

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**Qualidade Vida dos Cuidadores Informais
de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário**

**Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde
na Qualidade de Vida**

Patrícia Alexandra Simão Sousa Grelha

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

2009

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 22/09/2009

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**Qualidade Vida dos Cuidadores Informais
de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário**

**Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na
Qualidade de Vida**

Patrícia Alexandra Simão. Sousa. Grelha

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Orientador: Professor Doutor Filipe Jorge Gamboa Martins Nave

Co Orientador: Professor Doutor António Barbosa

Todas as informações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

“A cada um, peço que se centre nas forças da vida, na mobilização dos recursos vitais, respeitando o indivíduo e a humanidade para promover os cuidados e promover a vida”.

Collière, 1999

Agradecimentos

O meu mais profundo reconhecimento vai para os idosos dependentes e aos cuidadores informais que participaram no estudo, contribuindo com informações preciosas.

Ao Professor Doutor Filipe Nave, profundamente grata pela oportunidade da sua orientação, pela mais-valia das suas sugestões e exigência, bem como pela oportunidade de me fazer crescer enquanto investigadora e pessoa. Agradeço ainda, as suas palavras sábias de apoio, paciência, cuidado e incentivo, nos momentos de fraqueza.

Ao Professor Doutor António Barbosa, estou profundamente grata pela oportunidade da sua co-orientação, pela mais-valia das suas sugestões e exigência.

À Amiga Fátima que contribuiu com o seu “Saber” e elementos teóricos preciosos.

Contudo, este trabalho só foi possível dada a disponibilidade, incentivo, ajuda, encorajamento e apoio da família.

Ao meu marido, Orlando, por me fazer companhia todos os dias. Por todo o carinho, amor e respeito.

À minha mãe, Sílvia, aprendi a não desistir e a ter sempre um sorriso. Obrigado pelo apoio, muitas vezes escondido mas, que me permitia descansar o corpo e a alma depois de dias de correria e luta.

Ao meu pai, Reinaldo, pelo orgulho e vaidade escondidos.

Aos meus filhos, Filipe e Alexandra, pela paciência de não terem a mãe em alguns momentos e de “aturarem” as más disposições, fruto de falta de tempo

À Ana Silva, amiga/colega do curso, por todo o apoio e disponibilidade.

À Administração Regional de Saúde do Algarve e Centro de Saúde de Faro pela autorização e interesse no tema de investigação.

A todos os outros que estiveram presentes nesta caminhada e que colaboraram numa forma indirecta na realização deste estudo.

RESUMO

Este estudo tem como objectivo identificar os factores que influenciaram a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário, na Freguesia da Conceição, Concelho de Faro, bem como, perceber se enquanto enfermeiros, contribuímos para a sua melhoria, através da implementação de intervenção específica, Educação para a Saúde. A metodológica situa-se nos modelos quantitativos, quase-experimental, exploratório, descritivo, transversal e comparativo. O instrumento de colheita de dados, foi o formulário, composto por: variáveis independentes (sócio – demográficas e contextuais) do cuidador informal, Escala de Barthel e Escala da Qualidade de Vida – Whoof Bref, em que a população foi constituída por 80 cuidadores informais. Foi submetida a uma primeira avaliação e depois da intervenção da Educação para a Saúde à segunda avaliação do mesmo grupo, durante os meses de Maio a Setembro 2008.

Os resultados obtidos evidenciaram que os factores: situação actual de emprego (os domésticos e os que nunca trabalharam), a coabitação, a duração e o grau de dependência do idoso influenciou negativamente a Qualidade de Vida do cuidador informal, afectando o domínio da relação social. Enquanto os cuidadores informais que se encontravam a exercer a sua profissão, prestando menos cuidados ao idoso dependente e tendo apoio da rede de cuidados continuados e cuidados paliativos, apresentaram melhor Qualidade de Vida. A Educação para a Saúde influenciou positivamente a Qualidade de Vida dos cuidadores informais, reforçando a importância destas intervenções.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidador Informal; Idoso Dependente; Qualidade de Vida, Educação para a Saúde

ABSTRACT

This study has a main objective to identify the factors that influence the Quality of Life of the Informal Carers for the independent citizens, in a domestic point, of view in the county of Conceição, Faro council, and also to understand if as nurses, we are contributing to its improvement by implementing a specific intervention Education for the Health. The methodology is in the quantitative model, almost experimental, exploratory, describable, transverse and comparative. The instrument of choice for the data collection was the formula composed by: independent variables (social-demographic and contextual) of the informal carer, Barthel School Quality of Life School – Woof Bref where the population was comprised of 80 Informal Carers. It was subjected to a first evaluation and after the intervention from the Education for the Health to a second one to the same group during the months of May - September 2008.

The results taken indicate that the factors: present working status (the domestic and those that have never worked), co-habitation, length of time and the degree of dependency of the senior citizen had influenced in a negative way the Quality of Life of the Informal Carer, affecting their social life. Whilst the informal carers that were doing that as their job paying less care to the Dependent Senior Citizen and having support from the net for continuous care and Palliative Care presented a better Quality of Life. The Education for the Health has influenced in a positive way to the Quality of Life of the Informal Carer, reinforcing the importance of these interventions.

