, e a outros perigos fatais (Freund & Riediger, 2003).

Durante o século XIX, a esperança de vida começou a crescer lentamente, isto deveu-se sobretudo aos avanços tecnológicos, à melhoria da nutrição, ao saneamento e aos cuidados de saúde.

A partir do século XX, a esperança média de vida aumentou, mas diminuiu a taxa de fertilidade. A população mais velha começou a crescer a um ritmo acelerado, o que veio colocar novos desafios à evolução cultural, social e política (Freund & Riediger, 2003).

As alterações demográficas do último século, que se traduziram na modificação e, por vezes, na inversão das pirâmides etárias, refletindo o envelhecimento da população, vieram colocar aos governos, às famílias e à Sociedade em geral desafios para os quais não estavam preparados. O prolongamento da vida associado aos avanços da medicina e à diminuição da fecundidade tem conduzido ao envelhecimento da população (Direção Geral de Saúde, 2004).

Portugal apresenta um quadro de envelhecimento demográfico bastante acentuado, com uma população idosa (pessoas com 65 e mais anos) de 19,2%, uma população jovem (pessoas com 14 e menos anos) de 14,9% e uma esperança média de vida à nascença de 79 anos. Em 2050 prevê-se que se acentue a tendência de regressão da pirâmide etária, com 35,7% de pessoas com 65 e mais anos e 14,4% de crianças e jovens, apontando a longevidade para os 81 anos (Censos,2011).

Portugal regista, em 2011, um índice de longevidade de 79 anos (81 para as mulheres e 74 para os homens), prevendo as projeções para 2050 um aumento significativo deste índice, já que as pessoas poderão viver, em média, 81 anos (84 as mulheres e 78 os homens). Notória é, também, a presença maioritária de mulheres (58%) no grupo etário dos 65 e mais anos, em relação à dos homens do mesmo grupo (42%),

sinal da “feminização” do envelhecimento, que se observa na Sociedade portuguesa desde 1900 (Censos,2011).

O processo de envelhecimento é rigorosamente individual e multidimensional, caracterizando-se por alterações fisiológicas e saúde, cognitivas, sociais e ao nível das competências diárias de cada indivíduo. Ao nível das alterações fisiológicas, estas conduzem à degradação progressiva, estrutural e funcional, de todos os tecidos e órgãos. Resultando numa redução da capacidade funcional, na resiliência enfraquecida perante o stresse, na diminuição da capacidade de adaptação fisiológica às alterações ambientais, na dilatação dos períodos necessários à recuperação física de esforços extenuantes e na suscetibilidade acrescida a doenças agudas e crónicas. Embora estas alterações sejam inevitáveis, elas não são um processo uniforme, variando de indivíduo para indivíduo (Neri, 2006).

Relativamente às alterações cognitivas, e assente no reconhecimento de que o funcionamento cognitivo é influenciado por processos biológicos e também culturais, a investigação distingue duas categorias principais de aptidões intelectuais: as mecânicas e as pragmáticas cognitivas (Baltes, 1987 como citado em Neri, 2006). As mecânicas cognitivas representam o *hardware* da mente, tornando-se evidentes na rapidez, precisão e na coordenação de operações básicas de processamento de informação. As pragmáticas cognitivas compreendem os corpos de conhecimento, culturalmente transmitidos, que os indivíduos adquirem no decurso da socialização. Estas aptidões são assumidas para determinar o funcionamento intelectual. Por norma, as mecânicas cognitivas crescem acentuadamente na infância e juventude, depois apresentam um declínio e na velhice um acentuado declínio. As pragmáticas cognitivas permanecem estáveis ou aumentam até ao início da velhice, mostrando depois algum declínio (Baltes, 1987 como citado em Neri, 2006).

Desde o início do século XX que o estudo do desenvolvimento de crianças e adolescentes, primeiro, e de adultos e idosos mais tarde, constitui matéria suficientemente vasta para que, em poucas dezenas de anos, se tenha alterado o modo como encaramos o desenvolvimento psicológico do ser humano. Durante a primeira metade do século predominaram concepções que restringiam o desenvolvimento ora à sequência crescimento-estabilidade-declínio como defendia Wechsler (1944), ora a

períodos de infância e adolescência como afirmavam Freud (1964) e Piaget (1972). Ao longo da segunda metade do século, foram surgindo concepções de natureza multidisciplinar que refletiam conceitos diferenciados de desenvolvimento. Estas novas concepções baseiam-se no pressuposto de que o desenvolvimento ocorre ao longo de toda a vida e é determinado não apenas pela idade, mas por múltiplos outros fatores (Fonseca, 2005).

O ser humano não possui apenas um caminho de desenvolvimento, mas sim múltiplos que se acentuam com o avançar da idade. À medida que as pessoas envelhecem, os seus percursos de vida vão-se diferenciando cada vez mais uns dos outros, quer devido ao cruzamento de variáveis de ordem biológica e cultural, quer devido à influência exercida por toda uma série de acontecimentos de vida que vão marcando os seus comportamentos e as suas personalidades (Fonseca, 2005).

Para Hoffman, Paris e Hall (1994 como citado em Fonseca, 2005) existe um conjunto de características a que as mudanças deverão obedecer para que sejam consideradas mudanças desenvolvimentais, tais como: contínua, cumulativa, direcionada, diferenciadora, organizada e holística.

Baltes (1987), líder no estudo da psicologia do desenvolvimento do ciclo vital, identifica os princípios fundamentais desse desenvolvimento, são eles: o desenvolvimento é vitalício; o desenvolvimento depende da história e do contexto; o desenvolvimento é multidimensional e multidirecional; e o desenvolvimento é flexível ou plástico. Durante o ciclo de vida vai-se aumentando a variabilidade inter-individual resultando, portanto, numa notoriedade de diferenças cada vez maiores de pessoa para pessoa.

Desde uma perspetiva psicológica, Baltes e Baltes (1990) conceptualizam o envelhecimento por meio de um meta modelo que considera três mecanismos que regulam o processo de envelhecimento adaptativo: seleção, otimização e compensação (Modelo SOC). Esses três mecanismos entendem-se como condições universais de regulação do desenvolvimento que podem variar na sua expressão, dependendo das circunstâncias socio-históricas e pessoais do indivíduo.

A seleção é o mecanismo universal presente ao longo de todo o ciclo de vida, exigido pela grande quantidade de estímulos do contexto e a limitação dos recursos da

pessoa, considerando-se como um requisito para a especialização do indivíduo e suas manifestações. Por isso, quando os recursos individuais diminuem, como ocorre durante a velhice, a seleção tem uma importância especial como mecanismo adaptativo. Existe a seleção eletiva e a baseada nas perdas. Na primeira, o indivíduo procura o equilíbrio necessário entre as suas necessidades, desejos e os recursos de que dispõe. A seleção baseada nas perdas atua quando as competências do indivíduo diminuem ou se deterioram, e os seus objetivos e preferências têm que se adaptar à nova situação. Definir ou redefinir e ajustar as necessidades e recursos pessoais às pressões e exigências sociais e ambientais (Baltes & Baltes., 1990).

Ao longo da vida, a maior parte do esforço realizado durante o crescimento e desenvolvimento individual, assim como ao longo da vida adulta, refere-se à otimização dos conhecimentos, das habilidades de todas as outras características e virtudes humanas. A otimização refere-se aos meios pelos quais a pessoa leva por diante as suas decisões de envolvimento em ações que lhe permitam alcançar os objetivos desejados, enriquecendo e maximizando os percursos de vida (Baltes & Baltes, 1990).

Por último, a compensação envolve o uso de recursos internos e externos que auxiliem a pessoa a atingir os seus objetivos, compensando desta forma as perdas ou limitações que vão ocorrendo. A seleção, otimização e compensação podem considerar-se também como mecanismos para enfrentar os problemas ou estratégias para gerir a vida, com funções protetoras (Baltes & Baltes, 1990).

A velhice pode ser dividida em três idades, denominadas as “idades da velhice”: jovens-idosos; idosos; e muito idosos. A 3ª e 4ª idade são distintas pois existe uma diminuição da importância da idade cronológica e um aumento da importância da idade funcional.

Não há uma idade para se passar à 4ª idade, tudo depende do grau de funcionalidade. Há, no entanto, a existência de descontinuidades e de diferenças qualitativas entre as “idades da velhice”, sendo a relação entre ganhos e perdas na 4ª idade desfavorável.

A 3ª idade tem “boas notícias” (Baltes & Smith, 2003), são elas: o aumento da expectativa de vida; elevado potencial de manutenção de boa forma (física e mental); reservas cognitivas e emocionais; níveis elevados de bem-estar pessoal; e estratégias

eficazes de gestão de ganhos e perdas. Já a 4ª idade tem as “más notícias”, são elas: perdas consideráveis no potencial cognitivo; reduzida capacidade de aprendizagem; aumento de sintomas de stresse crónico; considerável prevalência de demências; e níveis elevados de fragilidade, disfuncionalidade e multimorbilidade (Baltes & Smith, 2003).

A 4ª idade não é simplesmente uma continuidade da 3ª idade. A 4ª idade testa as fronteiras da adaptabilidade humana. Viver mais tempo será um fator de risco acrescido para a dignidade humana? Daqui surgem desafios, face a menores capacidades e/ou a problemas de saúde, a adaptação pode resultar dificultada e exigir a otimização do meio físico e social, tendo em vista aumentar a qualidade de vida do sujeito que envelhece (Baltes & Smith, 2003).

O crescente aumento da população envelhecida e o conseqüente aumento da expectativa de vida levam a que haja a necessidade de se ter um envelhecimento com uma vida saudável e feliz. O envelhecimento bem-sucedido é mais importante do que a longevidade, e não é apenas um problema/ganho individual, mas também social. Ao longo de toda a vida, as pessoas podem agir de forma a preservar a sua saúde física e mental, bem como a sua autonomia. Isto requer uma dieta saudável, atividades apropriadas para estimular o físico e o intelectual e cuidados médicos corretos. Uma manutenção do papel social e uma razão de ser na terceira idade, também são fatores importantes no envelhecimento bem-sucedido (Berr, Ballard, Blain & Robine, 2012).

O envelhecimento bem-sucedido é para Vance e colaboradores (2011), composto por oito fatores: duração de vida, saúde biológica, eficiência cognitiva, satisfação com a saúde mental, competência social, produtividade e controlo pessoal. De acordo com a OMS (2002), o envelhecimento ativo é um processo de otimização de oportunidades para a saúde, participação e segurança, no sentido do aumento da qualidade de vida durante o envelhecimento. Refere-se ainda a um modelo de envelhecimento ativo dependente de uma diversidade de fatores de ordem (1) pessoal (e.g., fatores biológicos, genéticos e psicológicos), (2) comportamental (e.g., estilo de vida saudável e participação ativa no cuidado da própria saúde), (3) económica (e.g., rendimentos, proteção social, oportunidades de trabalho digno), (4) meio físico (e.g., acessibilidade aos diversos serviços), (5) meio social (e.g., apoio social, educação, prevenção da violência), e ainda (6)

serviços sociais e de saúde (e.g., orientação para a promoção de saúde e prevenção de doenças, acessíveis e de qualidade) (Ribeiro & Paúl, 2011).

Num estudo sobre a percepção que os idosos latinos tinham sobre o envelhecimento bem-sucedido, os resultados mostraram que eles tentam manter uma perspectiva positiva, vivem o presente, desfrutam do sentimento de comunidade, procuram conforto junto da família e da espiritualidade e também se preocupam com o nível económico (Hilton, Gonzalez, Saleh, Maitoza & Anngela-Cole, 2012).

Em outro estudo, realizado com a população envelhecida coreana, sobre os fatores que influenciam o envelhecimento bem-sucedido, verificou-se que os fatores que mais peso tiveram foram autoestima, autorealização, relacionamento interpessoal e autoeficácia. Este estudo fornece evidências preliminares de que a autoestima é um grande e principal preditor de envelhecimento bem-sucedido entre os idosos. Para a prática, estes resultados podem ajudar os profissionais a proporcionar aos idosos uma perspectiva mais positiva e promover um sentimento de autoestima, oferecendo programas de intervenção que defendam o envelhecimento bem-sucedido (Cha, Seo & Sok, 2012).

As condições vividas na infância e a desigualdade social podem influenciar a forma como se envelhece, pois irá permitir que o sujeito controle os fatores de risco de uma melhor forma. Ter saúde durante a infância está relacionado positivamente com o envelhecimento bem-sucedido. As condições desfavoráveis na infância apresentam uma influência nociva sobre as oportunidades do indivíduo envelhecer bem. Portanto, os políticos devem ver o envelhecimento não como uma fase, mas sim como um processo que ocorre ao longo de toda a vida (Brandt, Deindl, & Hank, 2012).

O envelhecimento bem-sucedido não enfatiza uma perda de juventude, mas concentra-se nos ganhos e no crescimento alcançado com o envelhecimento (Niimura, et al., 2011).

A primeira conceptualização de envelhecimento ativo foi proposto por Havighurst (1963, como citado em Ballesteros, 2009) como “acrescentar vida aos anos” e “sentir-se satisfeito com a vida”. Fries (1989,1999, como citado em Ballesteros, 2009) é um dos primeiros autores a teorizar sobre o conceito de envelhecer bem e em explorar os seus potenciais. E para isso assinalou seis critérios básicos para o envelhecer bem: (1) manter-

se independente, (2) ter hábitos de vida saudáveis, (3) manter-se ativo, (4) ser entusiasta, (5) ter uma boa imagem de si mesmo e (6) ser o próprio.

Para Baltes e Baltes (1990), o envelhecimento ativo é composto por um conjunto de critérios: longevidade, saúde biológica, saúde mental, eficácia cognitiva, competência e produtividade social, controlo pessoal e satisfação com a vida. Rowe e Khan (1987, 1989, 1998, como citado em Ballesteros, 2009) propõe que envelhecimento ativo se caracterize por: escassa probabilidade de doença e de incapacidade, alto funcionamento físico e mental e compromisso ativo com a vida.

Em síntese, conclui-se que existe uma variedade de conceitos e diretrizes acerca do envelhecimento e da forma como este se processa ao longo da vida. Não existe uma definição consensual de envelhecimento, pois esta varia de cultura para cultura, épocas, sociedades e sobretudo de pessoa para pessoa.

3. Cuidados Informais e Envelhecimento

3.1. Cuidados informais na velhice

O aumento da longevidade pode trazer consigo maior prevalência das doenças crónicas e de dependências, o que leva o idoso a necessitar de ajuda parcial ou total no desempenho das suas atividades da vida diária (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006).

O cuidar constitui uma dimensão inerente ao ser humano, pois os seus valores, atitudes e comportamentos no quotidiano expressam uma preocupação constante com esta função. Cuidar não é apenas mais uma função ou uma tarefa, mas sim uma forma de “estar no mundo”, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Assim, o cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização (INSERSO, 1995 como citado em Sequeira, 2010).

Cuidar pressupõe uma relação entre duas pessoas, esta pode ser estabelecida de várias formas, com uma enorme variedade de sentimentos associados, sendo que cada adulto é um potencial cuidador.

Os cuidadores são classificados segundo Papaléo (1996, como citado em Sequeira, 2007), em cuidadores formais e informais. Os cuidadores formais prestam cuidados com remuneração e com poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas. Estes cuidadores têm, em geral, uma formação orientada para o cuidado de pessoas portadoras de patologia física ou mental, atendendo a necessidades específicas. Já os cuidadores informais são familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se disponibilizam, sem formação profissional específica, a cuidar de idosos, sendo que a disponibilidade e a boa vontade são fatores preponderantes, não auferindo qualquer remuneração pelos cuidados proporcionados (Sequeira, 2010).

Para Duarte (1996), independentemente de o cuidador estar inserido na rede formal ou informal de cuidados, ele é um ator que convive diariamente com o recetor de cuidados, auxiliando numa diversidade de cuidados como higiene, alimentação, gestão do regime terapêutico e atividades reabilitadoras, interagindo com profissionais no cuidar.

O conceito de cuidados informais ou, na expressão inglesa “caregiving”, encerra em si mesmo uma complexidade tal que tem despertado a atenção de investigadores acerca do seu verdadeiro significado. Cuidar é percecionado, pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família. Trata-se de uma tarefa complexa, com dimensões relacionais, emocionais, psicológicas, éticas, sociais e demográficas, que também comporta aspetos clínicos, técnicos e comunitários (Figueiredo, 2007).

Ser cuidador informal é o assumir de uma enorme responsabilidade com muitas dificuldades associadas, sendo que para uns é gratificante e para outros acarreta níveis de sobrecarga. Cuidar exige muitas competências e recursos. Define-se numa conduta ética que se caracteriza por encontrar o outro na sua individualidade e em acompanhá-lo com o propósito de proteger a sua vida com respeito e dignidade (Squire, 2005).

Squire (2005) distingue três dimensões na prestação de cuidados: (1) responsabilidade/tomar conta de alguém, isto é o cuidador tem como responsabilidade tomar conta de alguém que pode estar dependente; (2) satisfazer/responder às necessidades de alguém, ou seja, o cuidador não toma apenas conta de alguém, mas

procura também satisfazer e responder às necessidades da pessoa cuidada, de forma a proporcionar-lhe melhor qualidade de vida; e (3) sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa de quem se cuida, isto é, o cuidar não é apenas mais um papel a desempenhar, mas um conjunto de sentimentos, em que o cuidador se deixa envolver, podendo experienciar um conjunto de sentimentos e emoções em relação à pessoa cuidada. Estas dimensões do cuidado levam-nos a concluir que cuidar constitui uma atitude, manifestada por o outro e para o mundo (Petit, 2004).

Cuidar de uma pessoa não significa apenas reconhecer os sinais de necessidade, mal-estar, doença ou dependência, mas atentar às mudanças que sucedem no decorrer do processo de envelhecimento e que abalam o ser fragilizado na sua globalidade. Cuidar simboliza um gesto responsável pela melhoria do sofrimento humano. Este gesto abrange um processo de socialização, prevenção e proteção de riscos, assim como de promoção da autonomia e independência (Carvalho, 2009).

No cuidar pressupõe-se sempre que exista alguém que se disponibilize para a ação e, do outro lado, que exista alguém que precise desses cuidados, que necessite de auxílio na manutenção ou preservação da sua condição física, psicológica e/ou social. A figura do cuidador informal tem merecido destaque na sociedade pela importância que adquire nos cuidados aos idosos no domicílio, sendo que, habitualmente surgem do seio familiar (García, 2010).

Os cuidadores informais são os principais responsáveis pelos seus familiares, contudo, habitualmente, são pouco reconhecidos pelos serviços formais, e de facto suportam muitas das falhas dos próprios serviços, executando, a nível europeu, em média 80% de todos os cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010).

A figura do cuidador informal é de extrema importância pois este é o responsável pela sobrevivência e auxílio nas atividades da vida diária de uma pessoa. São dedicados, tendo como finalidade solucionar problemas, mantendo possível a sobrevivência e a manutenção dos autocuidados (Araújo, Paúl, & Martins, 2009).