KEY WORDS

Informal Carer; Dependent elderly; Quality of Life; Education for the Health

INDICE

	PÁG.
RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
INTRODUÇÃO	16
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO I - DO ENVELHECIMENTO À DEPENDÊNCIA.....	22
1 - ENVELHECIMENTO	23
1.1 - ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO	23
1.2 - ENVELHECIMENTO BIOLÓGICO	25
1.3 - ENVELHECIMENTO PSICOLÓGICO	27
1.4 - ENVELHECIMENTO E O CONTEXTO SOCIAL	28
1.5 - ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA	30
CAPITULO II - CUIDADORES INFORMAIS	35
1 - CUIDAR	36
1.1- CUIDAR EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	38
2 - CUIDADORES INFORMAIS	45
CAPÍTULO III - INTERVENÇÃO – EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	51
1 - EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	52
CAPÍTULO IV - QUALIDADE DE VIDA	59

1 - NOÇÃO DE SAÚDE E DOENÇA..... 60

2 - QUALIDADE DE VIDA..... 63

PARTE II -ESTUDO DE CAMPO

CAPITULO I - METODOLOGIA70

1 - DA PROBLEMÁTICA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO 71

1.1 - OBJECTIVOS DO ESTUDO 73

1.2 - TIPO DE ESTUDO 75

1.3 - MODELO DE ANÁLISE 76

1.4 - CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS DO LOCAL..... 79

1.5 - POPULAÇÃO DE ESTUDO 80

1.5.1 – Critérios de inclusão 81

1.6 - DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS 81

1.6.1 - Variáveis Independentes do cuidador informal..... 82

1.6.2 - Variáveis dependentes do cuidador informal.....89

1.7 - HIPOTHESES..... 91

1.8 - INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS 93

1.8.1 - Formulário..... 93

1.9 – PROCEDIMENTO ÉTICOS E LEGAIS..... 94

1.10 - PROCEDIMENTOS DA COLHEITA DE DADOS.....96

1.11 - PROCEDIMENTOS INTREVENÇÃO EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE 98

CAPITULO II – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO RESULTADOS

1 – ANÁLISE DESCRITIVA 101

1.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS 101

1.2 - QUALIDADE DE VIDA.....118

2 - ANÁLISE INFERÊNCIAL122

PARTE III - CONCLUSÕES E SUGESTÕES

1 - PRINCIPAIS CONCLUSÕES E SUGESTÕES139

2 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO 146

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS148

APÊNDICES

**APÊNDICE A - AUTORIZAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO REGIONAL
DE SAÚDE DO ALGARVE e CENTRO SAÚDE FARO**

**APÊNDICE B – AUTORIZAÇÃO PARA A APLICAÇÃO DA ESCALA
DA QUALIDADE DE VIDA**

APÊNDICE C – FORMULÁRIO

ANEXOS

**ANEXO I – ESCALA DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE DEPENDÊNCIA
DO DOENTE ADAPTADO DA ESCALA DE BARTHEL**

ANEXO II – ESCALA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

INDICE DAS TABELAS

TABELA Nº 1 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a classe etária.....	103
TABELA Nº2 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o género.....	104
TABELA Nº3 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o estado civil.....	105
TABELA Nº4 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a situação actual de emprego.....	106
TABELA Nº5 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o número de elementos de agregado familiar.....	107
TABELA Nº6 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a profissão que exerce ou exerceu.....	108
TABELA Nº 7 – Distribuição dos cuidadores informais segundo os anos de escolaridade.....	109
TABELA Nº8 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o parentesco com idoso dependente.....	110
TABELA Nº9 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a frequência na prestação de cuidados.....	111
TABELA Nº10 – Distribuição dos cuidadores informais por duração da dependência.....	112
TABELA Nº11 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a coabitação com idoso dependente.....	113
TABELA Nº12 – Distribuição do apoio informal aos cuidadores.....	114
TABELA Nº13 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o apoio da rede dos cuidados continuados e paliativos.....	115

TABELA Nº14 – Distribuição dos cuidadores informais segundo as mudanças de vida na sua rotina diária.....	117
TABELA Nº15 – Distribuição dos cuidadores informais do grau de dependência dos idosos segundo classes – Escala de Barthel.	118
TABELA Nº16 - WHOQOL-Bref: comparação dos valores coeficientes de Cronbach dos domínios, das 26 perguntas e dos 4 domínios do estudo e os valores de referência dos autores.....	119
TABELA Nº17 – WHOQOL-Bref: comparação dos resultados do teste de Correlação de Spearman referente aos diferentes domínios em relação a percepção geral do estudo e valores de referência dos autores.....	120
TABELA Nº18 – WHOQOL-Bref: estudo da normalidade referente aos diferentes domínios e à percepção geral do estudo.....	122
TABELA Nº19 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente às médias de posto da coabitação com idoso dependente e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	124
TABELA Nº20 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente à coabitação com idoso dependente e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	124
TABELA Nº21 – Resultados do Teste de Correlação de Spearman referentes à duração de dependência e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	126
TABELA Nº22 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente às médias de posto da situação actual de emprego do cuidador informal e a sua Qualidade de Vida.....	128

TABELA Nº23 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente à situação actual de emprego e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	129
TABELA Nº24 - Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente às médias de postos da frequência na prestação de cuidados e Qualidade de Vida do cuidador infomal.....	130
TABELA Nº25 - Resultados do Teste Man-Witney referente à frequência na prestação de cuidados e Qualidade de Vida dos cuidadores informal.....	130
TABELA Nº26 – Resultados do Teste de Kruskal-Wallis referente às médias de postos do apoio da rede de cuidados continuados e paliativos e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	132
TABELA Nº27 – Resultados do Teste Man-Witney referente ao apoio da rede de cuidados continuados e paliativos e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	132
TABELA Nº28 – Resultados do Teste de Correlação de Spearman referentes à escala de Barthel – grau de dependência do idoso e Qualidade de Vida do cuidador informal.....	134
TABELA Nº29 – WHOQOL-Bref: comparação das médias obtidas em cada domínio entre avaliação 1 (Av1) e a avaliação 2 (Av2).....	136
TABELA Nº30 – Resultados do Teste Wilcoxonw referentes a todos os domínios na Avaliação 2 (Av2).....	137

INDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO Nº 1 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a Idade.....	102
GRÁFICO Nº2 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a idade por classes etárias.....	103
GRÁFICO Nº3 – Distribuição dos cuidadores informais segundo género.....	104
GRÁFICO Nº4 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o estado civil....	105
GRÁFICO Nº5 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a situação actual de emprego.....	106
GRÁFICO Nº6 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a profissão que exerce ou exerceu.....	108
GRÁFICO Nº7 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a frequência na prestação de cuidados.....	111
GRÁFICO Nº8 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a coabitação com idoso dependente.....	113
GRÁFICOS Nº9 – Distribuição do apoio informal aos cuidadores.....	114
GRÁFICO Nº10 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o apoio da rede dos cuidados continuados e paliativos.....	115
GRÁFICO Nº11 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o grau de dependência dos idosos por classes – Índice de Barthel.....	118

ÍNDICE DAS FIGURAS

Figura Nº 1 – Modelo de Análise das variáveis em interacção.....	78
Figura Nº 2 – Estrutura do WHOQOL- Bref: domínios e facetas.....	90
Figura Nº 3 – Fases do estudo.....	97

INTRODUÇÃO

A sociedade actual contacta diariamente com a problemática do envelhecimento demográfico em consequência do aumento dos níveis de esperança de vida e do declínio da natalidade o qual se tornou no fenómeno mais marcante do século XX.