Em relação ao grau de compromisso e responsabilidades no cuidar por parte dos cuidadores informais, frequentemente se encontra uma tipologia que engloba três categorias, distinguindo o cuidador informal primário, secundário e terciário, sendo que

pode existir uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador (Neri & Carvalho, 2002).

O cuidador primário ou principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, isto é, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados. É este cuidador que realiza a maior parte dos cuidados, não sendo remunerado. Na maioria dos casos são mulheres, com idades compreendidas entre os 45 e 60 anos, que vivem próximo do alvo de cuidados (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994). Em relação ao grau de parentesco são na maioria cônjuges ou filhas, casadas, que acumulam uma profissão com a tarefa de cuidar (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994).

O cuidador secundário é, por norma, alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar. Ou seja, são habitualmente familiares que dão apoio ao cuidador principal. Este cuidador pode substituir o cuidador principal nas suas ausências ou em situações de emergência (Penrod, Kane, Kane & Finch, 1995; Neri & Carvalho, 2002).

O cuidador terciário pode ser um familiar, amigo ou vizinho que esporadicamente ajuda ou apenas quando solicitado em situações de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade pelo cuidar (Penrod, Kane, Kane & Finch, 1995; Neri & Carvalho, 2002).

O cuidador é um elemento presente na preservação da qualidade de vida dos idosos pelo que muitos estudos se têm debruçado sobre esta temática. Uma das áreas abordadas é a que se refere às tarefas habitualmente desempenhadas pelo cuidador, que, segundo Figueiredo (2007), se agrupam em dois domínios do cuidado: provisão direta de apoio nas atividades básicas (cuidados de higiene pessoal, apoio no vestir, na mobilidade, na alimentação, etc.) e instrumentais (transporte, compras, tarefas domésticas, preparação de refeições, gestão financeira, administração de medicamentos, etc.). No entanto, esta visão pode ser considerada demasiado limitada do cuidado informal, existindo outras formas de o conceptualizar.

Segundo Bowers (1987, como citado em Paúl, 1997), as tarefas de cuidar podem ser organizadas em: (1) cuidados antecipatórios, (2) preventivos, (3) supervisão, (4)

instrumentais e (5) protetores. Sendo que os antecipatórios prevêm necessidades futuras, podendo estes cuidados ter início antes mesmo de serem solicitados. Seguem-se os preventivos que não incluem auxílio diretamente observável, mas procuram a prevenção da doença e as consequências inerentes. Aquando da exigência de envolvimento direto e ativo, surgem os cuidados de supervisão. Já os cuidados instrumentais implicam a ajuda direta em atividades essenciais ao bem-estar físico e mental do idoso. Por último, os cuidados protetores têm como objetivo a preservação da auto-estima de forma a diminuir a consciência das limitações e fortalecer a visão do idoso como ser independente e autónomo.

Para Sequeira (2010), os cuidadores informais desempenham funções de acordo com as necessidades dos idosos, distinguindo-se três domínios: (1) apoio em termos de informação e orientação (ajudar a pessoa a obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados, orientar para a resolução de problemas concretos, e estratégias a adotar para “lidar com”); (2) apoio emocional (consiste em estar e relacionar-se com o outro, possibilitar a partilha de emoções, de pontos de vista, este apoio mais afetivo é fundamental para a manutenção da auto-estima da pessoa idosa); e (3) apoio instrumental (consiste na prestação de cuidados em situações problemáticas e que a pessoa não consegue resolver por si, é todo o tipo de cuidado prestado de forma altruísta a uma pessoa idosa). Ao assumir a árdua tarefa de cuidar, o cuidador deve desenvolver algumas competências fundamentais, inerentes aos cuidados que passará a executar, nomeadamente: (1) iniciativa (capacidade de iniciar uma ação, identificar a necessidade, selecionar a ação e implementá-la); (2) responsabilidade (assegurar a qualidade da ação, depende do conhecimento); e (3) autonomia. (capacidade para implementar e avaliar as ações por si, de modo a requerer serviços de apoio formais de forma adequada).

3.2. Envelhecimento e dependência

Como já tivemos oportunidade de referir previamente associado ao aumento da longevidade existe maior probabilidade de surgimento de condições que limitam a autonomia da pessoa mais velha, criando situações de dependência.

Assim, a pessoa dependente é aquela que durante um período prolongado de tempo requer ajuda de outra pessoa para realizar atividades quotidianas. Segundo Cerrato e Baltar (2004), essas ajudas centram-se a nível funcional, podendo distinguir-se dois tipos de atividades funcionais: as atividades básicas da vida diária (ABVD), orientadas para o cuidado pessoal e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) direcionadas para o meio ambiente da pessoa (Lawton & Brody, 1969; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson & Jaffe, 1963 como citado em Marín & Casasnovas, 2001).

O conceito de dependência é complexo e apresenta três aspetos fundamentais: multidimensionalidade, multicausalidade e multifuncionalidade. A multidimensionalidade significa que a dependência pode estender-se às dimensões mental, física, económica, entre outras, sendo que pode haver uma combinação entre elas. A multicausalidade implica que vários fatores influenciam o surgimento, progressão e manutenção da dependência. A multifuncionalidade significa que a dependência pode assumir várias funções, como a de adaptação (Cerrato & Baltar, 2004; Lezaun & Solanova, 2001). Esta realidade sobre idosos com dependência levou a uma maior consciencialização, por parte da comunidade científica, relativamente aos problemas do idoso e à importância da manutenção da sua qualidade de vida, para a qual o contributo dos cuidadores informais é fundamental.

Até inícios do século XX, os responsáveis pelos cuidados da pessoa mais velha eram os familiares, sendo os motivos mais frequentes para exercerem esta função os morais (a Sociedade pressionava com ideais e valores de responsabilidade familiar), económicos (muitas famílias faziam-no por um questão de dinheiro, como as heranças que poderiam vir a usufruir) e emocionais (Montgomery, 1999).

No início do século XX a situação foi-se alterando com o surgimento dos primeiros programas sociais que também abrangiam os mais envelhecidos. As alterações demográficas com o progressivo e acentuado envelhecimento da população, o facto de as mulheres entrarem para o mercado de trabalho e terem que continuar a exercer as tarefas tradicionais, fez com que não houvesse tanta disponibilidade para conseguir lidar e satisfazer as necessidades dos idosos. Assim, o Estado assumiu parcialmente essa responsabilidade, o que fez reanimar muitas consciências para a necessidade da

promoção do envelhecimento saudável, ou seja, com saúde, autonomia e independência durante o maior período de tempo possível (Marín & Casasnovas, 2001).

O recurso aos serviços que foram sendo disponibilizados pelo Estado, idealmente, deveriam ser procurados pelo idoso e/ou seus familiares consoante as necessidades e problemáticas. Este tipo de serviços deveria funcionar como um complemento aos cuidados familiares. No entanto e, de acordo com Figueiredo (2007), a partilha e articulação entre os cuidados formais e informais não se baseia nas necessidades dos idosos e das suas famílias, bem como não vai ao encontro dos tipos e extensão de apoio que ambos necessitam, podendo desta forma afirmar-se que os serviços oferecidos pelas instituições não vão de encontro, muitas vezes, às necessidades do idoso e dos seus cuidadores.

3.3.Tornar-se cuidador informal

A ligação entre o cuidador informal e o idoso cuidado é sustentada pela vivência comum das duas pessoas, quer seja pela infância, vida matrimonial ou histórias individuais (Figueiredo, 2007). A família parece ser o grupo primário no que respeita ao assumir do cuidar, especialmente quando se trata de um compromisso de longo prazo (Pereira, 2009). A escolha sob quem recairá o papel de cuidador do idoso não é tarefa simples. Normalmente a família necessita de reorganizar-se e negociar possibilidades, sendo habitualmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

O novo papel como cuidador vai exigir alterações no relacionamento, isto porque a relação de dependência que o cuidar pressupõe, abarca uma nova compreensão de si e do outro, percepcionada de modo diferente entre ambas as partes. Para o idoso pode significar a impossibilidade de realizar as atividades da vida diária, já para o cuidador implica a necessidade que o idoso tem de si para assegurar os cuidados pessoais (Figueiredo, 2007). Ser idoso implica uma série de complexas alterações a níveis físico, mental, social e espiritual. É difícil para a família, principalmente para o cuidador informal, entender o idoso como um ser único e individual e mais ainda quando este já tenha sofrido graves alterações em alguns desses níveis (Leal, 2000). Esta relação de

dependência é assumida como difícil para a díade (cuidador-idoso), uma vez que se modificam as relações de poder, sendo mais notório nos casos de relações filiais, pois os filhos foram durante muito tempo dependentes dos pais, de modo que esta nova relação terá de ser construída (Figueiredo, 2007). Quando o cuidador é um cônjuge a relação de dependência está simplificada pois já existe uma relação prévia de intimidade.

Os familiares diretos na maioria dos casos continuam a ser os primeiros a assumir o papel de cuidador dos seus idosos. As famílias tradicionais que enalteciam os laços de parentescos e garantiam os cuidados aos idosos, foram-se aos poucos desestruturando e originando uma família nuclear cuja habitação e estilo de vida começa a não ser compatível com o cuidar de um idoso. No entanto, as famílias portuguesas mantêm-se como grande suporte de cuidados aos idosos, embora com dificuldades diversas que poderão influenciar o seu grau de eficiência (Jesus, 2008).

Sequeira (2010) destaca alguns motivos pelos quais as famílias atuais sofrem alterações, que se refletem ao nível do desempenho da tarefa de cuidar, nomeadamente: existência de famílias mais reduzidas e menos preparadas para cuidar dos seus membros; redução da estabilidade familiar, pelo aumento do número de divórcios e novos casamentos, surgindo diferentes tipos de famílias, monoparentais, reconstruídas e famílias a viver em união de facto; maior afastamento geográfico, pelas dificuldades profissionais e competitividade intrínseca na vida profissional atual; mudança no papel atribuído à mulher, que atualmente passou a exercer funções relevantes a nível profissional e social; e dificuldades em habitar vários membros da família na mesma habitação, pela reduzida dimensão desta.

Tendencialmente, os cuidadores informais familiares vão diminuindo devido ao aumento da população idosa e a diminuição da fecundidade. Esta tendência tem repercussões, evidenciadas pelo menor número de filhas e noras disponíveis para cuidar, não interferindo obviamente com o de esposas cuidadoras. Todavia, o número de mulheres predominantemente na meia-idade, potenciais cuidadoras também tende a diminuir (Silva, 2006).

Tornar-se cuidador é assumir um papel que transcorre no tempo e não é planeado, esperado, nem escolhido e a forma como tudo evolui depende das características e necessidades do idoso cuidado, das habilidades que o próprio já possuía e da posição

deste na família (como o género, número de filhos, profissão, entre outras) (Sá, et al., 2006). Compreender o idoso cuidado como um todo é fundamental para a compreensão de ser cuidador e do ato de cuidar.

Para Les Bris (1994), o papel de cuidador informal pode surgir de duas formas distintas: (1) de forma progressiva ou (2) de forma abrupta. A primeira forma de se tornar cuidador designa-se também sub-reptícia, consistindo num processo lento e progressivo, devido a uma perda gradual de autonomia do idoso. Neste contexto, o cuidador informal adquire esse papel sem o saber, sem haver uma decisão deliberada, pois as tarefas que desempenha tornam-se naturais e integradas no quotidiano habitual. Pode acontecer que o cuidador não consiga identificar o início deste processo, pois habitualmente começa a cuidar e a tornar-se responsável sem se aperceber, adquirindo assim a condição de cuidador informal. A forma abrupta acontece quando o cuidador após um acontecimento súbito toma a decisão deliberada de ser cuidador.

Quando a decisão de cuidar é tomada de modo partilhada, existe uma maior probabilidade do cuidador receber apoio dos restantes familiares, mas o facto de esta decisão ser partilhada pelos restantes membros da família pode também originar sentimentos de frustração no cuidador que vê a sua liberdade individual invadida (Garcia, 2010).

Os motivos subjacentes à assunção e manutenção da prestação de cuidados a um idoso podem agrupar-se em diferentes categorias segundo Les Bris (1994): (1) normativa, (2) afetiva e (3) afastamento/recusa da institucionalização, (4) económica/financeira, (5) proximidade geográfica e (6) combinação entre motivos relacionais e individuais.

A componente normativa é, segundo Le Bris (1994), “o motivo mais poderoso”, o cumprimento do dever é a base fundamental das práticas das famílias cuidadoras, podendo esta tarefa ser vista como uma obrigação. Deste modo, a componente normativa pode assumir duas formas: o dever (pressão) social e o dever moral. O dever social implica que os potenciais cuidadores se sintam aos olhos dos outros valorizados. O dever moral pode assumir diversas formas e origens: retribuição, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita. A solidariedade aparece como outro motivo associado ao dever moral. No caso do sub-sistema filial, o dever de gratidão para com os pais pode ser um dos motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador. No que

respeita ao sub-sistema conjugal, Le Bris (1994) faz referência à solidariedade conjugal vitalícia, associada aos valores do cristianismo.

Relativamente à componente afetiva, são referenciados como motivos o afeto, o amor, a ternura e a piedade.

Para Pimentel (2001), o evitamento e/ou afastamento da decisão de institucionalização por parte dos cuidadores deve-se a dois factores: (i) conotação negativa atribuída aos lares, isto é, a institucionalização entendida como abandono/incapacidade familiar na tarefa de cuidar; e (ii) consciência individual, a tarefa de cuidar é entendida como dever de reciprocidade e solidariedade dos filhos para com os pais.

Os motivos do foro económico/financeiro e de proximidade geográfica, ainda que de menor peso, são apresentados na literatura como motivos referenciados para a assunção da tarefa de cuidar.

Para Martins (2005), as famílias tentam otimizar as suas vidas para que o papel de cuidador informal incida sobre aqueles que menos têm a perder com o desempenho da função.

A provisão de cuidados informais apresenta inúmeros desafios, mudanças na rotina diária, no âmbito profissional, na saúde e no campo social (Santos, 2008). Cuidar de idosos em casa não é uma tendência, atualmente é uma realidade.

3.4. Impactos da tarefa de cuidar

A literatura destaca a inexistência de um padrão único de adaptação à experiência de cuidar, podendo falar-se de complexidade e diversidade do impacto da tarefa de cuidar de idosos (Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Nolan, Grant & Keady, 1996; Les Bris, 1994).

Cuidar de um idoso é uma experiência cada vez mais normativa que obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, podendo constituir uma experiência física e emocionalmente stressante para indivíduos e famílias (Peralin & Zarit, 1993 como citado em Paúl & Fonseca, 2005). Esta pode ser vista como uma atividade com consequências na saúde e qualidade de vida do cuidador, consequências

que podem ainda ser acentuadas se o cuidador não tiver conhecimentos, habilidades ou recursos suficientes. Essas consequências podem ser ao nível social, emocional, psicológico, físico, económico, relacional e profissional. Apesar das consequências negativas do cuidado, nem todos os cuidadores apresentam stress, já existindo uma enorme variedade na forma como os cuidadores respondem à sua situação em particular. Alguns desses benefícios incluem recompensa, gratificação e sentido de utilidade, sentimento de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades para cuidar, benefícios para a família nas suas relações familiares, expressões de apreciação e afeto, aprender com a experiência, amadurecimento e crescimento pessoal (Brito, 2002; Nolan, Grant & Keady, 1996; Carrero, 2002).

A bibliografia no domínio, assume o termo inglês “burden”, conhecido internacionalmente e traduzido como o sentimento de sobrecarga experienciado pelos cuidadores, associando-o às consequências negativas causadas pelo excesso de atividades potenciadoras de stress e repercussões negativas na vida dos cuidadores (Zarit & Zarit, 1983; Luzardo, Gorini, & Silva, 2006).

A sobrecarga tem sido perspectivada de acordo com duas dimensões: a objetiva, relacionada com a situação de doença e dependência e conseqüente exigência dos cuidados prestados, referindo-se ao impacto do cuidar nas várias dimensões da vida do cuidador (familiar, social, económica, profissional); e a subjetiva que resulta das atitudes e das respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar, isto é, existe uma repercussão emocional das exigências ou problemas associados à tarefa de cuidar, podendo a sobrecarga subjetiva aparecer como um fator preditor do bem-estar do cuidador (Figueiredo, 2007).

Dillehay e Sandys (1990) referem-se à sobrecarga como um estado psicológico que resulta da agregação de fatores como: esforço físico, pressão emocional, limitações sociais e exigências económicas que surgem ao cuidar de um idoso.

O conceito de sobrecarga não é linear, muitos autores têm-se debruçado sobre este conceito, associando a sobrecarga a um stress multidimensional suportado pelos cuidadores. Assim, a sobrecarga é analisada do ponto de vista emocional/mental, físico e económico/financeiro, sendo que normalmente o cuidador remete para segundo plano a

sobrecarga física, enfatizando a sobrecarga emocional, embora ambas estejam associadas (Figueiredo, 2007).

Os aspetos da sobrecarga, a nível físico ou emocional, refletem-se em efeitos negativos na saúde do cuidador e, de algum modo, com consequência na qualidade dos cuidados prestados. É frequente os cuidadores informais referirem cansaço físico e fadiga pela acumulação de funções. Eles cuidam da casa, dos restantes membros da família, e desempenham, em algumas situações, a atividade laboral enquanto cuidam do idoso. A sobrecarga emocional, por sua vez, pode levar a estados depressivos e ao isolamento devido a aspetos intrapsíquicos, que podem interferir no autoconceito e na perda de auto-estima (Monis, Lopes, Carvalhas, & Machado, 2005).

Neste sentido, Seima e Lenardt (2011), avaliaram 208 cuidadores informais de idosos com demência e verificaram que 62% apresentam uma ou mais doenças, sendo descrito até seis patologias. Salientam-se como doenças mais prevalentes: hipertensão, depressão, problemas inflamatórios e articulatórios e problemas digestivos. A saúde do cuidador estava muito relacionada com a sobrecarga a que estavam expostos, onde mais uma vez a sobrecarga física e emocional se relacionavam. Os autores referem ainda, que a maioria destes cuidadores não possuía atividade profissional, sendo esta uma situação que favorecia a sobrecarga socioeconómica. Os cuidadores mais suscetíveis a apresentar aumento de sobrecarga, quer seja física, emocional ou económica eram predominantemente os do sexo feminino, casados, a viver permanentemente com o idoso, a cuidar há mais de três anos e a realizar outros afazeres além do cuidado informal (Seima & Lenardt, 2011).

Outros aspetos relacionados com a prestação de cuidados que influenciam a perceção de sobrecarga são o grau de dependência do idoso, a exigência dos cuidados, a ausência de conhecimentos e competências do cuidador informal, a falta de apoio formal, informal e mesmo familiar e o tipo de estratégias de coping (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

O número de horas dedicado ao cuidado está diretamente associado ao aumento de sobrecarga, isto é, quanto maior é o número de horas despendido no cuidado diário maior é a sobrecarga dos cuidadores (Lage, 2005). Os cuidadores mais velhos encontram-se mais vulneráveis à perceção de sobrecarga (Lage, 2005).