Diante a transição demográfica, Portugal, nos últimos 40 anos, enfrentou uma duplicou da população idosa (com mais de 65 anos), representando actualmente acerca de 16,7% da população total, dentro de 40 anos (2050), este grupo populacional representará uma proporção de 32% da população do país ⁽²⁷⁾.

Os progressos da Medicina e a melhoria das condições socioeconómicas, contribuíram para o aumento da longevidade da população, como consequência existe um maior número de doenças crónicas com tendência para a dependência.

O cuidador informal tem surgido como alternativa de assistência ao idoso, já que viver mais anos sem Qualidade de Vida tem levado os familiares a procurarem soluções, como o internamento em lares ⁽⁷⁵⁾.

Tendo em conta o aumento da dependência dos idosos, existe uma preocupação em promover a autonomia dos cuidadores informais, reforçando e promovendo através da intervenção da Educação para a Saúde os conhecimentos necessários para o processo de cuidar, tentando melhorar a sua Qualidade de Vida e os cuidados prestados, contudo verifica – se que os apoios das organizações de saúde, ainda são pontuais.

Existe uma preocupação: o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores informais de idosos dependentes, também eles, em muitos casos idosos.

Estes cuidadores informais são provenientes da família, apresentando frequentemente alguma perturbação na sua saúde (física, emocional e social),

devido à sobrecarga da tarefa de cuidar, passando quase todo o tempo junto do idoso dependente, sendo os cuidadores informais, um elo de ligação com a equipa de saúde, fornecendo informações fundamentais sobre a situação do idoso ⁽³¹⁾.

Quando o cuidador informal apresenta perturbações na sua saúde, “o cuidar” fica conseqüentemente comprometido, não conseguindo atingir na sua plenitude as necessidades dos idosos. Também os cuidadores informais necessitam de ser escutados, cuidados e apoiados, parecendo óbvio que, cuidar destes cuidadores, é uma prioridade para garantir a Qualidade de Vida no seu desempenho e bem-estar, tornando-se necessário delinear estratégias/programas de promoção da saúde, através da Educação para a Saúde, evoluindo para um paradigma holístico, que considera a Pessoa como um todo, onde o cuidador informal terá o seu espaço, por estar inserido nesse contexto do cuidado.

Desta forma, será possível construir uma consciência colectiva, transpondo-a para o nível individual de cada cuidador informal de idosos dependentes.

O conhecimento sobre esta problemática é fundamental para encontrar soluções formais, capazes de criar melhores condições para obtenção de ganhos em saúde, melhorando a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Como profissional de saúde (enfermeira), a frequentar o Mestrado de Cuidados Paliativos, devemos orientar, no sentido do apoio e ajuda a estes cuidadores informais que têm a seu cargo um idoso dependente, de modo a desenvolver as competências que lhes permita superar as mudanças e conseqüentemente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente, melhorando a sua Qualidade de Vida.

A finalidade deste estudo é contribuir para a promoção da saúde do binómio cuidador/idoso dependente, apontando as possíveis respostas adequadas às necessidades identificadas.

Pretende-se, que sejam estimuladas as capacidades dos cuidadores informais, assim como a sua participação activa na promoção da sua saúde e do idoso dependente.

No final deste estudo e segundo as conclusões obtidas, pretendemos elaborar uma proposta de implementação de uma Equipa de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos e posteriormente uma sala de acolhimento para os cuidadores informais, projecto esse que irá ser inserido na Rede Nacional Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Faro.

Da análise e reflexão de toda esta problemática emerge a nossa questão de partida:

- ✎ Que factores influenciam a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário, na freguesia da Conceição de Faro?

Desta primeira questão surgiu uma outra que está associada: perceber se, enquanto enfermeiros e educadores de saúde, podemos ou não contribuir para a melhoria da Qualidade de Vida dos Cuidadores informais através da implementação de intervenções específicas Educação para a Saúde.

Assim estabelecemos como objectivo geral: avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário e como objectivos específicos: caracterizar os cuidadores informais de idosos dependentes; educar os cuidadores informais através de intervenção de Educação para a Saúde

promovendo a sua Qualidade de Vida e avaliar o impacto de uma intervenção de Educação para a Saúde a cuidadores de idosos dependentes inseridos na comunidade, quanto à Qualidade de Vida.

A população de estudo são os cuidadores informais que prestam cuidados aos idosos dependentes em contexto domiciliário, inseridos no ficheiro do Centro de Saúde da Conceição de Faro e na Rede Cuidados Continuados do Centro Saúde de Faro. A escolha deve-se ao facto de ser o local de trabalho do investigador.

Para a realização da pesquisa optamos por um desenho de investigação, quase-experimental, orientada por uma metodologia quantitativa, seguindo um estudo de campo descritivo em contexto exploratório, transversal e comparativo.

O estudo é constituído por 80 cuidadores informais de idosos dependentes. Utilizou-se como instrumento de colheita de dados, um formulário dada a iliteracia da população em estudo, composto por três partes: pelas variáveis independentes (sócio - demográficas) do cuidador informal, pelo Questionário de Avaliação do Grau de Dependência do Doente adaptado da Escala de Barthel, e por fim pela Escala da Qualidade de Vida – WHOQOL-Bref.

A metodologia foi determinada pelo tipo de estudo a realizar, pelas limitações de todo o processo e pelos recursos disponíveis.

Estruturalmente, este trabalho encontra-se dividido em três partes: primeira abordagem, enquadramento teórico, com base numa revisão bibliográfica, procurando contextualizar e fundamentar a pesquisa; a segunda pelo estudo empírico, dividido em dois capítulos (metodologia, análise e discussão dos resultados do estudo). E a terceira, as conclusões e sugestões para futuros estudos e retirando as principais implicações para o estudo realizado.

Espera-se que este estudo seja capaz de descrever a riqueza proporcionada pelo contacto directo com os cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário, o que constitui uma tarefa complexa. Estamos conscientes da dificuldade em documentar todas as vivências, por esta razão, muitas das informações são resultado de experiências vivenciadas, como profissionais de saúde em contacto com esta problemática. A optimização das respostas destes cuidadores informais contribui para uma melhor prestação de cuidados, ajudando alguém a viver com dependência de uma forma satisfatória e digna.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

DO ENVELHECIMENTO À DEPENDÊNCIA

1 - ENVELHECIMENTO

1.1 - ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO

O envelhecimento populacional é um dos maiores desafios da actualidade. O aumento da proporção de pessoas idosas em relação ao total da população é um fenómeno nacional e mundial. Este fenómeno é característico da sociedade portuguesa, traduzindo-se em alterações da estrutura etária da população.

Este fenómeno, envelhecimento demográfico, não se deve unicamente ao aumento da esperança de vida, mas também, à melhoria da saúde pública, incluindo, a Educação para a Saúde, a melhoria das condições sociais, da nutrição e a mais recente, os avanços da medicina curativa e preventiva, tendo contribuído para uma redução da taxa de mortalidade.

Em Portugal, tem se vindo a evidenciar esta situação de envelhecimento demográfico. Entre 1991 e 2001 houve um aumento de mais de 25% da população com mais de 65 anos de idade, do que resultou uma preocupação, o aumento das necessidades de cuidados de saúde deste grupo, actualmente já consideráveis e serão ainda maiores num futuro próximo ⁽²⁷⁾. O envelhecimento demográfico veio para ficar nas próximas dezenas de anos nos países desenvolvidos ⁽¹⁸⁾.

O Programa Nacional de Saúde ⁽⁴⁵⁾ faz referência ao envelhecimento da população portuguesa, estimando que existam 1 709 099 pessoas idosas, correspondendo a 16,5% da população em geral, da totalidade desta população, 41% tem idade igual ou superior a 75 anos e há um predomínio de género feminino em relação ao género masculino ⁽²⁷⁾.

Espera-se que a população duplique entre 1995 e 2050, a proporção das pessoas com 65 ou mais anos no total era de 17% e deverá crescer para 30% em 2050. A população com mais 80 anos aumenta substancialmente, não sendo o ritmo de crescimento uniforme.

Por outro lado, verifica-se que as taxas de fecundidade e natalidade, têm vindo a decair, a consequência destas alterações é uma inversão na pirâmide etária, em que passamos a ter menor número de pessoas jovens (<14 anos) e maior número de pessoas adultas (65 ou mais anos) ⁽²⁷⁾.

As estatísticas demográficas confirmam que existe uma clara correlação entre a idade e a necessidade de apoio. Vive-se mais anos, mas não implica que haja maior Qualidade de Vida no final de vida. É necessário reconhecer as necessidades e responder de forma a diminuir o sofrimento que lhe está associado para viver com qualidade o maior tempo possível ⁽¹⁴⁾.

A consequência mais evidente do processo de envelhecimento é a limitação progressiva das capacidades do indivíduo para satisfazer de forma autónoma e independente, as suas necessidades ⁽²⁰⁾.

Embora o processo de envelhecimento seja interpretado sobre várias perspectivas, trata-se de um processo normal, gradual e irreversível de mudanças e de transformações que ocorrem com a passagem do tempo. Consiste num fenómeno intimamente ligado aos processos de diferenciação e de crescimento, já havendo a interacção de factores internos (genéticos) e externos (estilo de vida, a educação, o ambiente em que se vive). Neste sentido, a principal característica do envelhecimento é a variabilidade inter e intra individual, ou seja os padrões de envelhecimento são diferentes, entre os indivíduos com a mesma idade cronológica.

Sendo o processo de envelhecimento complexo, Schroots e Birren citado em Paul⁽⁵⁴⁾ distinguem três principais categorias de envelhecimento: o biológico, que resulta da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer, a que se denomina senescência, onde existe um aumento gradual de doenças crônicas, que podem progredir para dependência, ou final de vida ⁽²⁷⁾; o psicológico, definido pela auto-regulação do indivíduo no campo de forças, pelo tomar de decisões e opções, adaptando-se ao processo de senescência; e o social, relacionado com os papéis sociais adaptados às expectativas da sociedade para os idosos.

Deste modo, o processo de envelhecimento contribui com um conjunto de factores determinantes para o desempenho do papel de cuidador informal, na sua maioria, familiares, sendo de 80 % do apoio referido ⁽²⁰⁾.

Nesta investigação o envelhecimento não constitui o nosso principal objecto de estudo, mas sim, o contexto de estudo, pelo que se incide mais na sua caracterização do que na problematização. Pretende-se explicar como este contexto interfere no cuidar de um idoso dependente, havendo necessidade de intervenção.

1.2 -ENVELHECIMENTO BIOLÓGICO

O processo de envelhecimento biológico refere-se às transformações físicas que reduzem a eficiência dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, traduzindo-se numa diminuição progressiva das capacidades de manutenção de equilíbrio homeostático que em condições normais, não será suficiente para produzir distúrbios funcionais. Quando este declínio é muito significativo, ocorre uma redução da reserva funcional, colocando o idoso mais vulnerável ao surgimento de doenças

crônicas ^(50,26), que podem levar a alterações na capacidade funcional progredindo para uma dependência.