No estudo de Loureiro (2009), os valores de sobrecarga dos filhos cuidadores eram mais elevados comparativamente aos valores dos cônjuges cuidadores, ou seja, os filhos cuidadores percebiam uma maior sobrecarga do que os cônjuges.

A percepção de sobrecarga poderá, de acordo com Garcia (2009), estar relacionada com a decisão de cuidar, ou seja, os sentimentos de sobrecarga aumentam nos cuidadores cuja decisão de cuidar não foi tomada por iniciativa própria. A iniciativa de cuidar pode funcionar como um agente essencial na revelação de sentimentos de bem-estar e satisfação, existe assim, uma maior tendência para a frustração e sensação de perda de controlo nos cuidadores cuja decisão de cuidar foi coletiva.

Num estudo de Luzardo, Gorini e Silva (2006), 38,9% dos cuidadores revelaram sentir-se por vezes stressados devido ao acumular de responsabilidades inerentes ao cuidado em simultâneo com as da família e da vida profissional. Mais de metade da amostra apresentava níveis de sobrecarga moderada. Ainda neste estudo, 25 dos 36 cuidadores entrevistados afirmaram ter abandonado as atividades de lazer devido à tarefa de cuidar.

Ser cuidador de um idoso doente, no contexto doméstico, é uma atividade absorvente que preenche o dia, e às vezes a noite do cuidador (Mendes,1995). Associado a este ato de cuidar, com rotinas repetitivas e os constantes desafios do quotidiano, também se dão manifestações relacionadas com o cansaço físico e emocional. O cansaço emocional pode ser caracterizado como a perda progressiva de energia, fadiga e esgotamento emocional (Freitas, 2002). O cansaço físico pode ser entendido como fraqueza causada por exercício ou doença, e ainda, por atividades que exigem esforço físico, agregado à repetição das mesmas (Ferreira, 1999).

Para Silva (1995), o esgotamento físico e emocional está associado a múltiplos fatores. Além das tarefas dos cuidados, os cuidadores sofrem pressões quotidianas decorrentes do próprio estado de saúde do idoso, que gera a dependência física ou emocional; da falta de ajuda de outros familiares; das dificuldades financeiras para a manutenção da própria família; e da ausência de suporte formal por parte do Estado. Assegurar estes cuidados leva muitas vezes a que o cuidador tenha que reestruturar a sua vida, alterando hábitos, rotinas, papéis de vida, e até mesmo a natureza da sua relação com o idoso (Neri, 1993).

Ser cuidador de um idoso dependente ou semi-dependente no domicílio, implica na maioria das vezes, ter que negligenciar a sua própria vida ou parte dela. A prioridade é cuidar do familiar dependente e abdicar das necessidades e interesses pessoais. Uma das maiores limitações é o não poder sair de casa devido às obrigações de cuidar, das responsabilidades de cumprir horários e das preocupações. Tal conduz a que os cuidadores deixem de ter momentos de lazer, de descontração e vida social, o que contribui para sentimentos de solidão e falta de liberdade. A falta de suporte que o cuidador sente, é muitas vezes substituída por comportamentos compensatórios como chorar, rezar ou isolamento. O idoso que recebe os cuidados, por sua vez “cobra” a presença do cuidador e nem sempre reage favoravelmente às suas ausências (Mendes, 1995).

Num estudo de Campos (2012) concluiu-se que cuidadores que vivem permanentemente com idoso apresentavam valores mais elevados de sobrecarga do que aqueles que não vivem. Os cuidadores que não possuem ajuda na prestação de cuidados apresentavam mais sobrecarga. A maioria dos participantes apresentaram sobrecarga intensa, mas esta não estava relacionada com género, grupo etário, escolaridade e estado civil. O suporte social revelou ser uma variável importante pela sua ação moderadora no que respeita à sobrecarga. Constatou-se, ainda, uma correlação negativa entre a sobrecarga sentida pelos cuidadores e variável suporte social e saúde mental.

No estudo de Abreu (2012), os cuidadores cuja vinculação era insegura apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga, assim como cuidadores com mais sobrecarga tinham maior suscetibilidade para o surgimento de sintomatologia psicopatológica.

Para evitar as consequências negativas do cuidar é importante que o cuidador perceba que tem necessidades, que não está doente e que precisa de continuar com a sua vida da melhor forma possível. Existe, portanto, a necessidade de mostrar ao cuidador que é fundamental que mantenha atividades físicas e de lazer, que deve dedicar algum tempo a si mesmo, para que possa manter íntegra a sua saúde física e mental.

No estudo de Figueiredo, Lima e Sousa (2012), os resultados demonstram que, de uma forma geral, os familiares que cuidam de uma pessoa idosa dependente tendem a apresentar redes sociais pequenas, muito concentradas nas relações familiares e a sentir-

se pouco satisfeitos com a vida, sublinhando a natureza desgastante da experiência de cuidar. Criam-se, assim, condições para o ciclo vicioso que ameaça o bem-estar do cuidador. Esta situação é particularmente relevante nas situações em que a pessoa cuidada sofre de demência. Os resultados deste estudo evidenciaram também a existência de uma correlação significativa entre a satisfação com a vida e o tamanho da rede social apenas naqueles que cuidam de um idoso com demência: os que tinham redes sociais mais pequenas eram aqueles que se encontravam menos satisfeitos com a vida. São também os cuidadores de idosos com demência que, quando comparados com os outros, se encontram significativamente menos satisfeitos com a vida. Estudos prévios sugerem também que os cuidadores valorizam mais o apoio da família e/ou redes informais em detrimento dos serviços formais (Bourgeois, Beach, Schulz & Burgio, 1996; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012).

Os cuidadores deste estudo articulavam os cuidados que prestam com os serviços de apoio formal, mas os profissionais não eram percebidos como elementos significativos das suas redes sociais. Estes resultados poderão ter várias explicações. Em primeiro lugar, as respostas sociais de que os cuidadores familiares "usufruem" não são especificamente direcionadas para as suas necessidades, mas sim para as necessidades da pessoa idosa, centrando-se sobretudo no apoio ao nível das atividades básicas de vida diária. Portanto, é o idoso dependente o principal beneficiário dos serviços. Outro aspeto relevante refere-se ao padrão que tem caracterizado as interações entre profissionais e cuidadores informais, assente numa relação assimétrica de poder, na qual o profissional se perspetiva (e é perspetivado) como "expert" e o cuidador como desprovido de conhecimentos e competências para lidar com a situação de cuidados.

Neste contexto, salienta-se o papel fulcral que as intervenções psicossociais podem assumir. O impacto da tarefa de cuidar pode ser atenuado pela partilha, não só dentro da rede social de suporte, mas recorrendo a outras redes de apoio como os grupos de suporte ou os grupos psicoeducativos. Tem-se verificado um efeito positivo da troca de experiências no bem-estar dos cuidadores no contexto dos grupos psicoeducativos desde logo pelo facto de os retirar da solidão a que a doença crónica do familiar muitas vezes obriga (Chiquelho, Neves, Mendes, Relvas, & Sousa, 2010; Figueiredo, 2009; Guerra, Mendes, Figueiredo & Sousa, 2011; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002),

representando também uma oportunidade de partilha de informação sobre a doença, serviços e recursos comunitários disponíveis, ou de estratégias para promover a autoeficácia da gestão emocional.

Nos últimos anos, a investigação tem dado especial atenção às consequências negativas que os cuidados informais exercem sobre a saúde e bem-estar físico, psicológico e social dos cuidadores. Os vários estudos têm também aplicado alternadamente alguns termos como “impactos”, “custos de tarefa de cuidar” ou “consequências” para se referirem às repercussões dos cuidados informais (Figueiredo, 2007).

Entre os impactos negativos temos a sobrecarga, da qual já falamos anteriormente, as consequências na saúde física e mental do cuidador, as dificuldades que poderão surgir nas relações familiares e sociais, as dificuldades na atividade profissional e na situação financeira, as limitações no tempo livre e lazer e o impacto dos cuidados no idoso dependente.

Proporcionar cuidados durante um longo período de tempo pode-se tornar física e psicologicamente esgotante e interferir com a saúde e bem-estar do cuidador. Tennstedt (1999) faz alusão ao facto de ser importante perspetivar separadamente os cuidadores informais de idosos com e sem demência, pois as experiências decorrentes de um e de outro no que toca ao processo de cuidar são muito diferentes. Algo muito frequente nos cuidadores é o cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde. Quando se trata de analisar o impacto dos cuidados na saúde do cuidador há que ter em conta uma variável muito importante, a idade do cuidador. Nos cuidadores com mais idade é muito provável que comecem a surgir situações associadas à perda de força muscular. Por isso, é natural que os cônjuges que prestam cuidados se encontrem mais expostos a problemas de saúde do que os cuidadores descendentes (Figueiredo, 2007).

Sintomas de depressão e ansiedade surgem também na maioria dos cuidadores, podendo estar associados à progressiva deterioração do estado do idoso, à redução do tempo livre, à ausência de apoio, a sentimentos de ansiedade e preocupação pela saúde do idoso e pessoal, pelos conflitos familiares associados e pela falta de tempo. Sentimentos de culpa também se encontram muitas vezes presentes, por saturação em relação à pessoa de quem se cuida, por pensar que não se está a fazer tudo o que se

pode, por desejar a morte do familiar, por descurar outras responsabilidades, entre outros (Figueiredo, 2007).

As modificações decorrentes do cuidar centram-se também no âmbito das relações familiares e sociais. A mudança ocorre na relação entre o idoso e o seu cuidador, na relação conjugal do cuidador e nas relações filiais, fraternais e extrafamiliares. É raro que o cuidar não afete, de alguma forma, a rede relacional, sendo esta uma das grandes dificuldades dos cuidadores (Figueiredo, 2007).

Apesar de o cuidar ser uma tarefa a tempo integral para alguns cuidadores, para outros não o é, pois acumulam com a atividade profissional. Esse tempo despendido no trabalho pode ser benéfico ou nefasto para o cuidador. Pode ser positivo na medida em que quebra uma rotina, constitui um escape às tarefas de cuidar, permite o convívio e interação com os colegas e amigos, e além disso os rendimentos dele proveniente podem atenuar algumas dificuldades financeiras. No entanto, a conciliação das responsabilidades de cuidar de um idoso e a manutenção de uma profissão gera algumas dificuldades (Figueiredo, 2007).

Cuidar de um idoso dependente exige muito tempo e dedicação, uma grande parte do tempo que antes era dedicado ao lazer, passa a ser dependido nas exigências inerentes ao cuidar. O cuidador não despende, assim, tempo para si, e quando o faz vivência sentimentos de culpa (Figueiredo, 2007).

As reações sentidas pelos idosos cuidados perante o tipo de cuidados que recebe não são nem muito positivas, nem muito negativas (Figueiredo, 2007). Muito idosos sentem-se como uma “sobrecarga” na vida dos seus cuidadores. Isto não quer dizer que os cuidadores não façam um bom trabalho, pois os idosos frequentemente sentem uma gratidão para com os seus cuidadores (Figueiredo, 2007).

Brito (2002) realizou um estudo com uma amostra de 41 cuidadores em que utilizou o Carers' Assessment of Difficulties Index (CADI), instrumento de avaliação das dificuldades percebidas pelos cuidadores informais, que avalia as principais áreas em que os cuidadores experienciam dificuldades (problemas relacionais, restrições sociais, exigências do cuidar, reações ao cuidar, apoio familiar e apoio profissional), sendo que os fatores que melhor explicavam as dificuldades dos cuidadores no âmbito dos cuidados a um idoso relacionavam-se com problemas relacionais, restrições sociais e exigências do

cuidar. Do total da amostra, 50% consideraram ter dificuldades com os problemas relacionais com o idoso, 56% consideraram ter dificuldades com as reações à prestação de cuidados e 49% sentiam perturbação nas exigências de ordem física aquando dos cuidados. No mesmo estudo, ainda, 65% da amostra apontou como dificuldade as restrições na vida social, 56% considerou que existia um apoio familiar deficiente e que este era sentido como uma grande dificuldade, assim como 54% consideraram o apoio profissional deficiente. A nível dos aspetos financeiros, 63% sentiram que estes eram causadores de dificuldades. Cuidadores informais com mais idade manifestaram mais dificuldades associadas a situações em que os cuidados implicavam maior esforço físico. Cuidadores com mais escolaridade tendiam a manifestar menos problemas relacionais com o idoso e menos dificuldades relacionadas com as exigências de ordem física do cuidador. Os cuidadores que exerciam uma profissão referiram menos dificuldades relacionadas com as exigências de ordem física e com as consequências financeiras, comparativamente com os desempregados, domésticas e reformados. Quanto maior a dependência do idoso, maiores eram as dificuldades com as exigências de ordem física na prestação de cuidados. Não foram encontradas relações significativas entre CADI e a coabitação com o idoso e também não foram encontradas relações significativas entre CADI e o grau de parentesco com o idoso. Maior tempo na prestação de cuidados estava relacionado com um nível mais elevado de dificuldades associadas a “restrições na vida social”.

Sequeira (2007) conduziu um estudo com o objetivo de comparar cuidadores de idosos com demência (C-IDCD) e cuidadores de idosos sem demência (C-IDSD) onde o CADI também foi utilizado. Os C-IDCD obtiveram índices mais elevados de dificuldades comparativamente aos C-IDSD. Todos os itens foram referidos por ambos os cuidadores como fonte de dificuldades, sendo os itens menos referidos os relacionados com a eventual inexistência de “culpa dos cuidadores pela situação”, pelo que podemos depreender que esta não constituiu uma dificuldade para a maioria dos cuidadores. As dificuldades de domínio “relacional” eram pouco significativas nos C-IDSD, ao inverso do que acontecem com os C-IDCD. Foram encontradas diferenças significativas a nível das dificuldades referidas pelos C-IDSD, em que as principais fontes de dificuldade estavam direcionadas para a prestação de cuidados e suas consequências a nível físico e pelos C-

IDCD em que as principais dificuldades se centraram nos problemas relacionais. Outras dificuldades referidas pelos C-IDCD centraram-se nas dificuldades de informação, dificuldades com o desempenho do papel, e dificuldades em lidar com os problemas e sofrimento do idoso. Os C-IDCD acrescentam ainda algumas dificuldades relacionadas com a agressividade e a comunicação do idoso. Os resultados deste estudo sugeriram que o CADI é sensível ao sexo e grau de dependência do idoso, idade e situação profissional, e ainda duração dos cuidados, número de horas dos cuidados, tipo de ajudas, gastos com o cuidar e suporte social.

Figueiredo (2007) realizou um estudo com 52 cuidadores de idosos com demência e 47 cuidadores de idosos sem demência, onde administrou o CADI. De uma maneira geral, os cuidadores percecionaram situações de dificuldades, todavia ou não se sentiam afetados por elas ou sentiam apenas alguma perturbação. A única diferença significativa foi no âmbito do deficiente apoio profissional, em que aqueles que tinham a seu cargo um familiar idoso com demência sentiam-se mais afetados.

Félix (2008) num estudo com CADI concluiu que na dimensão dos problemas relacionais a maioria dos cuidadores informais não refere dificuldades. Os itens em que os cuidadores referem “causa-me alguma perturbação” referem-se à pessoa cuidada, devido a: (1) não colaborar nos cuidados tanto quanto poderia, (2) exigir demasiado do cuidador, (3) não dar valor aos cuidados que recebe, (4) apresentar comportamentos que causam problemas, e (5) promover um ambiente de conflito. As reações à prestação de cuidados referidas como causadoras de alguma perturbação foram a falta de tempo que o cuidador tinha para si e o sentimento de incapacidade para dominar a situação envolvente à prestação de cuidados. Os cuidadores referiram ainda dificuldades em gerir o seu tempo de acordo com diferentes atividades de responsabilidade, e a existência de poucos recursos teóricos e práticos que lhes permitissem adquirir competências proativas. Na dimensão exigências de ordem física, referiram que causava alguma perturbação a necessidade de muita ajuda nos cuidados pessoais da pessoa cuidada. O cansaço físico, as alterações dos padrões de sono e do estado de saúde foram considerados dificuldades, apesar da pouca representatividade. Nas restrições da vida social foram encontrados dois grupos muito semelhantes. O primeiro refutou qualquer perturbação, o segundo referiu alguma perturbação. As dificuldades referiam-se à limitação das atividades de que

gostavam, do convívio com os amigos e da falta de períodos de descanso ou férias. Relativamente ao apoio profissional, os cuidadores não o consideram fonte de dificuldade. No apoio familiar e apoio financeiro foram apresentadas algumas, mas raras.

No que diz respeito aos filhos como cuidadores, para além destes aspetos negativos que fomos referindo anteriormente, estes podem ainda vivenciar outra condição também ela negativa, a ansiedade filial.

A relação pais-filhos é uma das relações mais duradouras e com laços sociais emocionalmente mais intensos (Birditt, Fingerman, Lefkowitz & Dush, 2008). Esta relação reporta-nos para uma tarefa desenvolvimental única que só pode ser observada entre pai e filho, que se vai desenvolvendo durante a adultez e muitas vezes na velhice (Mancini & Blieszner, 1989).

Para Fingerman (2001), as experiências que os filhos vivenciam aumenta os sentimentos de autonomia e de proximidade para com os pais durante a vida adulta. Também para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) esta ideia é válida, defendendo que a relação pais-filhos é fortificada e torna-se menos conflituosa à medida que os pais envelhecem.

Assim, verifica-se cada vez maior interesse por parte da investigação em compreender e estudar as componentes desta relação pais-filhos para o desenvolvimento e envelhecimento humano, destacando-se o conceito de maturidade filial. Este conceito tem sido estudado com o objetivo de descrever as mudanças naturais e a qualidade da relação entre filhos adultos e pais envelhecidos (Fredriksen & Scharlach, 1996). O conceito de maturidade filial foi inicialmente desenvolvida por Blenker (1965), e tem sido usado nos domínios das relações sociais e envelhecimento, bem como nos cuidados filiais. Para Blenker (1965), a Teoria da Psicodinâmica de Freud não oferecia um modelo teórico adequado para compreender o modo como os adultos de meia-idade enfrentavam a grande tarefa de cuidar dos seus pais envelhecidos, daí ter introduzido o conceito de maturidade filial. Segundo esta autora, a crise filial pode ocorrer na maioria dos indivíduos com idades compreendidas entre os 40 e os 50 anos, quando os seus pais não podem mais ser perspetivados como uma fonte de apoio em tempos de crise emocional ou económica, podendo os próprios pais precisar de conforto e de suporte dos seus filhos. Uma realização bem-sucedida da tarefa filial ou o cumprimento do papel filial

promove a maturidade filial. O cumprimento deste papel também pode conduzir e preparar para uma realização bem-sucedida das tarefas desenvolvimentais da terceira idade.

Para a maioria das pessoas, com o processo de envelhecimento e as perdas associadas a este período, é esperado que os filhos adultos sejam responsáveis por assegurar condições que facilitem, de alguma forma, a vida dos pais dependentes, nomeadamente a nível físico, emocional e/ou económico, uma vez que este tipo de cuidados também já foi proporcionado pelos pais quando os filhos eram mais novos (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). No entanto, no conceito de maturidade filial, a relação pais-filhos não significa “inverter o papel”, isto é, o filho adulto assume o papel filial (Blenker, 1965).