Salienta-se, ainda a distinção entre envelhecimento primário (normal), que reflecte o limite intrínseco de longevidade celular possivelmente “pré – programado” geneticamente, e envelhecimento secundário (patológico), que ocorre devido aos efeitos acumulados das agressões ambientais, traumatismos e doenças ⁽⁶⁹⁾.

Enquanto o envelhecimento primário parece estar relacionado com a longevidade que se observa em quase todos os estudos de espécies de animais, o envelhecimento secundário explica muito da variabilidade entre seres de uma mesma espécie. Existindo ainda um envelhecimento terciário, ou declínio terminal, caracterizado por mudanças súbitas em diversas capacidades cognitivas e funcionais, ou seja, uma deterioração dos níveis prévios de capacidade diferente das modificações normais associadas à idade ⁽⁶⁹⁾.

As alterações fisiológicas e anatómicas associadas ao processo de envelhecimento primário têm o seu início antes dos sinais externos. Será por volta dos 40 anos que as primeiras alterações funcionais e/ou estruturais atribuídas ao envelhecimento se tornam mais evidentes, surgindo um processo de envelhecimento das estruturas e do aspecto geral do corpo humano, aparecimento de cabelos brancos, diminuição progressiva dos movimentos, alteração do equilíbrio, diminuição da velocidade de reacção, alterações emocionais, cognitivas, mudanças dos órgãos vitais, alterações do metabolismo basal, alterações essas que vão progredindo até à morte, isto é, até que o organismo deixe de conseguir adaptar-se ⁽⁵⁾.

É prática comum considerar as pessoas idosas com idade igual ou superior a 65 anos ⁽⁶⁹⁾, pelo que a idade da reforma constitui uma referência para a velhice. Assim,

como data liminar para o aparecimento do envelhecimento será a idade dos 65 anos^(51,82).

A inactividade associada ao envelhecimento leva à diminuição da actividade muscular e, conseqüentemente, à perda de tecido muscular, que se traduz numa coordenação sensorio-motora menos eficiente, implicando dificuldades acrescidas de adaptação a situações novas⁽⁶⁶⁾.

Esta vulnerabilidade à qual os idosos estão sujeitos, pelas alterações fisiológicas contribui para o aumento efectivo das doenças crónicas e dependência dos cuidadores informais.

1.3 - ENVELHECIMENTO PSICOLÓGICO

As alterações fisiológicas no idoso têm repercussões psicológicas, que se traduzem na mudança de atitudes e comportamentos, pois o envelhecimento é um processo dinâmico.

Do ponto de vista psicológico, avalia-se o equilíbrio entre as limitações e as potencialidades do indivíduo de modo a minimizar as perdas associadas ao processo de envelhecimento, dependendo dos factores patológicos, genéticos, ambientais e socioculturais em que se encontra inserido e da forma como se organiza no seu projecto de vida.

Nesta perspectiva do envelhecimento populacional, a Qualidade de Vida assume uma importância vital, na qual a satisfação e o bem-estar psicológico estão associados ao envelhecimento bem sucedido⁽⁴⁸⁾.

A forma como cada um, se vê e se sente inserido, com as suas características, são fundamentais na sua interacção com o meio em que vive, na obtenção da

Qualidade de Vida desejada. Deste modo, a história de vida, o sistema de valores e contexto social são factores determinantes para um envelhecimento bem sucedido⁽⁶⁶⁾.

1.4 - ENVELHECIMENTO E O CONTEXTO SOCIAL

Actualmente na nossa sociedade o envelhecimento está associado a alterações no âmbito da participação activa dos idosos.

Os idosos, nesta fase do ciclo de vida, são alvo de alterações a nível dos papéis a desempenhar, no seio familiar, laboral e ocupacional, verificando-se uma tendência para diminuir de uma forma progressiva, de acordo com a idade, ficando mais comprometida quando estes apresentam algum tipo de dependência de terceiros.

Todas as pessoas precisam de ajuda para a realização das suas necessidades, contudo, o idoso requer uma atenção especial devido ao próprio processo de envelhecimento. Existe a necessidade de lhes providenciar o seu bem-estar, dedicar atenção, estabelecendo com ele uma boa relação de ajuda eficaz para a resolução dos seus problemas. De entre as necessidades já mencionadas, o idoso requer que o escutem, de ser aceite, de ser reconhecido e respeitada a sua dignidade como Pessoa até ao seu final de vida.

O isolamento, as dificuldades de apoio familiar e social, o facto de idosos cuidarem de idosos, a exígua qualidade na satisfação das necessidades básicas, resultante do baixo poder económico da maioria dos idosos, o escasso acesso à satisfação das necessidades de ordem cultural e educacional, contribuem para alteração das necessidades dos idosos.

No séc. XXI não só viveremos mais, mas também gozaremos de uma melhor Qualidade de Vida, ou quando usam os lemas como “ dar mais vida aos anos...”, “dar mais saúde aos anos...” e “ dar mais anos à vida...”⁽⁵²⁾. Demonstra-se que cada vez mais se deve centralizar a saúde no ponto de vista da Pessoa, isto porque tem a ver com o sentimento subjectivo de bem-estar.

Num estudo de investigação foi comprovado que os idosos têm necessidades de redes de apoio informais e de grupos de ajuda, dentro do contexto domiciliário⁽⁵³⁾

A família/cuidador tem sido sempre o primeiro e principal grupo informal de apoio emocional que serve de suporte ao idoso dependente, existindo também uma interdependência de afectos e emoções. É no seu seio que se realiza a maior parte das actividades básicas de vida diária^(31,22).

É necessário dar respostas a este novo contexto social do idoso, pois se efectuaram tantos esforços e se continuam a desenvolver novas iniciativas para prolongar a vida humana, seria lamentável se não conseguíssemos criar as condições adequadas para que o idoso possa, usufruir de Qualidade de Vida e bem estar até ao final de sua vida⁽⁷⁴⁾.

Neste contexto, há que pensar e preparar, a nível dos próprios idosos dependentes e seus cuidadores informais, as formas como as pessoas se podem organizar a fim de conseguirem permanecer no domicílio durante o máximo de tempo possível, tornando esse momento de satisfação e de prazer, contribuindo para a dignidade do idoso, e que esse seja visto como sinónimo de sabedoria e conhecimento, pois as redes sociais vão-se alterando ao longo do ciclo vital⁽⁵⁵⁾.

1.5-ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

À medida que se envelhece e cada vez mais com a impossibilidade de realizar de forma independente as actividades básicas de vida diária, pode-se verificar o aparecimento das doenças crónicas ou a perda geral das funções fisiológicas levando à necessidade de ajuda de terceiros.

Estima-se, actualmente, que 80% das pessoas com 65 ou mais anos de idade sofrem, pelo menos de uma doença crónica e, para muitos, a presença de duas ou mais condições complicam o plano de cuidados ⁽²⁷⁾.

O conceito de dependência consiste em a pessoa que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual tem necessidade de uma ajuda a fim de realizar as actividades básicas de vida diária ^(45,2).

Uma das questões fundamentais é compreender como é que um idoso é considerado dependente. A capacidade funcional é um indicativo importante na Qualidade de Vida do idoso. O desempenho das actividades básicas de vida diária é um parâmetro amplamente aceite e reconhecido, permitindo uma visão mais precisa quanto à dependência.

A funcionalidade tem sido definida como a capacidade de um indivíduo em se adaptar aos problemas e exigências do dia-a-dia e é avaliada com base na capacidade e autonomia de execução das actividades básicas de vida diária ⁽⁷⁾.

A autonomia dos idosos classifica-se em três grandes grupos: *Baixa autonomia* (quando os idosos manifestam alta dependência para realizar as actividades de vida diária (AVD) e com escassas relações sociais); *Média autonomia* (resolvem a maior parte dos seus problema do seu dia a dia, mas contam com o apoio dos familiares, quando revelam perdas sensoriais e baixa actividade intelectual); *Autonomia*

elevada (têm boa percepção de qualidade de vida, com atitudes activas face à vida)⁽⁶⁵⁾.

Numa tentativa de uniformização de critérios, nomeia-se como idoso qualquer indivíduo com 65 anos de idade, independentemente do género e estado de saúde⁽⁵²⁾.

Ser idoso, é uma fase da vida caracterizada por diminuição das reservas funcionais e da capacidade do organismo em se adaptar a mudanças bruscas, tornando-o mais susceptível.

Um idoso dependente será aquele que durante um prolongado período de tempo necessita de ajuda de outra pessoa para realizar determinadas actividades de vida diária, existindo diversos factores que podem determinar essa dependência, entre eles, os factores físicos, os psicológicos e os provenientes do contexto social.

Quanto aos físicos, podemos mencionar a fragilidade física, os problemas de mobilidade e as doenças. Acerca dos psicológicos, pode fazer-se referência aos transtornos cognitivos e às alterações de personalidade. Relativamente ao contexto social, este está relacionado com o ambiente físico, com as atitudes e comportamentos das pessoas que rodeiam o idoso, podendo promover a autonomia ou contrariamente a dependência.

Para nós, profissionais de saúde, o termo dependência, define-se como um estado em que as pessoas se encontram, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia (física, psíquica, social) necessitando de uma ajuda a fim de realizar as actividades básicas de vida diária e as actividades instrumentais da vida diária.

As actividades básicas de vida diária reflectem-se apenas na capacidade ou não para o auto – cuidado básico. Já as actividades instrumentais de vida diária

reflectem o nível da capacidade de utilização dos recursos disponíveis no meio ambiental habitual para a execução de tarefas diárias.

Outra dimensão, centra-se em saber o quanto é dependente o idoso. Conhecer o grau de incapacidade funcional dos idosos dependentes é fundamental, pois ajuda a determinar os cuidados necessários. Em termos metodológicos, o grau de dependência tem sido avaliado por escalas de capacidade funcional.

As escalas de capacidade funcional existentes não só procuram obter o grau de dependência, como proporcionam um conjunto limitado de categorias, obtidas de um índice elaborado, que ajudam a clarificar os idosos dependentes.

Na tentativa de concretizar a avaliação funcional utilizam-se determinados instrumentos, sendo os mais utilizados, o Índice de Katz (avalia a capacidade para executar as actividades básicas da vida diária, consideradas tarefas de auto-cuidado, centra-se em seis actividades), o Índice de Barthel (avalia dez actividades instrumentais de vida diária, mede a capacidade que o indivíduo tem para ter uma vida independente na comunidade) e o Índice de Lawton (permite mensurar, por um lado, as actividades básicas da vida diária e, por outro, as actividades instrumentais de vida diária, e focaliza-se em oito actividades).

As avaliações devem ser efectuadas sempre que possível no domicílio, dado que se confronta o idoso com a sua própria realidade. Para além deste aspecto, deve-se ter em linha de conta as preferências e as expectativas do idoso quanto ao seu futuro e, por outro lado, as possibilidades e capacidades de resposta da família às necessidades do idoso ⁽¹⁷⁾.

De um modo geral, a dependência tem sido classificada em três níveis: baixa ou ligeira, média ou moderada ou elevada ou severa. O idoso com baixa dependência

necessita apenas de supervisão, já que possui alguma autonomia e consegue realizar determinadas actividades básicas de vida diária. O idoso com dependência média necessita não só de supervisão como também de apoio de terceiros para o desempenho de algumas actividades específicas. Finalmente o idoso com dependência elevada necessita de ajuda permanente no seu dia-a-dia, quer isto dizer que não tem capacidade para executar um determinado conjunto de tarefas elementares ⁽²⁸⁾.

A dependência é um problema grave de saúde, interferindo na Qualidade de Vida do idoso e do cuidador informal pelo que requer a tomada de medidas individuais, sociais, governamentais, devendo-se promover sempre a máxima autonomia, confiança e auto-valorização.

A nível governamental, tenta-se co-responsabilizar as famílias/cuidadores, na prestação dos cuidados. Sendo prioritário capacitá-las para a prestação de cuidados informais, pois lidar com uma situação de dependência, torna-se dispendioso tanto a nível físico, emocional e social, que nem sempre são reconhecidas e valorizadas.