Reconhecer que os pais começam a revelar algumas necessidades, pode tornar-se verdadeiramente stressante para o filho adulto. Ao que acrescem outras mudanças que o filho adulto também tem que enfrentar na sua realidade familiar, nomeadamente, a saída dos próprios filhos de casa, o que pode obrigar a redefinir funções familiares (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

Deste modo, a maturidade filial é assumida, num quadro desenvolvimental, como uma tarefa desenvolvimental específica da meia-idade, sendo globalmente definida como estar disposto a proporcionar uma ajuda voluntária aos pais envelhecidos, motivada por sentimentos de amor e de dever, sem perder a autonomia na relação pais-filhos, e num contexto de uma rede familiar que funcione adaptativamente. Associado fortemente a este construto tem surgido na literatura um outro designado de ansiedade filial que, em nosso entender, pode ser prespetivado como o “outro lado da moeda” da maturidade filial.

Em estudos desenvolvidos por Zarit e Zarit (1983) sobre sentimentos de sobrecarga relativamente à prestação de cuidado verificou-se que alguns filhos adultos que não se encontravam a prestar nenhum tipo de cuidados vivenciavam algum tipo de tensão e de sentimentos negativos. Cicirelli (1981) explorou esses sentimentos e constatou que alguns filhos adultos estavam preocupados com a quantidade de ajuda que poderiam ser chamados a proporcionar no futuro aos pais e se seriam capazes de lidar com tal exigência. Assim, esta preocupação dos filhos adultos foi designada de ansiedade filial,

sendo definida como um estado de preocupação antecipada sobre o declínio ou morte de um pai idoso, bem como uma preocupação antecipada sobre a capacidade de satisfazer as necessidades de cuidados, tanto antes como durante qualquer tipo de prestação de cuidados, e ainda na antecipação de outros declínios parentais e consequente necessidade aumentada de cuidados (Cicirelli, 1981).

Apesar de o conceito de ansiedade filial ter sido associado ao comportamento de filhos adultos que não estavam envolvidos na prestação de cuidados e que evidenciavam sinais de ansiedade relativamente à possibilidade de proporcionar cuidados a pais envelhecidos no futuro, este conceito, segundo Cicirelli (1988), pode ser alargado a situações em que os cuidados parentais já são assumidos pelos filhos no sentido em que a ansiedade filial é uma resposta a condições atuais que sugerem um maior declínio e, consequentemente, uma maior necessidade de cuidados no futuro.

Na relação filho adulto-pai envelhecido, a ansiedade filial é entendida como uma componente cognitiva e afetiva, pois engloba sentimentos de incapacidade para lidar com eventos futuros, dúvidas e culpas sobre si mesmo. Alguns autores referem que a ansiedade faz parte de uma teoria geral do stress, neste sentido a ansiedade filial pode ser considerada como um componente psicológico em resposta a um stress futuro antecipado e relativo ao declínio dos pais e à necessidade de cuidados (Cicirelli, 1988).

No estudo de Cicirelli (1988) com o intuito de validar a Escala de Ansiedade Filial (EAF) para avaliar as preocupações individuais relativas ao pai idoso e a capacidade para continuar a proteger essa existência, o autor recorreu a uma amostra de 71 filhos com pais que viviam na mesma cidade e de forma independente. Destes 71 indivíduos, 50 eram mulheres e 21 homens, sendo que a média de idades era de 46 anos, variando entre os 35 e os 64 anos. Estes indivíduos trabalhavam na sua maioria na área dos serviços e tinham pelo menos um dos pais com 65 ou mais anos, sendo que neste estudo a média de idade dos pais era de 76 anos. A EAF era constituída por duas subescalas: a Escala de Ansiedade Filial A (EAF-A) e a Escala de Ansiedade Filial B (EAF-B). A primeira reflete a ansiedade dos filhos adultos relativamente à sua própria capacidade para desempenhar o papel de cuidador. A segunda reflete a ansiedade relativamente ao bem-estar dos pais envelhecidos. Neste estudo o autor concluiu que uma proporção substancial da amostra demonstrou preocupação face à antecipação dos cuidados, tendo-se verificado uma

pontuação média de 16,8 na EAF-A, sendo que a pontuação nesta subescala varia entre os 7 e os 35 pontos. Na subescala B, que varia entre os 6 e os 30 pontos, obteve-se uma pontuação média de 20.

Cicirelli (1988) ainda com o intuito de validar a EAF realizou outro estudo em que para além da EAF, utilizou conjuntamente outros instrumentos, uma amostra de 53 indivíduos com uma média de idades de 46 anos, em que nenhum estava envolvido na prestação de cuidados. Os resultados obtidos nas subescalas não apresentaram diferenças significativas comparativamente com o primeiro estudo acima descrito. Através da aplicação de outros instrumentos verificou-se que a ansiedade filial relativamente ao bem-estar dos pais era maior quanto maiores fossem as evidências de declínio da saúde dos pais. Quanto aos recursos dos filhos adultos, verificou-se que os que apresentavam níveis superiores de educação e melhor emprego sentiam menos ansiedade relativamente à possibilidade de assumirem o papel de cuidador dos pais. Quando os filhos sentiam que as necessidades dos pais no futuro iam ser exigentes revelavam maior ansiedade face ao papel de cuidador.

Murray e colaboradores (1996) no seu estudo com 596 indivíduos com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos também utilizaram a EAF. Este estudo permitiu verificar que quanto maior a ansiedade do filho adulto no que diz respeito à sua capacidade de assumir o papel de cuidador, menor é a preocupação com a aprovação social. Também se verificou que esta aprovação social não estava relacionada com a ansiedade do filho relativamente ao aumento da fragilidade dos pais envelhecidos.

Myers e Cavanaugh (1995) verificaram que mães e filhas mostravam-se mais ansiosas sobre a prestação futura de cuidados quanto menores fossem os sentimentos de solidariedade e de expressividade. Para estes autores, o facto de a pessoa ter de cuidar de um familiar do qual não se sente próximo pode estar associado a níveis mais elevados de ansiedade filial. Por outro lado, no que se refere à ansiedade sobre o bem-estar dos pais envelhecidos, verificou-se que o modo como os filhos se sentem em relação aos pais está pouco relacionado com a preocupação sentida relativamente à saúde destes.

Um outro estudo realizado por Laditka e Pappas-Rogich (2001), com 221 indivíduos com 60 ou mais anos, veio evidenciar que mulheres e homens com experiência de cuidados apresentavam níveis mais elevados de ansiedade filial do que os que até então

não tinham proporcionado qualquer tipo de cuidados. Também se verificou que o género feminino revelava o maior nível de ansiedade filial do que o género masculino. Filhos com rendimentos mais elevados e boa saúde apresentavam níveis mais baixos de ansiedade filial comparativamente a participantes com rendimentos mais baixos e um estado de saúde pobre.

Em Portugal destacam-se trabalhos neste domínio como o de Faria e colaboradores (2013) que apontam para uma associação estatisticamente significativa entre ansiedade filial, género e escolaridade, sendo que o género feminino e pessoas com baixa escolaridade apresentam níveis mais elevados de ansiedade filial.

Num estudo de Gonçalves (2013) em que participaram 50 cuidadores informais, a grande maioria revelou níveis elevados de Ansiedade Filial. Cuidadores que proporcionam cuidados instrumentais e socioemocionais e que assumiam não dar continuidade aos cuidados foram os que apresentaram valores de Ansiedade Filial A mais elevados. Foi encontrada ainda uma associação positiva estatisticamente significativa entre Ansiedade Filial A e sobrecarga e entre ansiedade filial global e sobrecarga.

Os netos, embora não sejam filhos, por vezes sentem-se como tal, e sentem esta mesma responsabilidade. Ao residirem com os avós ou ao terem sido cuidados em crianças por estes, passam a conviver com os mesmos e a cuidar diariamente deles, sentindo-se responsáveis. Também as noras são identificadas como cuidadoras pela literatura, uma vez que, ao residir ou não com o idoso, tendem a assumir o cuidado da mãe e/ou pai do seu cônjuge. Considerando que o cuidado é culturalmente assumido pela figura feminina, a nora realiza-o porque o filho precisa de trabalhar e considera esta uma tarefa a ser desempenhada por uma mulher. No entanto, estas noras deixam, por vezes, transparecer que quem deveria estar a cuidar eram as filhas (Karsch, 1998).

O assumir do cuidado, por vezes, não é uma opção do cuidador, mas sim uma expressão da indisponibilidade de outros potenciais cuidadores, e quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se desvinculam do cuidado. Assim, percebemos que uma vez assumido o cuidado dificilmente é transferível (Karsch, 1998).

Desempenhar a tarefa de cuidar do idoso no domicílio faz com que despertem diferentes sentimentos que são vivenciados pelos cuidadores diariamente. Para alguns cuidadores para assumir este papel é necessário ter algumas qualidades, que lhes

possibilitem lidar com as exigências do quotidiano. Sentimentos ora de insatisfação, ora de compaixão surgem momentaneamente, sendo muito difícil a gestão destes sentimentos enquanto se cuida. Quando estes sentimentos não são bem geridos podem ocorrer situações de conflito entre cuidador e idoso cuidado ou até mesmo entre cuidador e restantes familiares. Sentimentos de gratidão também são experienciados, principalmente quando a cuidadora é uma filha que cuida da mãe, pois ela sente que ao cuidar está a retribuir aquilo que recebeu enquanto filha (Karsch, 1998).

O exercício de cuidar de um idoso dependente no seu contexto domiciliar é uma aprendizagem constante, baseada nas necessidades do idoso e de acordo com o seu nível de dependência. Muitas vezes esta tarefa de cuidar é complexificada pela inexperiência do cuidador para atender às exigências que vão surgindo no decorrer deste processo e que precisam de ser aprendidas. Atividades que parecem simples para quem já as desenvolve, tornam-se árduas para aqueles que nunca as realizaram. Assim, os cuidadores enfrentam um duplo desafio, o de aprender a lidar com as necessidades do idoso e o de também que se adaptar a elas. Situações como noites mal dormidas, geradas pela preocupação constante em saber se o idoso está bem, pelo compromisso de administrar medicação em horários definidos e a repetição de tarefas, fazem com que as rotinas diárias, que passam a ser a vida do cuidador, se tornem cansativas e desgastantes. Outro aspeto relevante que importa mencionar é o facto de muitos cuidadores referirem que iniciaram os cuidados com uma preparação prévia de acordo com as necessidades que o idoso apresentava. Porém, com o passar do tempo o grau de dependência dos idosos vai aumentando e a sobrecarga de cuidados também, sendo que muitos cuidadores não estão preparados para esta evolução (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

Apesar dos aspetos negativos referidos, existem estudos que apontam aspetos positivos do cuidar. Sommerhalder (2001) enumera alguns vivenciados pelos cuidadores informais como o crescimento pessoal, sentimentos de realização e orgulho da capacidade para encarar desafios, progressos ao nível do relacionamento interpessoal, melhoria do significado de vida, prazer, satisfação, retribuição e bem-estar face à qualidade do cuidado prestado.

Para Nolan, Grant e Keady (1996), a reciprocidade é a melhor chave para compreender a dádiva da aceitação de ajuda e apoio. Deste modo, a reciprocidade

permite explorar as satisfações associadas aos cuidados informais. Em algumas situações o principal beneficiário é o idoso, noutras serão ambos e ainda em outras será o cuidador. A satisfação pode ser proveniente de três tipos de fontes: (1) satisfações derivadas da dinâmica interpessoal entre o cuidador e o idoso; (2) satisfações que procedem essencialmente da orientação intrapessoal do cuidador; e (3) satisfações que resultam do desejo e vontade de promover consequências positivas e evitar consequências negativas para o idoso.

A satisfação originada pela dinâmica interpessoal permite ao idoso ser o principal beneficiário percebido. A satisfação pode ser originada pelo simples facto de proporcionar pequenos agrados à pessoa de quem se cuida e o facto de se ver a pessoa de quem se cuida feliz. A dinâmica criada entre cuidador e pessoa de quem se cuida traz melhorias para a relação entre a díade e restantes membros da família. Quando o beneficiário é o cuidador, as expressões de apreço por parte da pessoa de quem se cuida e restante família e o amor e afeto são fontes de satisfação (Kane & Penrod, 1995 como citado em Figueiredo, 2007).

A satisfação que deriva da dinâmica intrapessoal no que toca ao cuidador como principal beneficiário é o facto de viver uma vida com um propósito, representando o cuidar para muitos cuidadores um veículo de expressão de fortes crenças religiosas e pessoais. Alguns cuidadores encaram os cuidados informais como algo recompensador, pois permite-lhes cumprir aquilo que consideram ser o seu dever e reduzir o sentimento de culpa (Kane & Penrod, 1995 como citado em Figueiredo, 2007). Quando ambos são beneficiários esta satisfação consiste na convicção de que se a situação se revertesse o outro faria o mesmo pelo seu cuidador.

A última grande categoria diz respeito às satisfações que derivam do desejo de promover consequências positivas e de evitar ou reduzir as negativas, normalmente para o idoso. Relativamente às consequências positivas, muitos cuidadores acreditam que têm capacidade para proporcionar os melhores cuidados possíveis, pois conhecem íntima e pessoalmente o idoso. O que faz com que estes cuidadores tenham a convicção de que mais ninguém será capaz de cuidar do seu familiar como ele, então entendem que devem continuar a cuidar todo o custo. Deste modo, ao mesmo tempo que é uma fonte de satisfação, esta convicção obriga o cuidador cumprir esse papel. A dinâmica das

consequências poderá beneficiar simultaneamente o cuidador e a pessoa de quem se cuida, através do desenvolvimento de novas atividades ou interesses em comum. O cuidador assiste ainda ao desenvolvimento de novas competências e conhecimentos (Figueiredo, 2007b).

Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), as fontes de satisfação mais frequentes são a manutenção da dignidade da pessoa mais velha, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter a consciência de que se dá o seu melhor, encarar os cuidados como uma oportunidade de expressar amor e afeto, afastar a possibilidade de institucionalização, encarar os cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização, e desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

Nolan e colaboradores (1996) utilizaram no seu estudo o Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI) para avaliar a satisfação sentida pelos cuidadores informais. Constatou-se que na dinâmica interpessoal a maioria dos cuidadores referiram todos os itens como fontes de muita satisfação. Na dinâmica de resultados a maioria dos cuidadores obteve satisfação com os benefícios do cuidar para a pessoa dependente no item 4 "qualidade do desempenho" (este agrega formas de satisfação relacionadas com qualidade dos cuidados que preservam a "dignidade da pessoa cuidada") e no item 5 "dinâmica de resultados" (está relacionado com a satisfação obtida como resultado do cuidar). No entanto, 52% da amostra no item 4 e 56% no item 5 consideraram que estes itens não se verificaram no seu caso ou quando se verificaram não proporcionaram satisfação.

No estudo de Brito (2002) com uma amostra de 41 cuidadores de idosos dependentes, 58,6% sentia-se satisfeito em situações de dinâmica interpessoal em que o próprio era o beneficiário, 95,2% em que o beneficiário era o receptor de cuidados e 65,9% em que ambos usufruíam dessa satisfação. Em situações de dinâmica intrapessoal, os cuidadores beneficiaram desta satisfação, 61% sentiam-se satisfeitos com exceção dos itens "Deu sentido à minha vida que não tinha antes" e "Ajuda a evitar que me sinta culpado". Ainda, 87,8% sentiam satisfação nas situações em que o beneficiário era o receptor de cuidados e 75,6% nas situações em que existia benefício mútuo.

Num estudo de Kristenson (2007) realizado na Suécia com 171 cuidadores informais, constatou-se que os cuidadores do sexo masculino sentiam-se mais satisfeitos do que os cuidadores do sexo feminino, pois melhoraram os seus conhecimentos e cresceram enquanto pessoas. As mulheres proporcionaram cuidados essencialmente ao nível dos cuidados pessoais, médicos e domésticos.

Figueiredo (2007) num estudo com 52 cuidadores de idosos com demência e 47 cuidadores de idosos sem demência constatou que, no âmbito da dinâmica interpessoal em que os cuidadores eram os principais beneficiários, os resultados indicaram que as situações eram gratificantes quando o principal beneficiário era o recetor de cuidados, torna-se evidente que as situações eram percebidas como causa de muita satisfação; e nas situações gratificantes que se traduziam em benefícios mútuos eram considerados como fonte de alguma satisfação. Na dinâmica intrapessoal quando o principal beneficiário era o cuidador, este sentia alguma satisfação; quando o recetor de cuidados era o beneficiário os cuidadores sentiam mais satisfação; e quando era benefício mútuo existia grande satisfação. Relativamente às situações relacionadas com dinâmica de resultados em que o principal beneficiário era o cuidador, os resultados revelaram a presença de fontes de satisfação. Todavia tendiam a ser perspectivadas como causadoras de alguma ou até de nenhuma satisfação. Quando o beneficiário era o idoso, existia alguma satisfação.

Sequeira (2007) usou o CASI para avaliar a satisfação numa amostra composta por cuidadores, sendo que o objetivo do estudo foi comparar cuidadores de idosos com demência (C-IDCD) e cuidadores de idosos sem demência (C-IDSD). Constatou que as principais fontes de satisfação inscrevem-se no domínio da pessoa dependente como principal beneficiário, em todas as categorias propostas: satisfação relacionada com a dinâmica interpessoal, satisfação relacionada com a dinâmica intrapessoal e satisfação relacionada com a dinâmica de resultados. Na dinâmica interpessoal a maioria dos cuidadores (60,2%) referiram todos os itens como fontes de muita satisfação. Nesta categoria, verificou-se que os itens relacionados com o facto de o idoso dependente ter as “necessidades satisfeitas” constitui uma fonte de elevada satisfação para os cuidadores. Na categoria da dinâmica de resultados, a maioria dos cuidadores (mais de 67%) obteve satisfação com os benefícios do cuidar para a pessoa dependente.

Relativamente às fontes de satisfação associadas aos benefícios para o cuidador, constatou-se que existiam alguns itens incluídos na categoria dinâmica intrapessoal em que a maioria dos cuidadores não as refere como fontes de satisfação. Deste estudo concluiu-se que as principais variáveis com valor preditivo em termos de satisfação foram: o idoso dependente não apresentar alterações cognitivas significativas, o cuidador apresentar uma idade inferior a 60 anos, o cuidador apresentar uma boa perceção do seu estado de saúde, relação afetiva/próxima com o idoso dependente, e o cuidador apresentar uma boa perceção do seu suporte social.

Neste sentido, é importante termos em conta os impactos (positivos e negativos) que o cuidador informal possa experienciar aquando da prestação de cuidados, no contexto social atual e futuro. Sendo o envelhecimento populacional cada vez mais acentuado e havendo a existência de uma limitação da capacidade para assegurar os cuidados por parte de sistemas formais de cuidados, é de extrema importância que a Sociedade e o Estado estejam conscientes do valor que os cuidadores informais representam para a população idosa e de como é fundamental não só existir uma maior preocupação com estes cuidadores, mas também que sejam criados serviços que os apoiem, é importante cuidar de quem cuida.