É nesta abordagem que a nossa preocupação, enquanto profissionais de saúde, se deve orientar no sentido do apoio aos cuidadores informais idosos dependentes, a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as mudanças e consecutivamente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente ao aparecimento da dependência do idoso.

No senso comum, prevalece a ideia de que o aumento de esperança de vida não tem sido acompanhado de um aumento da Qualidade de Vida, para que haja um aumento desta qualidade, é fundamental que se promova um equilíbrio entre as quatro áreas das necessidades (físicas, psicológicas, sociais e espirituais).

Resumindo, aos olhos da nossa sociedade o envelhecimento é ainda encarado de forma negativa. Não são só perdas que observamos nesta etapa do ciclo vital, mas também alguns ganhos, pois o envelhecimento tem períodos de crescimento, estabilidade e declínio. A sociedade não valoriza o indivíduo mais velho, talvez fosse necessário haver uma mudança por parte da própria sociedade sobre o conceito da imagem negativa que o processo de envelhecimento acarreta, bem como a pessoa idosa, demonstrado que esse ser humano, em alguns casos é activo, saudável, participativo e com vontade de aprender, que procura o prazer esperança e a felicidade, uma pessoa com um potencial crescimento.

Por outro lado é necessário que o idoso consiga viver com as transformações que vão ocorrendo ao longo da sua vida, a nível físico, psicossocial. O idoso tem que fazer o luto da sua auto-imagem, pois esse ciclo de vida vai-se fechando, dando início a outro ciclo. Apesar de tudo, o idoso dependente, é um ser humano e como tal, possui um conjunto de necessidades, bem como o direito de as ver satisfeitas, com ou sem ajuda de terceiros.

CAPITULO II

CUIDADORES INFORMAIS

1 - CUIDAR

Cuidar é um acto de vida, desde sempre, que anda aliado à própria existência humana, quando nascemos, ao longo de todo ciclo de vida, quando adoecemos, quando estamos mais velhos e quando morremos.

A Pessoa é vista como um todo indissociável, um Ser holístico com várias dimensões, um ser biopsicossocial. O Cuidar não se destina apenas a uma destas dimensões, pois a Pessoa é vista como um Ser uno e total, impossível de ser repartida.

Cuidar de um idoso dependente continua a ser, nos dias de hoje uma parte integrante no nosso trabalho, devemos desenvolver e dar a conhecer o “Saber Estar” e “Saber – Fazer” que constitui a parte do “Cuidar”.

Para Cuidar é necessário reconhecer que o idoso é um todo, na sua face da doença ou dependência. É ir ao seu encontro numa abertura de espírito e tolerância, de calor humano, de autenticidade, de respeito a fim de construir uma relação de confiança e segurança respeitando as suas escolhas.

Cuidar é assisti-lo na satisfação das suas actividades básicas de vida diária, é aceitá-lo sem julgamentos. É manter a esperança e ajuda-lo a encontrar as suas próprias opções de vida.

O cuidar é um ponto de partida, uma atitude; é um desejo de empenhamento que se manifesta em conhecimentos adquiridos e actos a fim de prestar cuidados a uma pessoa única e singular ^(77, 25).

Se os cuidados se enquadram no Cuidar, não se devem, no entanto confundir com este. A atenção prestada ao outro, o cuidado, diz respeito a todos os

profissionais de saúde, confere-lhe os meios para as suas acções, os suportes da ajuda que podem prestar à pessoa.

Cuidado significa o acto ou tarefa de zelar pelo bem - estar de alguém, prestando - lhe assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse acto⁽²⁾, também designado como o facto de estar atento a alguém ou a alguma coisa para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado, no seu bom funcionamento nas diferentes etapas da vida ^(25, 11).

O conceito da prestação de cuidados é definido como acto de prover assistência ou cuidado a um elemento da família, amigo. A assistência pode ser de ordem instrumental, afectiva, financeira ou qualquer necessidade que requer a pessoa que recebe cuidado ⁽⁷⁹⁾.

A acção de cuidar visa promover o bem-estar físico do idoso dependente, cuidando da sua dor e sofrimento; seu bem-estar mental, ajudando-o a enfrentar angústias, medos e inseguranças; o seu bem-estar social, garantindo as suas necessidades socioeconómicas e relacionais de ternura, pela vivência solidária e apoio nos valores de fé e felicidade.

Para nós, profissionais de saúde, Cuidar “é um acto de vida”, é uma actividade básica de vida diária, que tem como finalidade permitir que a vida continue e se desenvolva, perceber que cada Ser Humano é único, perceber o que se passa com as pessoas, dentro do seu contexto, é mobilizar recursos que lhes permitam lidar com a dependência de forma adaptativa.

Com o envelhecimento populacional o que se verifica? Quem irá cuidar do crescente número de idosos? Serão os próprios idosos? As suas famílias?

Apesar da maioria das pessoas idosas manter a capacidade para cuidar de si próprias, o aumento da esperança de vida implica um aumento da necessidade de apoio e assistência. De facto, quando o idoso necessita de apoio, os estudos demonstram que o pilar de suporte é a família, assumindo o papel de prestador de cuidados informais ^(76, 43, 22, 31).

Numa altura em que assistimos ao envelhecimento da população e, simultaneamente, ao aparecimento de doenças prolongadas e incuráveis, surgem pessoas com necessidade de cuidados de saúde especializados, no sentido de lhes proporcionar um final de vida digno. Havendo necessidade de incorporar os cuidados paliativos no decorrer do ciclo vital.

1.1-CUIDAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Actualmente, os cuidados de saúde estão, na sua generalidade, direccionados para a cura e/ou prevenção da doença, tornando-se difícil Cuidar e acompanhar de forma global os doentes com sofrimento intenso na fase final da sua vida e prestar a ajuda que estes necessitam para continuarem a viver com dignidade e qualidade.

Os Cuidados Paliativos vêm colmatar esta falha no sistema de saúde actual, tendo sido integrados no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 ^(45, 46) através do Programa Nacional de Cuidados Paliativos ⁽¹⁶⁾.