MÉTODO

Participantes

Na impossibilidade de estudar a população, recorreu-se a uma amostra obtida a partir do universo de cuidadores informais de idosos que usufruem do Serviço de Apoio Domiciliário (SAD). Recorreu-se a uma amostra, não probabilística, que de acordo com Fortin (2009) consta de um procedimento de seleção, mediante o qual cada elemento da população não possui a mesma probabilidade de ser escolhido para formar a amostra. Assim a amostra deste estudo é constituída por 40 cuidadores informais de idosos, que recebem os serviços de um SAD que cumpriam o critério de inclusão definido: cuidador informal de pessoas com mais de 65 anos, que aceitem participar no estudo.

Instrumentos

Considerando os objetivos de investigação, procedeu-se à elaboração de um protocolo de avaliação para os cuidadores informais e outro para os idosos cuidados.

O protocolo do cuidador informal é constituído por: i) Ficha Sociodemográfica; ii) Escala da Sobrecarga dos cuidadores (ESC, versão adaptada, Sequeira, 2007 da Burden Interview Scale, Zarit & Zarit, 1983); iii) Escala Satisfação com a Vida (ESV, versão adaptada, Neto, Barros & Barros, 1990 da Satisfaction with Life Scale Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985); iv) Escala de Ansiedade Filial (EAF, versão portuguesa de Faria, Toipa, Lamela, Bastos & Cicirelli, 2013 da Filial Anxiety Scale, Cicirelli, 1988); v) Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados (CASI, versão adaptada, Sequeira, 2010 da Carers' Assessment of Satisfactions Index, Nolan, Grant & Keady, 1998); e vi) Índice para Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados (CADl, versão adaptada, Sequeira, 2010 da Carers' Assessment of Difficulties Index, Nolan, Grant & Keady, 1998).

O protocolo de recolha de dados para o idoso alvo de cuidados é constituído por: i) Ficha Sociodemográfica; ii) Índice de Barhel (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007, versão portuguesa de Barthel Scale de Mahoney & Barthel, 1965); iii) Índice de Lawton (Sequeira, 2007, versão portuguesa de Lawton Scale de Lawton & Brody, 1969); iv) Escala de Satisfação com a vida (ESV, versão adaptada, Neto, Barros & Barros, 1990 da

Satisfaction with Life Scale Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985); v) Escala de Avaliação do Estado Mental (MMSE, Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro & Martins, 2009; versão portuguesa de Mini Mental State Examination de Folstein, Folstein & McHugh, 1975); e vi) Escala de Depressão Geriátrica (GDS, Barreto, Leuschner, Santos & Sobral, 2003; versão portuguesa de Yesavage, Brink, Rose, Lum, Huang, Adey & Leirer, 1983).

Protocolo de avaliação do cuidador informal

Ficha Sociodemográfica

Foi desenvolvida para reunir informação relativa a características sociodemográficas do cuidador, tais como género, idade, escolaridade, estado civil, composição e características do agregado familiar, distância da residência do familiar idoso, duração do cuidado proporcionado, decisão de se tornar cuidador, tipo de cuidado proporcionado e avaliação da experiência de cuidar (aspetos positivos e negativos).

Escala de Sobrecarga dos Cuidadores (ESC, Sequeira, 2007; versão portuguesa de Burden Interview Scale de Zarit & Zarit, 1983)

A ESC é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que compreende informações sobre a saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Sequeira, 2010). Trata-se de uma escala tipo Likert de cinco pontos (nunca= 1 e quase sempre= 5) e apresenta um carácter multidimensional, integrando quatro fatores: (1) impacto da prestação de cuidados; (2) relação interpessoal; (3) expectativas com o cuidar e (4) perceção de auto eficácia. O resultado global varia entre 22 e 110, em que um valor superior corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = sem sobrecarga; entre 46 a 56 = sobrecarga ligeira; superior a 56 = sobrecarga intensa. A escala apresenta uma boa consistência interna, com um *Alfa de Cronbach* a variar entre 0.79 e 0.92 ao nível dos diferentes fatores (Sequeira, 2010).

Escala Satisfação com a vida (ESV, Neto, Barros & Barros, 1990; versão portuguesa de Satisfaction with Life Scale de Diener, Emmons, Larsen, & Griffin 1985)

A ESV avalia o bem-estar subjetivo, isto é, a forma positiva ou negativa como as pessoas experienciam a vida. O instrumento é composto por cinco itens numa escala tipo Likert de sete pontos (fortemente em desacordo = 1 a fortemente de acordo = 7), sendo que a pontuação total da escala varia entre 5 e 35 pontos. No que concerne à consistência interna por *Alfa de Cronbach*, Neto e colaboradores (1990) verificaram o valor de 0.78

Escala de Ansiedade Filial (EAF, Faria, Toipa, Lamela, Bastos & Cicirelli, 2013; versão portuguesa de Filial Anxiety Scale de Cicirelli, 1988)

A EAF foi desenvolvida com o objetivo de avaliar a ansiedade experienciada por adultos de meia-idade face à possibilidade de virem a cuidar dos seus pais ou outros familiares envelhecidos. Este é um instrumento constituído por 13 itens cujas respostas são apresentadas numa escala tipo *Likert* de cinco pontos, em que 1 corresponde a “nada verdadeira, discordo completamente” e 5 “totalmente verdadeira, concordo completamente”, sendo que a pontuação total da escala varia entre 13 e 65 pontos. Trata-se de uma escala constituída por duas subescalas: i) subescala de Ansiedade Filial A (EAF-A), composta pelos primeiros sete itens e que avalia a ansiedade dos filhos de meia-idade face à capacidade pessoal para assumir o papel de cuidador; e ii) subescala de Ansiedade Filial B (EAF-B), composta pelos últimos seis itens e que se refere à ansiedade dos filhos de meia-idade face ao envelhecimento e declínio dos pais. Faria e colaboradores (2013) encontraram valores de *Alfa de Cronbach* de 0.86 para a subescala de Ansiedade Filial A, 0.84 para a subescala de Ansiedade Filial B e 0.87 para o total da Escala.

Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI, Sequeira, 2010; versão portuguesa de Carers' Assessment of Difficulties Index de Nolan, Grant & Keady, 1998)

O CADI é composto por 30 potenciais dificuldades relacionadas com o cuidar do idoso e suas implicações na vida social, na saúde, na situação económica, no relacionamento e no apoio dos profissionais ao cuidador. Na avaliação a cada dificuldade,

o cuidador tem quatro possibilidades de resposta: Não acontece no meu caso (1); Acontece, mas não me perturba (2); Acontece e causa-me alguma perturbação (3); Acontece e perturba-me muito (4). O CADI pode ser analisado em termos de itens e em termos de pontuações totais. Os autores agruparam as questões relativas às dificuldades em sete fatores. No entanto, num estudo de Sequeira (2007) este encontrou outras categorias/dimensões diferentes da população do Reino Unido, agrupando-as em seis fatores. O primeiro fator é designado problemas relacionais (PR) e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26); o segundo fator restrições sociais (RS) integra sete itens (1, 3, 8, 9, 18, 20 e 21); o terceiro fator exigências do cuidar (EC) integra sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24); o quarto fator reações ao cuidar (RC) integra quatro itens (2, 4, 29 e 30); o quinto fator apoio familiar (AF) integra dois itens (16 e 18); o sexto fator apoio profissional (AP) integra dois itens (7 e 27). A pontuação do CADI varia entre 30 e 120 pontos, sendo que uma maior pontuação significa mais dificuldades relacionadas com o cuidar do idoso. O CADI é um instrumento que apresenta em termos de características psicométricas, um coeficiente de correlação relativamente à sua estabilidade temporal (teste-reteste) superior a 0.80 em todas as escalas e fatores e um *Alpha de Cronbach* entre 0.83 e 0.93.

Índice de Satisfação do Cuidador (CASI, Sequeira, 2010; versão portuguesa de Carers' Assessment of Satisfactions Index de Nolan, Grant & Keady, 1998)

O CASI é composto por 30 itens relacionados com aspetos positivos associados à prestação de cuidados e que são identificados pelo cuidador como fontes de satisfação. Na avaliação de cada item, o cuidador tem quatro possibilidades de resposta: Não acontece no meu caso (1); Acontece, mas não causa nenhuma satisfação (2); Acontece e causa alguma satisfação (3); Acontece e causa muita satisfação (4). O CASI pode ser analisado item a item, de forma parcelar e de acordo com cada categoria ou dimensão e também de forma global. As diferentes fontes de satisfação podem ser agrupadas em três categorias: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal, que podem ter como alvo o cuidador (itens 2, 8 e 17), a pessoa cuidada (itens 12, 14 e 24) ou ambos (itens 3, 18 e 29); Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal que podem ter como alvo o cuidador (itens 7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30), a pessoa cuidada (itens

9 e 22) ou ambos (itens 6, 11, 21, 26 e 28); Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica de resultados que tem como alvo o cuidador (itens 1 e 23) e a pessoa cuidada (itens 4, 5, 13, 15 e 20). Numa versão abreviada do CASI este contém 27 itens e permite identificar seis fatores agrupados em questões relativas às dificuldades. O primeiro fator é designado Problemas relacionais (PR) e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26); o segundo fator Restrições sociais (RS), integra sete itens (1, 3, 8, 9, 18, 20 e 21); o terceiro fator Exigências do cuidar (EC) integra sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24); o quarto fator Reações ao cuidar (RC) integra quatro itens (2, 4, 29 e 30); o quinto fator Apoio familiar (AF) integra dois itens (16 e 18); o sexto fator Apoio profissional (AP) integra dois itens (7 e 27). A pontuação do CASI varia entre 30 e 120 pontos, sendo que uma maior pontuação significa mais aspetos positivos associados à prestação de cuidados, aspetos que são identificados pelo cuidador como fontes de satisfação. O CASI é um instrumento que apresenta, em termos de características psicométricas, um coeficiente de correlação relativamente à sua estabilidade temporal (teste-reteste) superior a 0.80 em todas as escalas e fatores e um *Alpha de Cronbach* entre 0.83 e 0.93.

Protocolo de avaliação do idoso cuidado

Ficha Sociodemográfica

A Ficha Sociodemográfica foi desenvolvida com o objectivo de obter informação relativa a características sociodemográficas, tais como género, idade, escolaridade, estado civil, composição e características do agregado familiar, distância da residência do familiar cuidador, relação com o cuidador informal, e avaliação dos cuidados recebidos.

Índice de Barhel (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007; versão portuguesa de Barthel Scale de Mahoney & Barthel, 1965)

É um instrumento que possibilita a avaliação da capacidade funcional dos idosos nas atividades básicas de vida diárias (ABVDs), composto por 10 itens. As atividades são pontuadas de forma diferente, podendo ser 0, 5, 10, ou 15 pontos, e a pontuação global pode variar entre 0-100 pontos. O resultado pode variar entre dependência total (< 20

pontos) e independência (= 100 pontos). Araújo e colaboradores (2007) encontraram um *Alpha de Cronbach* de 0.96.

Índice de Lawton (Sequeira, 2007; versão portuguesa de Lawton Scale de Lawton & Brody, 1969)

Trata-se de uma escala de avaliação da capacidade funcional nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Estas atividades refletem a capacidade das pessoas idosas se adaptarem ao seu meio ambiente e viverem em comunidade. A pontuação total varia entre independência (8 pontos) e severamente dependente (> 20 pontos). Sequeira (2007) apresentou um *Alpha de Cronbach* de 0.92.

Escala Satisfação com a vida (ESV, Neto, Barros & Barros, 1990; versão portuguesa de Satisfaction with Life Scale de Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985)

A ESV pretende avaliar o bem-estar subjetivo, isto é, a maneira positiva ou negativa como as pessoas experienciam a vida. O instrumento é composto por cinco itens com sete respostas possíveis: fortemente em desacordo= (1); discordo= (2); discordo um pouco= (3); não concordo nem discordo= (4); concordo um pouco= (5); concordo= (6); fortemente de acordo= (7), sendo que a pontuação total da escala varia entre 5 e 35 pontos. No que concerne ao *Alfa de Cronbach*, Neto e colaboradores (1990) verificaram o valor de 0.78

Escala de Avaliação do Estado Mental (MMSE, Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro & Martins, 2009; versão portuguesa de Mini Mental State Examination de Folstein, Folstein & McHugh, 1975)

O MMSE é um questionário de 30 pontos usado para rastrear perdas cognitivas. É usualmente utilizado para rastrear demência. É também utilizado para estimar a severidade da perda cognitiva num momento específico e seguir o curso de mudanças cognitivas num indivíduo através do tempo. Em cerca de 10 minutos avalia funções incluindo cálculo, memória, e orientação. Qualquer pontuação igual ou superior a 25 (de um total de 30) é efetivamente normal (intacto). Abaixo disso, a pontuação pode indicar perda cognitiva grave (≤ 9 pontos), moderada (10 a 20 pontos) ou leve (21 a 24 pontos).

Morgado e colaboradores (2009) comprovaram boa fidelidade do instrumento, bem como o moderado valor de consistência interna encontrado, devido à heterogeneidade dos vários subtestes que avaliam distintos domínios cognitivos. Apresentou um valor moderado de consistência interna de 0.46.

Escala de Depressão Geriátrica (GDS, Barreto, Leuschner, Santos & Sobral, 2003; versão portuguesa de Yesavage, Brink, Rose, Lum, Huang, Adey & Leirer, 1983)

A GDS é utilizada como instrumento de rastreio de sintomatologia depressiva em idosos. Com 15 perguntas negativas/afirmativas se os resultados forem de 5 ou mais pontos é indicativo de sintomatologia depressiva e inferior a 5 sem sintomatologia depressiva.

Procedimento de recolha de dados

Todos os potenciais participantes foram contactados por telefone, carta ou pelas colaboradoras do SAD sobre estudo, averiguando a sua disponibilidade para participar. Quando existia interesse na participação, foi agendada data para que o investigador se deslocasse aos domicílios (idoso e/ou cuidador) para efetuar a recolha de dados. Num primeiro momento foi obtido o consentimento livre e esclarecido por parte do cuidador e do idoso, ou seu representante, para depois proceder à aplicação do protocolo de avaliação. Os idosos foram todos avaliados pelo investigador, tendo na maior parte das situações sido deixado o protocolo de avaliação dos cuidadores com os mesmos para que procedessem ao seu preenchimento. Numa fase posterior, os protocolos foram enviados ou entregues em mãos ao investigador em envelope fechado.

Estratégias de análise de resultados

Após a introdução dos dados recolhidos no programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (IBM-SPSS) versão 20, procedeu-se à verificação da matriz dos dados, com o intuito de confirmar a ausência de erros neste processo.

Relativamente à informação alvo de análise quantitativa, na análise descritiva usou-se a frequência absoluta e relativa e a média acompanhada do desvio-padrão, como medida de dispersão.

As características sociodemográficas dos participantes e variáveis relacionadas com os cuidados foram descritas e comparadas entre si. Para comparar as diferenças de idade, de género e de escolaridade dos cuidadores relativamente aos resultados das escalas ansiedade filial e sobrecarga e as dificuldades e a satisfação dos cuidadores na prestação de cuidados relativamente ao grau de dependência física e cognitiva dos idosos usou-se o teste U Mann-Whitney para comparação de variáveis que não seguiam distribuição normal entre 2 amostras independentes ou o Kruskal-Wallis para mais do que 2 amostras independentes. Foi ainda avaliada a associação entre os resultados globais das 4 escalas. Para todos os procedimentos estatísticos fixou-se o nível de significância em 0,05.

Capítulo III- Apresentação dos Resultados

Apresentação dos resultados

Os resultados são apresentados em duas partes. Na primeira parte, são apresentados os resultados relativos à caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais e dos idosos por eles cuidados, assim como relativo às dificuldades de cuidar sentidas pelo cuidador, à satisfação no ato de cuidar, aos níveis de sobrecarga, à ansiedade filial e à satisfação com a vida; e por fim os relativos à funcionalidade, declínio cognitivo, sintomatologia depressiva do idoso. Posteriormente são apresentados os resultados relativos à relação entre variáveis relacionadas com os cuidados. Para facilitar a leitura dos resultados, estes são apresentados em tabelas, salientando-se na descrição os resultados mais relevantes.

Caracterização sociodemográfica e variáveis relacionadas com os cuidados

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores informais

n = 40			
	n		%
Idade M (dp)		55,8 (15,4)	
min-máx		24-84	
Género			
Feminino	25		62,5
Masculino	15		37,5
Estado civil			
Casado(a)/União de facto	30		75,0
Solteiro(a)	7		7,5
Viúvo(a)	2		5,0
Divorciado(a)	1		2,5
Escolaridade M (dp)^{a)}		5,4 (3,5)	
min-máx		0-17	
0	4		10,0
1-4	20		50,0
5+	15		37,5

	n	%
Setor de atividade profissional atual		
Primário	1	2,5
Secundário	2	5,0
Terciário	11	27,5
Não classificado	26	65,0
Horário trabalho $M (dp)^b$		
<i>min-máx</i>		8,0 (1,3) 5-11
Filhos		
Sim	31	77,5
Não	9	22,5
Nº filhos $M (dp)^c$		
<i>min-máx</i>		2,7 (1,5) 1-8
Grau de parentesco ao idoso		
Cônjuge	7	17,5
Filhos (as)	22	55,0
Genro/Nora	5	12,5
Irmãos	4	10,0
Cunhados	1	2,5
Netos	1	2,5
Vive com o idoso		
Sim	25	62,5
Não	15	37,5
Distância ao idoso $M (dp)^d$		
<i>min-máx</i>		1,9 (1,7) 0,50-6,00

a) n= 39 b) n=12 c) n=31 d) n=14

Na tabela 1 apresentam-se os resultados relativos às características sociodemográficas do cuidador. A amostra é constituída por 40 cuidadores informais, dos quais 62,5% são do sexo feminino e 37,5% do sexo masculino. A idade média dos participantes é 55,8 anos ($dp=15,4$), variando entre os 24 e 84 anos. Os participantes são maioritariamente filhos(as) (55,0%), casados/união de facto (75,0%), com escolaridade compreendida entre 1 a 4 anos (50,0%), com filhos (77,5%) e a coabitar com o idoso alvo de cuidados (62,5%). Além disso, a maioria não exerce uma atividade profissional (65,0%), sendo que dos 35,0% que trabalham, o número de horas de trabalho é 8 horas diárias ($dp=1,3$).

Tabela 2. Aspetos do papel de cuidador

	n = 40	
	n	%
Tempo que presta cuidados ^{a)} <i>M (dp)</i>		4,4 (3,3)
<i>min-máx</i>		1-12
De quem foi a decisão?		
Cuidador	26	65,0
Filhos do idoso	8	20,0
Idoso	6	15,0
Natural	3	7,5
Outros	2	5,0
Como se tornou cuidador? ^{b)}		
Problemas de saúde do idoso	7	17,5
Coabitação com o idoso	7	17,5
Solidão do idoso	7	17,5
Que tipo de cuidado proporciona? ^{c)}		
Saúde	21	52,5
Higiene habitacional	22	55,0
Higiene pessoal	19	47,5
Económica	14	35,0
Alimentação	19	47,5
Companhia	23	57,5
Outros	5	12,5
Duração do apoio diário <i>M (dp)</i> ^{d)}		17,5 (10,0)
<i>min-máx</i>		2-24

a)n=27 b) n=16 c) n=39 d) n=8

No que se refere ao exercício do papel de cuidador informal, 65,0% dos cuidadores consideram que a decisão de assumir este papel foi do próprio, sendo que em média cuidam há 4 anos (dp=3,3). Os problemas de saúde do idoso, a coabitação e a

solidão do idoso foram os principais motivos apontados para se tornar cuidador (17,5% respetivamente). O tipo de cuidados proporcionado é muito diverso, abarcando higiene habitacional e pessoal (55,0% e 47,5% respetivamente), apoio à alimentação (47,5%), cuidados de saúde (52,5%), apoio económico (35,0%) e companhia (57,5%).

Tabela 3. Aspetos positivos e negativos do cuidar

n = 40		
	n	%
<i>Aspetos positivos</i>^{a)}		
Expressão de amor e afeto	10	25,0
Percepção de necessidades atendidas	20	50,0
Enriquecimento pessoal	12	30,0
Retribuição	9	22,5
Companhia	5	12,5
<i>Aspetos negativos</i>^{b)}		
Cansaço físico e psicológico	11	27,5
Medo pelo futuro	3	7,5
Comportamento do idoso	4	10,0
Falta de tempo livre	5	12,5
Nenhum	7	17,5
Outros	2	5,0

a)n=33 b) n=30

Na perspetiva dos cuidadores, os principais aspetos positivos do cuidar são: satisfação das necessidades do idoso (50,0%), enriquecimento pessoal (30,0%) e expressão de amor e afeto (25,0%). Já os aspetos negativos mais referidos são: cansaço físico e psicológico (27,5,0%), ausência de tempo livre (12,5%) e comportamento do idoso (10,0%). Importa destacar que a ausência de aspetos negativos associados ao cuidar foi apontada com alguma frequência (17,5%).

Tabela 4. Avaliação das dificuldades dos cuidadores (CADI)

	<i>n = 40</i>	
<i>CADI</i>	<i>M (dp)</i>	<i>min-máx</i>
Fator 1_Problemas relacionais com o idoso	6,3 (7,2)	0-23
Fator 2_Restrições na vida social	7,7 (6,0)	0-23
Fator 3_Exigências de ordem física da prestação de cuidados	8,4 (6,6)	0-20
Fator 4_Reações à prestação de cuidados	5,1 (3,2)	0-12
Fator 5_Falta de apoio familiar	1,8 (2,1)	0-6
Fator 6_Falta de apoio profissional	1,0 (1,4)	0-5
Fator global	30,3 (21,7)	2-74

A tabela 4 apresenta os resultados relativos às dificuldades dos cuidadores relacionados com o cuidar tal como são avaliadas pelo CADI, sendo o valor médio das dificuldades de 30,3 (dp=21,7). Importa destacar que as dificuldades com que os cuidadores em média mais se confrontam são exigências de ordem física da prestação de cuidados ($M=8,4$, $dp=6,6$), restrições na vida social ($M=7,7$, $dp=6,0$) e problemas relacionais com o idoso ($M=6,3$, $dp=7,2$). Já a falta de apoio profissional ($M=1,0$, $dp=1,4$) e a falta de apoio familiar ($M=1,8$, $dp=2,1$) são as dificuldades que apresentam valores médios mais baixos.

Tabela 5. Avaliação das fontes de satisfação dos cuidadores (CASI)

	<i>n = 40</i>	
<i>CASI</i>	<i>M (dp)</i>	<i>min-máx</i>
Fator 1_Contexto do cuidador	12,6 (5,3)	2-21
Fator 2_Desempenho do papel de cuidador	16,3 (3,7)	9-21
Fator 3_Contexto da pessoa dependente	8,7 (3,8)	2-15
Fator 4_Qualidade no desempenho	8,8 (2,4)	4-12
Fator 5_Dinâmica de resultados	4,6 (1,4)	0-6
Fator 6_Dinâmica familiar	2,4 (2,1)	0-6
Fator global	53,3 (16,1)	17-81

As fontes de satisfação identificadas pelos cuidadores com valores médios mais elevados são o desempenho do papel de cuidador ($M=16,3$, $dp=3,7$) e o contexto do cuidador ($M=12,6$, $dp=5,3$). Já as fontes que, em média, menos contribuem para a satisfação dos cuidadores são a dinâmica familiar ($M=2,4$, $dp=2,1$) e a dinâmica de

resultados ($M=4,6,dp=1,4$). Importa ainda referir que o valor médio da fonte de satisfação dos cuidadores é de 53,3 ($dp=16,1$).

Tabela 6. Avaliação da Ansiedade filial dos cuidadores

n = 28		
<i>Ansiedade Filial</i>	<i>M (dp)</i>	<i>min-máx</i>
Ansiedade_global	47,3 (8,8)	27-59
Subescala A	22,9 (6,2)	10-32
Subescala B	24,4 (3,8)	16-30

A tabela 6 apresenta os resultados relativos à Escala de Ansiedade filial (aplicada apenas a descendentes do idoso). O valor médio de ansiedade filial global é de 47,3 ($dp=8,8$). Importa salientar que o valor médio da Ansiedade Filial B é ligeiramente superior ($M= 24,4,dp=3,8$).

Tabela 7. Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores

n = 40			
	n		%
<i>Sobrecarga dos cuidadores</i>		55,1 (16,2)	
<i>min-máx</i>		30-92	
Sem sobrecarga	15		37,5
Sobrecarga ligeira	5		12,5
Sobrecarga intensa	20		50,0

A tabela 7 apresenta os resultados relativos à sobrecarga percecionada pelos cuidadores informais, evidenciando que os cuidadores apresentam um valor médio de sobrecarga de 55,1 ($dp=16,2$). Importa salientar que a grande maioria dos cuidadores apresenta sobrecarga (62,5%), sendo mesmo que 50,0% dos cuidadores apresenta sobrecarga intensa.

Tabela 8. Avaliação da Satisfação com a vida dos cuidadores

n= 40	
<i>Satisfação com a vida</i>	<i>M (dp)</i>
<i>min-máx</i>	19,8 (5,8)
	5-35

Na tabela 8 relativa à satisfação com a vida, os participantes obtiveram uma pontuação média de 19,8 (dp=5,8), que se situa ligeiramente acima do valor médio da escala.

Caracterização sociodemográfica e variáveis relacionadas com as atividades básicas e instrumentais da vida diária do idoso

Tabela 9. Caracterização sociodemográfica dos idosos

n = 45		
	n	%
Idade M (dp)		81,6 (7,3)
<i>min-máx</i>		<i>67-96</i>
65-79 ^{a)}	18	40,0
80+	27	60,0
Género		
Masculino	21	46,7
Feminino	24	53,3
Estado civil		
Solteiro(a)	5	11,1
Casado(a)/União de facto	19	42,2
Viúvo(a)	21	46,7
Escolaridade ^{a)}		
0	20	44,4
1-4	18	40,0
Com quem vive		
Isolado	10	22,2
Agregado familiar	35	77,8

a)n=38

Na tabela 9 apresentam-se os resultados relativos às características sociodemográficas dos idosos cuidados. A amostra é constituída por 45 idosos recetores de cuidados, dos quais 53,3% são do sexo feminino e 46,7% do sexo masculino. A idade média dos participantes é de 81,6 anos (dp=7,3), variando entre os 67 e 96 anos. Os participantes são maioritariamente viúvos (46,7%), sem escolaridade e a viver em agregado familiar (77,8%).

Tabela 10. Caracterização da funcionalidade dos idosos

n = 45		
	n	%
Funcionalidade para as atividades básicas da vida diária (Barthel) M (dp)	67,6 (37,7)	
<i>min-máx</i>	0-100	
Independente	19	42,2
Ligeiramente dependente	13	28,9
Moderadamente dependente	2	4,4
Severamente dependente	1	2,2
Totalmente dependente	10	22,2
Funcionalidade para as atividades instrumentais da vida diária (Lawton) M (dp)	21,9 (6,5)	
<i>min-máx</i>	8-29	
Moderadamente dependente	18	40,0
Severamente dependente	27	60,0

A tabela 10 apresenta a caracterização da funcionalidade dos participantes idosos, nomeadamente ao nível das atividades básicas e instrumentais de vida diária. Ao nível das atividades básicas de vida diária, o valor médio é de 67,6 (dp=37,7), sendo importante salientar que a maioria dos participantes apresenta algum grau de dependência.

Relativamente às atividades instrumentais de vida diária, o valor médio é de 21,9 (dp=6,5), existindo claramente algum grau de dependência em todos os idosos, sendo na maioria dos casos severa.

Tabela 11. Caracterização do estado cognitivo dos idosos

n = 45			
Características	Amplitude	M (dp)	mín-máx
		19,6 (9,9)	0-30
MMSE	0 – 30		
Orientação	0 – 10	7,1 (3,6)	0-10
Memória imediata	0 – 3	2,2 (1,3)	0-3
Calculo	0 – 5	2,2 (2,3)	0-5
Memória de trabalho	0 – 3	1,3 (1,2)	0-3
Linguagem	0 – 8	6,5 (2,7)	0-8
Organização Visuo-percetiva (desenho)	0 – 1	0,2 (0,4)	0-1
Déficé Cognitivo	N		%
Com déficé	18		40,0
Sem déficé	27		60,0

A tabela 11 apresenta os resultados da avaliação do declínio cognitivo realizada aos idosos com o Mini-Mental State Examination (MMSE). Em média os idosos obtiveram

uma pontuação geral de 19,6 (dp=9,9), sendo que 60,0% dos idosos não apresenta declínio cognitivo.

Relação entre características sociodemográficas, variáveis relacionadas com o cuidar, níveis de sobrecarga, ansiedade filial, CADI, CASI dos cuidadores informais

De início, procedemos à análise entre algumas variáveis sociodemográficas e ansiedade filial, sobrecarga, dificuldades e satisfação na prestação de cuidados dos participantes, no sentido de encontrar diferenças entre grupos.

Tabela 12. Descrição da ansiedade filial segundo o género

	Masculino (n = 13)	Feminino (n = 15)	U	p
	M (dp)	M (dp)		
Ansiedade Filial – A	22,0 (7,0)	23,7 (5,4)	92,5	0,8
Ansiedade Filial – B	24,3 (3,0)	24,5 (4,6)	91,0	0,8
Ansiedade Filial - Global	46,3 (8,3)	48,2 (9,4)	80,5	0,4

No que concerne ao género relativamente à ansiedade filial, conforme é possível verificar na tabela 12, a análise dos resultados após a utilização do teste Mann-Whitney, evidenciou a ausência de diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres. No entanto, as mulheres revelam níveis mais altos de ansiedade filial comparativamente aos homens.

Tabela 13. Descrição da ansiedade filial segundo a escolaridade

	1-4 anos (n = 14)	+5 anos (n = 14)	U	p
	M (dp)	M (dp)		
Ansiedade Filial – A	21,6 (7,4)	24,3 (4,5)	85,5	0,5
Ansiedade Filial – B	24,3 (4,1)	24,5 (3,7)	93,5	0,8
Ansiedade Filial- Global	45,9 (10,9)	48,8 (5,9)	91,0	0,7

Na tabela 13 podemos observar os resultados após a utilização do teste Mann-Whitney, o qual evidenciou ausência de diferenças estatisticamente significativas na ansiedade filial em função da escolaridade.

Tabela 14. Descrição de ansiedade filial segundo idade

	- 50 anos (n = 14)	+ 50 anos (n = 14)	U	p
	M (dp)	M (dp)		
Ansiedade Filial - A	25,4 (4,8)	20,4 (6,5)	52,5	0,04*
Ansiedade Filial - B	24,5 (3,1)	24,3 (4,6)	95,5	0,9
Ansiedade Filial - Total	49,9 (5,8)	44,7 (10,5)	74,0	0,3

*p<0,05

Relativamente à ansiedade filial em função da idade dos cuidadores, tal como podemos verificar na tabela 14, existe uma diferença estatisticamente significativa ao nível da Ansiedade Filial A. Os participantes com menos de 50 anos apresentam valores médios de Ansiedade Filial A ($M=25,4, dp=4,8$) mais elevados quando comparados com os participantes com mais de 50 anos ($M=20,4, dp=6,5$).

Tabela 15. Descrição de sobrecarga segundo género

	Masculino (n = 15)	Feminino (n = 25)	U	p
	M (dp)	M (dp)		
Sobrecarga	54,5 (14,2)	55,5 (17,6)	179,0	0,8

No que diz respeito ao género em relação à sobrecarga, conforme é possível verificar na tabela 15, não existem diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 16. Descrição de sobrecarga segundo escolaridade

	0 anos (n = 4)	1-4 anos (n = 20)	+5 anos (n = 15)	H	p
	M (dp)	M (dp)	M (dp)		
Sobrecarga	41,0 (11,8)	56,8 (18,2)	57,9 (12,6)	4,6	0,1

Também ao nível da escolaridade não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para a sobrecarga (Tabela 16).

Tabela 17. Descrição de sobrecarga segundo coabitação com o idoso

	Não coabita	Sim coabita	<i>U</i>	<i>p</i>
	(<i>n</i> = 15)	(<i>n</i> = 25)		
	<i>M (dp)</i>	<i>M (dp)</i>		
Sobrecarga	52,7 (17,7)	56,6 (15,5)	157,0	0,4

No que se refere à sobrecarga em função da coabitação, tal como podemos observar na tabela 17, os cuidadores que coabitam com o idoso percecionam valores médios de sobrecarga superiores ($M=56,6, dp=15,5$) do que os cuidadores que não vivem com o idoso ($M=52,7, dp=17,7$), apesar de a diferença não ser estatisticamente significativa.

Tabela 18. Descrição do CADI e CASI dos cuidadores segundo a presença ou não de declínio cognitivo nos idosos cuidados

	Sem défice	Com défice	<i>U</i>	<i>p</i>
	(<i>n</i> = 23)	(<i>n</i> = 17)		
	<i>M (dp)</i>	<i>M (dp)</i>		
CADI_ Problemas relacionais	5,7 (7,6)	7,1 (6,6)	154,0	0,3
CADI_ Restrições sociais	6,4 (6,2)	9,5 (5,5)	129,0	0,07
CADI_ Exigências do cuidar	6,5 (6,1)	11,1 (6,4)	112,5	0,02*
CADI_ Reações ao cuidar	4,4 (3,4)	6,2 (2,7)	123,0	0,04*
CADI_ Apoio familiar	1,7 (2,1)	1,9 (2,1)	182,5	0,7
CADI_ Apoio profissional	0,9 (1,3)	0,9 (1,6)	186,0	0,8
CADI_ Global	25,2 (22,7)	37,2 (18,9)	116,5	0,03*
CASI_ Contexto do cuidador	12,9 (5,9)	12,1 (4,4)	166,0	0,4
CASI_ Desempenho do papel de cuidador	16,7 (3,7)	15,9 (3,7)	173,0	0,5
CASI_ Contexto da pessoa dependente	8,7 (4,0)	8,5 (3,6)	188,5	0,8

CASI_ Qualidade do desempenho	9,1 (2,3)	8,2 (2,5)	159,5	0,3
CASI_ Dinâmica de resultados	4,7 (1,2)	4,4 (1,6)	181,0	0,7
CASI_ Dinâmica familiar	2,7 (2,3)	2,1 (1,7)	171,5	0,5
CASI_ Global	54,9 (16,7)	51,2 (15,4)	175,0	0,6

** p<0,01 *p<0,05

Tal como se pode observar na tabela 18, os cuidadores que cuidam de idosos com declínio cognitivo sentem mais dificuldades na prestação de cuidados do que cuidadores de idosos sem declínio cognitivo. Em todos os fatores do CADI esses valores são mais elevados, sendo estatisticamente significativos as diferenças entre grupos ao nível dos fatores Exigências do cuidar e Reações ao cuidar. Ao nível das fontes de satisfação do cuidador não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Tabela 19. Descrição de CADI e CASI dos cuidadores segundo a funcionalidade das ABVD dos idosos cuidados

	Dependente	Ligeiramente dependente	Independente	<i>H</i>	<i>p</i>
	(<i>n</i> = 10)	(<i>n</i> = 14)	(<i>n</i> = 16)		
	<i>M (dp)</i>	<i>M (dp)</i>	<i>M (dp)</i>		
CADI_Problemas relacionais	10,0 (8,7)	6,0 (6,8)	4,2 (5,9)	2,9	0,2
CADI_Restrições sociais	10,0 (5,4)	7,9 (6,9)	6,0 (5,4)	2,9	0,2
CADI_Exigências do cuidar	15,3 (5,5)	8,4 (5,8)	4,2 (3,8)	14,9	,001*
CADI_Reações ao cuidar	6,9 (3,6)	5,4 (2,8)	3,9 (2,9)	5,1	0,08
CADI_Apoio familiar	1,9 (1,8)	2,0 (2,3)	1,6 (2,2)	0,5	0,8
CADI_Apoio profissional	1,1 (1,4)	1,3 (1,7)	0,4 (0,9)	3,3	0,2
CADI_global	45,4 (22,5)	31,4 (21,0)	19,9 (16,6)	9,3	0,01*
CASI_Contexto do cuidador	14,9 (4,7)	11,9 (5,9)	11,7 (4,9)	2,7	0,3

CASI_Desempenho do papel de cuidador	17,3 (3,3)	15,9 (4,5)	16,1 (3,2)	0,9	0,6
CASI_Contexto da pessoa dependente	8,9 (4,1)	9,0 (4,3)	8,2 (3,3)	0,5	0,8
CASI_Qualidade do desempenho	9,5 (2,5)	8,9 (2,7)	8,1 (1,9)	2,4	0,3
CASI_Dinâmica de resultados	4,8 (1,0)	4,4 (1,9)	4,7 (0,9)	0,1	0,9
CASI_Dinâmica familiar	2,4 (1,4)	2,6 (2,7)	2,3 (1,9)	0,2	0,9
CASI_global	57,8 (14,4)	52,7 (20,6)	51,1 (12,7)	1,4	0,5

** p<0,01 *p<0,05

Existem diferenças significativas nas dificuldades associadas ao cuidar em termos globais e no fator Exigências do Cuidar em função do grau de dependência física dos idosos cuidados (Tabela 19), sendo que no caso do fator Exigências do cuidar a diferença significativa é justificada pela diferença entre os grupos dependente e ligeiramente dependente, e, dependente e independente; e no caso do valor global de dificuldades associadas ao cuidar a diferença significativa é justificada pela diferença entre os grupos dependente e independente. Não foram encontradas outras diferenças significativas (Tabela 19).

No que se refere à satisfação associada ao cuidar, os cuidadores que cuidam de idosos com dependência apresentam valores médios mais elevados de satisfação na prestação de cuidados do que cuidadores de idosos ligeiramente dependentes e independentes, mas não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (Tabela 19).

Correlação entre as variáveis em estudo no âmbito dos cuidados informais

Os resultados apresentados na Tabela 20 mostram uma associação estatisticamente significativa, positiva e forte entre (1) CADI global e CASI global, (2) Ansiedade filial B e Sobrecarga, (3) Ansiedade filial total e Sobrecarga, (4) Sobrecarga e CADI, e (5) Ansiedade filial B e CADI; assim como uma associação estatisticamente significativa, positiva e moderada entre (1) Ansiedade filial B e CASI, e (2) Ansiedade filial total e CADI.

Assim, níveis mais elevados de CADI global estão associados a níveis mais altos de satisfação com o cuidar; níveis mais elevados de ansiedade filial B e total estão associados a níveis de sobrecarga mais intensa nos cuidadores informais avaliados; níveis mais elevados de sobrecarga estão associados a valores médios mais altos de dificuldades no cuidar e níveis mais elevados de Ansiedade filial B estão associados a valores médios mais elevados de dificuldades no cuidar. Níveis moderados de Ansiedade filial B estão associados a uma moderada satisfação no cuidar por parte dos cuidadores informais avaliados, assim como Ansiedade filial total está associada a níveis moderados de dificuldades na prestação de cuidados.

Tabela 20. Correlação entre as variáveis em estudo no âmbito dos cuidados informais

	CADI 1	CADI 2	CADI 3	CADI 4	CADI 5	CADI 6	CADI Global	CASI 1	CASI 2	CASI 3	CASI 4	CASI 5	CASI 6	CASI Global	Ans_ Filial_A	Ans_ Filial_ B	Ans_ Filial_ Global	Sobrecar ga
CADI_1	-																	
CADI_2	,678**	-																
CADI_3	,574**	,764**	-															
CADI_4	,701**	,845**	,714**	-														
CADI_5	,623**	,750**	,456**	,655**	-													
CADI_6	,394*	,455**	,382*	,489**	,565**	-												
CADI_global	,802**	,885**	,878**	,899**	,671**	,545**	-											
CASI_1	,279	,360*	,332*	,405**	,493**	,587**	,423**	-										
CASI_2	,204	,347*	,297	,427**	,546**	,513**	,377*	,792**	-									
CASI_3	,119	,173	,106	,247	,383*	,575**	,222	,723**	,739**	-								
CASI_4	,029	,206	,273	,293	,237	,454**	,251	,669**	,766**	,615**	-							
CASI_5	,324*	,459**	,329*	,413**	,630**	,573**	,468**	,681**	,786**	,730**	,499**	-						
CASI_6	,360*	,377*	,251	,409**	,447**	,754**	,435**	,685**	,533**	,507**	,377*	,597**	-					
CASI_global	,258	,369*	,312*	,430**	,532**	,636**	,425**	,930**	,924**	,850**	,765**	,807**	,681**	-				
Ans_fil_A	,246 ^{a)}	,215 ^{a)}	,081 ^{a)}	,317 ^{a)}	,144 ^{a)}	-,257 ^{a)}	,207 ^{a)}	-,382 ^{a)}	-,178 ^{a)}	-,317 ^{a)}	-,269 ^{a)}	-,046 ^{a)}	-,165 ^{a)}	-,315 ^{a)}	-			
Ans_fil_B	,523** ^{a)}	,441* ^{a)}	,448* ^{a)}	,564** ^{a)}	,534** ^{a)}	,149 ^{a)}	,530** ^{a)}	,244 ^{a)}	,491** ^{a)}	,263 ^{a)}	,240 ^{a)}	,408* ^{a)}	,168 ^{a)}	,378* ^{a)}	,466* ^{a)}	-		
Ans_fil_global	,460* ^{a)}	,402* ^{a)}	,358 ^{a)}	,574** ^{a)}	,376* ^{a)}	-,095 ^{a)}	,462* ^{a)}	-,076 ^{a)}	,113 ^{a)}	-,081 ^{a)}	-,064 ^{a)}	,146 ^{a)}	-,049 ^{a)}	-,009 ^{a)}	,854** ^{a)}	,811** ^{a)}	-	
Sobrecarga	,713**	,814**	,775**	,859**	,577**	,393*	,889**	,242	,187	,069	,092	,312*	,337*	,223	,368 ^{a)}	,504** ^{a)}	,543** ^{a)}	-

** p<0,01 *p<0,05

a) n=28

Capítulo IV- Discussão dos Resultados e Conclusão

Discussão dos resultados

No presente capítulo apresentamos a discussão dos principais resultados do nosso estudo, procurando situá-los em termos de investigação no domínio, bem como analisar os contributos mais relevantes face ao quadro teórico apresentado no Capítulo I. Pretendemos ainda desenvolver uma leitura crítica sobre o trabalho desenvolvido, identificando limitações do estudo e implicações para a investigação futura e a prática gerontológica.

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, que exige mais atenção, mais apoio e mais cuidados por parte dos cuidadores informais, que por sua vez necessitam cada vez mais de apoio, atenção, preocupação e intervenção por parte dos Gerontólogos Sociais, torna-se fundamental avançar com conhecimento científico neste domínio.

De uma forma geral, os nossos resultados revelam que a maioria dos cuidadores informais é do género feminino, na meia-idade, casada/união de facto, descendente direto do idoso, com baixa escolaridade, sem atividade profissional (reformados, desempregados ou domésticos), com filhos e que vive com o idoso alvo de cuidados. A maioria dos cuidadores assume o cuidado aproximadamente há 4 anos, tendo sido a decisão tomada pelo próprio e o motivo para tal variando entre os problemas de saúde do idoso, o facto de coabitar com o idoso e o facto do idoso se encontrar só. A maioria dos cuidados proporcionados é de carácter instrumental e companhia, sendo em média 17,5 horas a duração despendida nos cuidados. Maioritariamente, estes cuidadores referem ainda que nos cuidados o aspeto mais positivo é o poderem perceberem que as necessidades do idoso estão a ser atendidas e como aspeto mais negativo destacam o cansaço físico e psicológico. Ao nível das variáveis em estudo, importa destacar que a grande maioria dos participantes refere sentir necessidades/dificuldades na prestação de cuidados, por outro lado a maioria também referiu sentir-se satisfeito com a prestação dos cuidados. Além disso, são cuidadores que apresentam níveis de ansiedade filial elevados, níveis de sobrecarga intensa e que apesar disso se sentem satisfeitos com a vida. Para finalizar, destacamos ainda a associação estatisticamente significativa, positiva e forte entre (1) CADI global

e CASI global, (2) Ansiedade filial B e Sobrecarga, (3) Ansiedade filial total e Sobrecarga, (4) Sobrecarga e CADI, e (5) Ansiedade filial B e CADI; assim como uma associação estatisticamente significativa, positiva e moderada entre (1) Ansiedade filial B e CASI, e (2) Ansiedade filial total e CADI.

Em seguida iremos analisar e discutir as características sociodemográficas dos cuidadores informais e dos idosos, para depois discutirmos os resultados de cada variável e as relações estatísticas entre elas encontradas.

É de salientar que globalmente, o perfil encontrado nos cuidadores deste estudo vai de encontro ao perfil traçado e encontrado por outros autores na área do cuidador informal, ou seja, mulheres casadas, de meia-idade, na maioria filhas ou cônjuges a assegurar os cuidados numa situação de dependência familiar (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994).

A predominância do género feminino, presente nos vários estudos, poderá estar relacionada com questões culturais e sociais onde é esperado que seja a mulher a desempenhar essa função. No entanto existem mudanças no papel atribuído à mulher, que atualmente passou a exercer funções relevantes na vida profissional e social, que estão a contribuir para o facto de os homens serem mais participativos relativamente aos cuidados dos mais velhos (Sequeira, 2010). Na nossa opinião, este crescente aumento do género masculino no cuidado informal pode estar ligado ao aumento do desemprego. As baixas possibilidades económicas levam os homens a cuidar de idosos familiares mais próximos, principalmente aqueles com quem coabitam. Também o aumento dos divórcios pode ser um fator que, em muitos dos casos, leva o homem a procurar o regresso a casa dos pais já envelhecidos, passando a assumir o papel de cuidador.

Relativamente à idade do cuidador informal, as idades situam-se entre os 24 e os 84 anos, sendo que a média de idades deste estudo coincide com a média encontrada em outros estudos, isto é meia-idade (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994).

No que concerne ao estado civil, a maioria é casada (75%), o que está de acordo com o que estudos prévios sugerem (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994). O facto dos cuidadores serem na maioria mulheres, casadas e terem idades, em algumas situações, que já se situam na 3ª ou 4ª

idade, leva-nos a concluir que nestes casos tal se deve ao facto dos cuidadores serem cônjuges do idoso alvo de cuidados e a esperança média de vida ser maior nas mulheres, logo com maior probabilidade de assumir o papel de cuidadora.

Quanto à ocupação ou profissão, 65% dos nossos participantes não trabalham (reformados, domésticos e desempregados) e 27,5% exerce profissões do setor terciário. Apesar destes resultados serem distintos dos resultados encontrados em outros estudos, pensamos que tal se deve ao elevado aumento do desemprego, em Portugal, que leva a que as famílias optem por cuidar dos idosos, o que os faz sentirem-se compensados face à perda de remuneração. E também pelo facto de mais idade nos idosos cuidados representar também mais idade nos cuidadores, o que leva a que muitos já estejam na reforma, principalmente quando se trata de cônjuges ou irmãos do idoso.

Neste estudo foi ainda encontrado um valor relevante no que refere ao grau de parentesco do cuidador em relação ao idoso, 55% dos participantes é filho(a) do idoso e 17,5% é cônjuge, tal como em resultados de estudos realizados (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994).

Quanto aos resultados relativos ao viver ou não com o idoso, 62,5% dos cuidadores referiram viver com o idoso, o que se encontra em paralelo com os resultados analisados em outros estudos (Martin, 2005; Gaugler, Mendiondo, Smith & Schmitt, 2003; Reyes, 2001; Les Bris, 1994). No que toca à duração dos cuidados, os cuidadores informais dedicavam ao seu familiar idoso em média 17,5 horas por dia. Tal como refere Figueiredo (2007), o cuidado informal de idosos é, usualmente, uma tarefa de longa duração, o cuidador sabe habitualmente a data do início, mas nunca prevê a data de término. O número de horas despendido pelos cuidadores neste estudo leva-nos a questionar o impacto que poderá ter na saúde e bem-estar do cuidador, assim como na qualidade dos cuidados proporcionados.

Relativamente a quem tomou a decisão de se tornar cuidador, 65% referiram que foram os próprios. Para Cattani e Girardon-Perlini (2004), a escolha sob quem recairá o papel de cuidador do idoso não é tarefa simples. Normalmente a família necessita de reorganizar-se e negociar possibilidades, sendo habitualmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal.

O nosso estudo revela que motivos como a saúde dos idosos, a coabitação e a solidão que os idosos experienciavam foram os principais motivos para assumir o papel de cuidador. Estes resultados não são totalmente similares com os identificados num estudo realizado, onde os motivos mais frequentes foram os morais (a Sociedade pressionava com ideais e valores de responsabilidade familiar), económicos (muitas famílias faziam-no por um questão de dinheiro, como as heranças que poderiam vir a usufruir) e emocionais (Montgomery, 1999). No entanto, é possível encontrar algum paralelismo nomeadamente ao nível dos motivos emocionais.

O tipo de cuidado proporcionado varia muito, vários cuidadores referiram mais do que um tipo de cuidados (o que é habitual), sendo que globalmente assumiam a dimensão instrumental e emocional. Os nossos resultados estão de acordo com o que refere Figueiredo (2007) que agrupa as tarefas desempenhadas em dois domínios do cuidado: provisão direta de apoio nas atividades básicas (cuidados de higiene pessoal, apoio no vestir, na mobilidade, na alimentação, etc.) e instrumentais (transporte, compras, tarefas domésticas, preparação de refeições, gestão financeira, administração de medicamentos, etc.).

Da análise dos resultados no que se refere aos aspetos negativos e positivos percebidos pelos cuidadores no ato de cuidar, é possível verificar também um grande paralelismo com a literatura prévia no domínio. No nosso estudo os aspetos negativos referidos pelos cuidadores passam pelo cansaço físico e psicológico, medo pelo futuro, falta de tempo para si e as atitudes do idoso. Os aspetos positivos passam pela percepção de necessidades atendidas, enriquecimento pessoal, retribuição, companhia e expressão de amor e afeto. Comparativamente com os estudos prévios em que o cuidar pode ser visto como uma atividade com consequências na saúde e qualidade de vida do cuidador, consequências que podem ainda ser acentuadas se o cuidador não tiver conhecimentos, habilidades ou apoios suficientes. Essas consequências podem ser ao nível social, emocional, psicológico, físico, económico, relacional e profissional. Apesar das consequências negativas do cuidado, nem todos os cuidadores sofrem stress, existindo uma enorme variedade na forma como os cuidadores respondem à sua situação em particular. Alguns desses benefícios incluem recompensa, gratificação e sentido de utilidade, sentimento de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades para cuidar, benefícios para a família

nas suas relações familiares, expressões de apreciação e afeto, aprender com a experiência, amadurecimento e crescimento pessoal (Brito, 2002; Nolan, Grant & Keady, 1996; Carrero, 2002 como citado em Paúl & Fonseca, 2005).

Analisando agora as características sociodemográficas dos idosos, observa-se que a maioria é do sexo feminino. A este respeito é de referir que as mulheres têm uma esperança média de vida superior aos homens. Estes resultados veem de encontro a resultados anteriormente analisados (Censos, 2011).

Relativamente ao grupo etário dos idosos é de salientar que mais de metade da amostra (60%) se encontra na quarta idade. Este resultado vem reforçar as evidências existentes relativas ao aumento da longevidade, com o grupo dos velhos muito velhos (4ª idade) a ser o grupo que apresenta maior crescimento (Censos, 2011).

No que se refere à composição do agregado familiar, é de salientar que 77,8% dos idosos vive em agregado familiar. Este aspeto é importante porque, tal como podemos destacar na literatura, cada vez mais as famílias tradicionais que enalteciam os laços de parentescos e garantiam os cuidados aos idosos foram-se aos poucos destruturando e originando uma família nuclear cuja habitação e estilo de vida começa a não ser compatível com os cuidados a um idoso (Jesus, 2008; Sequeira, 2010). Parece-nos que estes nossos resultados também se podem dever a aspetos específicos da região onde o estudo decorreu, uma vez que se trata de uma região próxima do litoral onde a probabilidade de migração para zonas mais urbanizadas ou industrializadas é menor comparativamente com regiões do interior do país.

No que se refere aos níveis de sobrecarga dos cuidadores informais, importa referir que mais de metade dos participantes do estudo perceciona níveis de sobrecarga, sendo que 50% apresenta níveis de sobrecarga intensa, reforçando, assim, as evidências prévias da literatura que sugeriam a existência de sobrecarga de moderada a intensa (Seima & Lenardt, 2011; Luzardo, Garini & Silva, 2006; Campos, 2012). A sobrecarga nos cuidadores é maior em cuidadores do género feminino, com mais escolaridade e que coabitam com o idoso, e não podemos desvalorizar o facto de que a maioria destes idosos são idosos muito dependentes nas atividades básicas e instrumentais. Tal como é comprovado em estudos anteriores onde é referido que os cuidadores mais suscetíveis a apresentar aumento de sobrecarga, quer seja física, emocional ou económica são predominantemente os do sexo feminino, casados, a

viver permanentemente com o idoso, a cuidar há mais de três anos e a realizar outros afazeres além do cuidado (Seima & Lenardt, 2011). Outros aspetos relacionados com os cuidados que influenciam a percepção de sobrecarga são o grau de dependência do idoso, as exigências dos cuidados, a ausência de conhecimentos e competências, a falta de apoio formal, informal e mesmo familiar e o tipo de estratégias de coping (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010). Para Campos (2012), os cuidadores que vivem permanentemente com idoso apresentaram valores mais elevados de sobrecarga do que aqueles que não vivem.

Quanto ao CADI verifica-se neste estudo que as dificuldades com que os cuidadores em média mais se confrontam são exigências de ordem física da prestação de cuidados ($M=8,4$), restrições na vida social ($M=7,7$) e problemas relacionais com o idoso ($M=6,3$). Estes resultados estão de acordo com alguns estudos realizados com o CADI (Brito, 2002; Sequeira, 2007; Félix, 2008). Os cuidadores que cuidam de idosos com declínio cognitivo e de idosos dependentes sentem mais dificuldades na prestação de cuidados do que cuidadores de idosos sem declínio cognitivo. Tal como foi analisado no estudo de Brito (2002), quanto maior a dependência do idoso, maiores eram as dificuldades com as exigências de ordem física na prestação de cuidados. Num estudo de Sequeira (2007) também analisado e que vem de encontro ao nosso, constatou-se que os cuidadores de idosos com demência obtiveram índices mais elevados de dificuldades comparativamente os cuidadores de idosos sem demência. É de referir ainda que todos os itens do CADI foram referidos pelos cuidadores como fonte de dificuldades.

No que diz respeito à Ansiedade filial, os resultados mostram que o valor médio de Ansiedade filial é de 47,3 ($dp=8,8$). A Ansiedade filial B percebida pelos cuidadores é em média superior à Ansiedade Filial A ($M=24,4$, $dp=3,8$). A Ansiedade filial no género feminino, com mais escolaridade e com menos de 50 anos é ligeiramente superior, não sendo no entanto significativa do ponto de vista estatístico. Estes resultados contrariam um pouco o que foi analisado em estudos anteriores, onde Faria e colaboradores (2013) encontraram uma associação estatisticamente significativa entre ansiedade filial, género e escolaridade, sendo que o género feminino e pessoas com baixa escolaridade apresentam níveis mais elevados de ansiedade filial. Cicirelli (1988) também encontrou resultados similares afirmando que níveis

superiores de educação e melhor emprego estavam associados a menos ansiedade relativamente à possibilidade de assumirem o papel de cuidador dos pais. Este facto pode estar relacionado com a dimensão e características da nossa amostra, uma vez que neste estudo foram apenas avaliadas pessoas efetivamente envolvidas nos cuidados (28 cuidadores informais). O facto de ser mais elevada a Ansiedade filial B, isto é ansiedade sentida em relação ao bem-estar dos pais envelhecidos, pode ter a ver com o facto dos idosos alvo de cuidados se encontrarem na sua maioria na 4ª idade, sendo que para os cuidadores a probabilidade de redução do bem-estar dos seus pais pode ser percecionada como maior à medida que a idade avança e os sinais de deterioração física e psicológica são mais e mais evidentes, assinalando mesmo maior proximidade da morte.

Relativamente aos resultados encontrados no CASI, as fontes de satisfação identificadas pelos cuidadores com valores médios mais elevados são o desempenho do papel de cuidador ($M=16,3$, $dp=3,7$) e o contexto do cuidador ($M=12,6$, $dp=5,3$). Estes resultados estão de acordo com vários estudos efetuados onde é notória a satisfação com a prestação de cuidados sendo que essa satisfação varia muito de cuidador para cuidador (Brito, 2002; Nolan et al., 1996; Figueiredo, 2007). Os cuidadores sentem-se mais satisfeitos ao cuidar de idosos sem declínio cognitivo e curiosamente mais satisfeitos a cuidar de idosos com dependência física. Esta última satisfação pode, do nosso ponto de vista, dever-se ao facto de que idosos independentes são mais exigentes e portanto sobrecarregam mais os cuidadores, enquanto idosos dependentes apesar de exigirem mais esforço físico, são pessoas incapacitadas que por vezes não exigem mais por acharem que já são uma “sobrecarga” para os seus cuidadores.

Por fim, importa discutir os resultados relativos à relação entre a Ansiedade filial, Sobrecarga do cuidador, CADI e CASI.

O nosso estudo revelou que o CADI e o CASI têm uma associação estatisticamente significativa e forte. Curiosamente não seria de esperar que cuidadores que experienciam dificuldades na prestação de cuidados sentiram também maior satisfação. Na nossa opinião, uma vez que estamos a falar de cuidadores que cuidam essencialmente a idosos da 4ª idade e na maioria dependentes parece-nos que os cuidadores poderão percepcionar mais dificuldades a nível físico e ao nível de não

poderem despende de tempo para si. No entanto, por estes idosos serem dependentes ao nível das atividades básicas e instrumentais da vida diária o facto de os cuidadores as satisfazerem poderá provocar o sentimento de tarefa cumprida e de satisfação com essa prestação.

Relativamente a Ansiedade filial o nosso estudo revelou que mais Ansiedade filial B e total esta associada fortemente com mais Sobrecarga. Na nossa opinião, estes resultados seriam expectáveis, uma vez que a ansiedade é uma preocupação constante que os descendentes diretos dos idosos experienciam e que reúne potencial para provocar stress e eventualmente contribuir para o sentimento de sobrecarga.

Além disso, cuidadores com níveis mais elevados de sobrecarga podem ficar mais vulneráveis e conseqüentemente mais suscetíveis a experienciar mais sentimentos de preocupação face ao futuro dos familiares idosos que cuidam. Também a Ansiedade filial B esta associada a mais dificuldades na prestação de cuidados (CADI), estes resultados sugerem que os cuidadores que percecionam mais dificuldades na prestação de cuidados estão mais ansiosos e preocupados face ao envelhecimento e declínio dos pais, pois se já percecionam dificuldades na prestação de cuidados atuais, se o idoso de quem cuidam declinar mais essas dificuldades poderiam ser ainda maiores. A Sobrecarga esta fortemente associada a níveis superiores de dificuldades na prestação de cuidados, o que já era de prever, mais dificuldades podem causar mais stress, preocupação e cansaço físico e psicológico.

Neste contexto importa atender às limitações deste estudo de modo também a situar os resultados obtidos. Uma das limitações é a dimensão amostral do estudo, que apesar de ser suficiente para o tipo e natureza de análises efetuadas, poderá ter limitado/condicionado a expressividade dos resultados do ponto de vista estatístico.

O recurso a questionários (auto-relato) também pode ser apontado como uma limitação, uma vez que poderá ter introduzido viés nos resultados devido à desejabilidade social.

Neste estudo, achamos que o mais importante é valorizar o trabalho efetuado por estes cuidadores e incentivar outros profissionais a trabalhar com cuidadores em contexto domiciliário e comunitário, de forma a consciencializa-los para as especificidades de ser cuidador informal. Estes profissionais devem ser especializados e devem funcionar como um elo de ligação entre o cuidador informal e os restantes

membros de uma equipa multidisciplinar, de forma a minimizar efeitos negativos do cuidar (ex. Sobrecarga, Ansiedade filial), atenuar as dificuldades e maximizar os ganhos (ex. Satisfação associada ao cuidar, reforço de laços relacionais).

Conclusão

A Sociedade, a forma como encaramos o envelhecimento, a maneira como encaramos os cuidados informais está a mudar. Estas mudanças devem-se sobretudo à mudança de mentalidades, e ao estudo e interesse pelo envelhecimento humano e os cuidados inerentes.

Este estudo veio mais reforçar aspetos que já haviam sido apontados por outros estudos no domínio dos cuidados informais, nomeadamente que os serviços disponíveis não parecem ser suficientes nem apropriados às necessidades dos cuidadores. Consoante aquilo que conseguimos apurar no nosso estudo os nossos participantes são cuidadores de idosos que frequentam o SAD e que, apesar de toda a ajuda que este tipo de serviços proporciona, continuam a ser cuidadores com sobrecarga, sendo mesmo metade da amostra sobrecarga intensa, ansiedade filial e dificuldades associadas aos cuidados.

Identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, dada a variabilidade individual, a fase do processo de cuidados e contexto em que ocorre. Os próprios cuidadores sentem alguma dificuldade em formular as suas necessidades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes.

Neste contexto, seria relevante existir um serviço específico para apoiar o cuidador informal e não apenas o idoso, feito e pensado apenas para satisfazer as necessidades dos cuidadores. Esse serviço poderia proporcionar variadíssimos tipos de apoio, como (1) apoio prático e de ajudas técnicas que consistiria na realização ou ajuda nas tarefas domésticas e básicas ao idoso e ajuda na aquisição de materiais, que muitas vezes são muito caros para o período de duração da sua utilização; (2) apoio financeiro, na aquisição de medicamentos, de direitos que muitas vezes os cuidadores desconhecem e na aquisição, através de parcerias, de alimentação, material de higiene pessoal para o idoso e até mesmo na aquisição de materiais e equipamentos que pudessem ajudar a facilitar o envelhecimento no domicílio; (3) apoio psicossocial, em que o cuidador poderia falar acerca das suas experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes aos cuidados. Através de grupos de apoio, onde poderiam receber informação e aconselhamento, poderiam quebrar o isolamento e solidão e

também promover o sentimento de valorização; (4) apoio para usufruir de tempo livre, este serviço poderia responsabilizar-se por cuidar temporariamente do idoso no domicílio, substituindo o cuidador por algumas horas, durante um dia ou dois (fins-de-semana) ou por algum tempo (férias); e (5) apoio na informação e formação do cuidador. Os cuidadores poderiam ser informados acerca das especificidades do seu idoso, sobre serviços disponíveis, subsídios e direitos. E ainda receber formação para aquisição de competências (como levantar o idoso, cuidar da higiene pessoal, entre outros) e conhecimentos acerca do envelhecimento e dos cuidados (evolução, tratamentos, entre outros). O importante seria que o cuidador para além de apoiado sentisse que não estava só e que existiam pessoas dispostas a ajudar, bem como outras em igual condição. Deveria ser um serviço de carácter preventivo e não apenas remediativo, pois a ansiedade filial também começa a ser um aspeto negativo que pode prejudicar a pessoa quando é ainda um potencial cuidador e ainda um acompanhamento contínuo.

Só quando as necessidades dos cuidadores informais estiverem identificadas e clarificadas é que os profissionais estarão aptos a focar a atenção e a conceber medidas que contribuem para o êxito a longo prazo dos cuidados domiciliários. Uma atenção adequada ao cuidador informal terá como resultado a promoção da manutenção do idoso no domicílio, a existência de menores dificuldades, uma maior satisfação, possibilitando um melhor cuidado, e níveis mais elevados de bem-estar de cuidador que está também a envelhecer.

Neste sentido, parece-nos fundamental que em estudos futuros se avance com uma amostra de dimensão mais ampla, no sentido de obter resultados mais consistentes. Deveriam ser estudos longitudinais para poderem acompanhar no tempo os cuidadores informais, ao longo de todo o processo de cuidados, para ter resultados mais claros e se poder compreender eventuais evoluções na perceção e experiência dos cuidadores.

Outro aspeto importante ainda a considerar é que os profissionais deveriam preocupar-se em criar estratégias e medidas que ajudassem a fortalecer os laços e as relações idoso-cuidador informal, porque muitas vezes o problema está na relação e não nos cuidados em si.

O reconhecimento de que os cuidadores são agentes fundamentais no cuidado aos idosos deve constituir uma prioridade para as políticas sociais, de modo a que quem cuida não fique por cuidar.

Por fim, importa reconhecer que existe uma Sociedade em constante transformação que conseqüentemente desafia os profissionais e investigadores no domínio para a procura conhecimento para sustentar a prática gerontológica.

Referências Bibliográficas

Referências Bibliográficas

- Abreu, S. (2012). *Vinculação e sobrecarga nos cuidados informais: Um estudo sobre cuidadores em Acolhimento Familiar*. Dissertação de Mestrado não publicada, Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal.
- Araújo, I., Paúl, C. & Martins, M. (2009). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem*, 3 (2).
- Baltes, P. (1987). Theoretical propositions of life-span development psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23 (5), 611-626.
- Baltes, P., & Baltes, M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp.1-34). New York: Cambridge University Press.
- Baltes, P., & Smith, J. (2003). New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 49 (2), 123-135.
- Berr, C., Balard, F., Blain, H., & Robine, M. (2012). How to define old age: successful aging and/or longevity. *Med Sci*, 28 (3), 281-7.
- Birditt, K., Fingerman, K., Lefkowitz, E. & Dush, C. (2008). Parents perceived as peers: Filial maturity in adulthood. *Journal of Adult Development*, 15 (1), 1-12.
- Blenker, M. (1965). Social work and family relations in later life with some thoughts on filial maturity. In E. Shanas & G. F. Streib (Eds.), *Social structure and the family: Generational relations* (pp. 46-59). New Jersey: Prentice Hall, Inc.
- Brandt, M., Deindl, C., & Hank, K. (2012). Tracing the origins of successful aging: the role of childhood conditions and social inequality in explaining later life health. *Soc Sci Med*, 74 (9), 1418-25.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Campos, M. (2012). *Sobrecarga, Saúde Mental e Suporte Social: Um estudo com cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de Mestrado não publicada, Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal.
- Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilibao: Desclée de Brower.
- Carvalho, M. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós*, 12 (1), 77-96.
- Cattani, R. & Girardon-Perlini, N. (2004). Cuidar do idoso no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 6 (2), 254-271.
- Cerrato, I. & Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional, *Boletín sobre el envejecimiento*, 13, 1-16.
- Cha, H., Seo, J., & Sok, R. (2012). Factors influencing the successful aging of older Korean adults. *Contemp Nurse*, 41 (1), 78-87.
- Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relvas, A., & Sousa, L. (2010). ProFamilies: a psycho-educational multifamily group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer Care*.

- Cicirelli, V. (1981). *Helping elderly parents: Role of adult children*. Boston: Auburn House.
- Cicirelli, V. (1988). A measure of filial anxiety regarding anticipated care of elderly parents. *The Gerontological Society of America*, 28, 478-482.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referências*, 3 (2), 127-136.
- De los Reyes, M. (2001). *Construyendo el concepto de cuidador de ancianos*. Foro de Investigación, Envejecimiento de la población. Curitiba: MERCOSUR.
- Dillehay, R. C. & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.
- Direção-Geral de saúde (2004). Ministério da Saúde.
- Duarte, M. (1996). Cuidadores? Por que e para que? Atenção ao idoso no domicílio. *Revista Enfermagem*, 3, 126-130.
- Faria, C., Toipa, D., Lamela, D. & Bastos, A. (2013). *Cuidados filiais na meia-idade: o impacto da ansiedade filial*. Comunicação apresentada no 1º Congresso Ibero Americano de cuidados informais de idosos, setembro Universidade de Aveiro, Portugal.
- Félix, L. M. (2008). *Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos*. Dissertação de mestrado. Obtido em Janeiro de 2013, de Repositório da Universidade de Lisboa.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). Gerontologia Social. Una introducción. In R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Gerontologia Social*, (pp.31-54). Madrid: Pirâmide.
- Ferreira, A. (1999). *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Saúde de idosos*, 26 (1), 15-24.
- Figueiredo, D., Lima, M. & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: Rede social, pessoal e satisfação com a vida. *Revista Psic., Saúde & Doenças*, 13, 1.
- Fingerman, K. (2001). *A distant closeness: Intimacy between parents and their children in later life*. *Generations*, 25, 26-33.
- Fonseca, M. (2005). O envelhecimento bem-sucedido. In C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*, 281 - 311. Lisboa: Climeps.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fredriksen, K. & Scharlach, A. (1996). Filial maturity: Analysis and reconceptualization. *Journal of Adult Development*, 3 (3), 183-192.
- Freitas, V. (2002). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Freund, A. M., & Riediger, M. (2003). Successful aging. In R. M. Lerner, M. A. Easterbrooks & J. Mistry (Eds.), *Comprehensive handbook of psychology. Vol. 6: Developmental psychology* (pp. 601-628). New York: Wiley.

- Garcia, C. (2009). Tradução e Validação do Consequences of Care Index. Um instrumento de avaliação do risco de sobrecarga do familiar cuidador. *Pensar Enfermagem*.
- García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Gaugler, E., Mendiondo, M., Smith, D., & Schmitt, A. (2003). Secondary dementia caregiving and its consequences. *American Journal of Alzheimers' Disease and Other Dementias*, 18 (5), 300-308.
- Gonçalves, V. (2013). *Envelhecimento e cuidados continuados: Um estudo com cuidadores informais*. Tese de Mestrado em Gerontologia Social. Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal.
- Guerra, S., Mendes, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. (2011). ProFamilies-dementia: a programme for elderly people with dementia and their families. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*.
- Hilton, M., Gonzalez, A., Saleh, M., Maitoza, R., & Anngela-Cole, L. (2012). Perceptions of successful aging among older Latinos, in cross-cultural context. *J Cross Cult Gerontol*, 27 (3), 183-199.
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? Policy Brief. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em: <http://www.euro.centre.org/detail.php??xml id=1714>.
- Hooyman, N. & Kiyak, H. A. (2010). *Social gerontology: a multidisciplinary perspective*. Boston: Prentice Hall.
- INE (2011). Censos 2011: Resultados provisórios. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Irlanda, Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho.
- Jesus, M. (2008). *Orientações Técnicas para os Cuidadores Informais na Área dos Cuidados Continuados*. Pós-graduação em Cuidados Continuados de Saúde, Universidade Atlântica, Funchal, Portugal.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Leal, M. (2000). O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Revista da Terceira Idade*, 20.
- Lezaun, J. & Salanova, M. (2001). *Apoyo Informal y Demencias: ¿Es Posible Descubrir Nuevos Caminos?* Disponível em http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/vejez/matia-apoyo_informal.pdf
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa.
- Luzardo, A., Gorini, M. & Silva, A. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto & Contexto Enferm*, 15 (4), 587-594.
- Karsh, U. (1998). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- Mancini, J. & Blieszner, R. (1989). Aging parents and adult children: Research themes in intergenerational relations. *Journal of Marriage and the Family*, 51,275-290.
- Marín, D. & Casasnovas, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual e perspectivas de futuro*. Fundación "La caixa".

- Martin, J. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Mendes, P. (1995). *Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano*. São Paulo. Pós-graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe—The Pan-European Background Report*. Münster: Lit Verlag.
- Monis, C., Lopes, G., Carvalhas, J. & Machado, S. (2005). *Sobrecarga do cuidador informal*. Escola Superior de Enfermagem Imaculada Conceição, 35, 49-55.
- Montgomery, R. (1999). The family Role in the Context of Long-Term Care. *Journal of Aging and Health*, 11 (3), 383-416.
- Murray, P., Lowe, J., Anderson, H., Horne, H., Horne, H., Lott, W. & Macdonald, S. (1996). Validity studies of the filial anxiety scale. *The Gerontologist*, 36, 110-112.
- Myers, E. & Cavanaugh, J. (1995). Brief report: Filial anxiety in mothers and daughters: Cross-validation of Cicirelli's (1988) Anxiety Scale. *Journal of Adult Development*, 2, 137-145.
- Niimura, H., Nemoto, T., Yamazawa, R., Kobayashi, H., Ryu, Y., Sakuma, K., Kashima, H., & Mizuno, M. (2011). Successful aging in individuals with schizophrenia dwelling in the community: a study on attitudes toward aging and preparing behavior for old age. *Psychiatry Clin Neurosci*, 65 (5), 459-467.
- Neri, A. (1993). *Qualidade de Vida e Idade Madura*. Campinas: Papirus.
- Neri, A., & Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In E. V. Freitas, e colaboradores (Eds), *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Neri, A. L. (2006). O legado de Paul B. Baltes à psicologia do desenvolvimento e do envelhecimento. *Temas em Psicologia*, 14 (1), 17-34.
- Neri, A.L. (2008). *Palavras-chave em Gerontologia*. Campinas (SP): Alínea.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.
- Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2001). *Desenvolvimento Humano*, 3ª Ed. Artmed, Porto Alegre. *Gerontology*. Mar-Apr;49(2):123-35.
- Paúl, C. (1997). *Envelhecimento activo e redes de suporte social*. Departamento de Ciências e de Comportamento. ICBAS-UP.
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Paúl, M. C. & Ribeiro, O. (2012). *Manual de Gerontologia. Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. Lisboa: Lidel.
- Penrod, J., Kane, R., Kane, R., & Finch, M. (1995). Who care? The size scope and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35 (4), 489-497.
- Pereira, M. (2009). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.

- Petit, C. (2004). *Cuidar neste mundo: uma exigência da humanidade*. In *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família. Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, O. & Paúl, C. (2011). Envelhecimento Activo. In Ribeiro, O. & Paúl, C. (Coord.), *Manual de Envelhecimento Activo* (pp.1-12). Lisboa: Lidel.
- Sá, S., Lindolpho, M., Santana, R., Ferreira, P., Santos, I., Alfradique, P. (2006). Oficinas terapêuticas para cuidadores de idosos com demência-atuação da enfermagem no programa interdisciplinar de geriatria e gerontologia da UFF. *Revista Brasileira Geriátrica Gerontologia* de Setembro, 9 (3), 101-114.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta de Lisboa, Portugal.
- Seima, D. & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 10, 2, 388-398.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Silva, I. (1995). As relações de poder no cotidiano das mulheres cuidadoras. In U. Karsch (org.), *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- Silva, J. (2006). *Quando a vida chegar ao fim-Expectativas do idoso Hospitalizado e Família*. Loures: Lusociência.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação em Mestrado em Gerontologia. Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- Squire, A. (2005). *Saúde e Bem-estar para Pessoas Idosas: Fundamentos para a Prática*. Loures: Lusociência.
- Tennstedt, S. (1999). *Family caregiving in an aging society*. In U. S. Administration on Aging Symposium, Baltimore. *Longevity in the New American Century*. Baltimore : Administration on Aging,
- Zarit, S. H. & Zarit, J. M. (1983). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Technical Report*. Pennsylvania State University.
- Vance, D., Brennan, M., Enah, C., Smith, G., & Kaur, J. (2011). *Religion, spirituality, and older adults with HIV: critical personal and social resources for an aging*. *Clinical Interventions in Aging*, 101-109.
- Walker, A. (1999). *Attitudes to population ageing in Europe: a comparasion of the 1992 and 1999 Eurobarometer Surveys*.