Cuidar em fim de vida deixou de ser uma questão de carinho e compaixão, passando a ser uma questão técnica/científica na medida em que é necessário identificar as situações e agir em conformidade.

O crescente aumento da tecnologia científica, a evolução dos conhecimentos médicos, cirúrgicos e biológicos, tornou possível a recuperação e tratamento de

patologias que até então seriam consideradas irreversíveis, limitando assim o tempo de vida do ser humano, apesar disto, os Cuidados Paliativos têm que ir muito para além desta evolução: é necessário passar da simples procura da cura para a procura de uma melhor Qualidade de Vida.

No seguimento desta ideia, é de referir que os cuidados de saúde continuam a ser direccionados para a cura sendo muito tecnicistas e invasivos. O papel dos médicos está associado ao de “manter ou dar a vida”, pelo que quando esta possibilidade falha são os enfermeiros que permanecem junto da pessoa.

Como seres humanos e profissionais de saúde, não ficamos indiferentes a esta problemática e como tal preocupamo-nos com os idosos dependentes com ou sem doenças crónicas que caminham para o seu final de vida.

Cuidar dignamente do idoso dependente significa respeitar a sua integridade garantindo que as suas necessidades básicas de vida diária sejam honradas, livre de dor, de cuidados contínuos respeitando as suas decisões.

Os Cuidados Paliativos, permite aos idosos dependentes e aos seus familiares/cuidadores informais viverem cada dia pleno e confortável e ainda possibilita lidar com stress causado pela doença, morte e luto ⁽¹⁶⁾. O seguimento e aconselhamento da família/cuidador informal enlutado é levado a sério no entendimento de que a morte não é problema para quem parte, mas para quem fica.

A morte é algo que faz parte da vida e tem que ser encarada como tal. Se não há medo de que uma criança nasça, também não há que ter medo de que uma pessoa morra. Há que ter medo sim, mas da morte com sofrimento e dor, pelo que é necessário intervir neste aspecto.

É fundamental mudar as ideias e as atitudes em relação aos Cuidados Paliativos. Ainda existe muito a ideia dos Cuidados Paliativos como a antecâmara da morte, um depósito onde se deixam os doentes para morrer quando estes cuidados deviam acompanhar o doente desde a altura do seu diagnóstico.

Há alguns anos atrás, morrer em casa, junto dos familiares e amigos, respeitando as crenças e costumes da pessoa doente em fase terminal, eram considerados um processo digno e natural do ciclo vital do homem.

Actualmente a morte perdeu o carácter familiar e social que possuía; cada vez mais as pessoas morrem em instituições hospitalares. Assim, o viver mais em quantidade de anos poderá não implicar viver melhor, com melhor Qualidade de Vida.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto – Lei nº 281, de 8 Novembro 2003 ⁽⁴⁴⁾ constituída por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a Qualidade de Vida, o bem-estar e o conforto das pessoas necessitadas dos mesmos em consequência da doença crónica ou degenerativa, ou por qualquer outra razão de causar dependência de outrem, incluindo o recurso de técnicos de saúde adequados ao alívio da dor, do sofrimento, dignificando o final de vida, oferecendo respostas específicas de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.

Embora esteja implícita na Rede de Cuidados Continuados a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista a prestação diferenciada de Cuidados Paliativos em fase avançada de doença com grande sofrimento ⁽¹⁶⁾.

A prática de Cuidados Paliativos, deve ter uma organização própria e específica, prestada por equipas técnicas preparadas, que congrega além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade, para o efeito com a responsabilidade de proporcionar adequados cuidados às necessidades dos doentes e famílias ⁽¹⁶⁾.

A solução assenta, numa atitude total e empenho na valorização do sofrimento e da Qualidade de Vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e orgânicos, com abordagem multidisciplinar.

Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde, considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes ^(45,46).

Estes cuidados definem-se como uma resposta activa aos problemas decorrentes de uma doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e o humanismo ⁽⁴⁾.

Os Cuidados Paliativos devem ser prestados em qualquer estágio, não sendo determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente.

O lema Cuidados Paliativos é que “existe um limite para a cura e não para os cuidados”, sempre haverá uma medida, por menor que seja, até mesmo um toque, que aliviará e confortará o idoso dependente em final de vida.

Quanto à filosofia destes cuidados, eles, dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a Vida; aliança entre o doente e

os cuidadores; preocupam-se mais com a reconciliação e a reabilitação do que com a cura.

Os princípios fundamentais destes cuidados são: proporcionar o alívio da dor e outros sintomas de sofrimento; afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; não atrasar nem acelerar a morte; abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente; só são prestados quando o doente e a família aceitarem; proporcionar um sistema de suporte para ajudar: os doentes a viver o mais activamente possível até à morte e a família a lidar com a doença do seu ente e com o seu próprio luto; trabalhar em equipa para abordagem das necessidades do doente / família, incluindo o apoio no luto; proporcionar a melhoria da Qualidade de Vida, influenciando positivamente o curso da doença. ⁽¹⁶⁾

A prática dos Cuidados Paliativos respeita o direito do doente: a receber cuidados; à autonomia, identidade e dignidade; ao apoio personalizado; ao alívio do sofrimento; a ser informado da verdade e a recusar tratamentos.

As áreas de actuação fundamentais destes cuidados baseiam-se no controlo dos sintomas; na comunicação adequada; no trabalho em equipa; no apoio à família^(45,72).

Actualmente existe uma deficiente acessibilidade a Cuidados Paliativos adequados. A quase inexistência de respostas organizadas no âmbito destes cuidados leva a que os doentes com dependência ou doenças prolongadas e grave, ocupem, inadequadamente, camas hospitalares em serviços que não estão vocacionados para a gestão do sofrimento, ou então, se encontrem no domicílio, entregues apenas a cuidados de âmbito generalistas e informais, que apesar de

importantes, não esgotam a sua necessidade de cuidados activos e intensos de conforto e bem-estar global ^(45,46).

Estes cuidadores informais devem ser activamente incorporados nos cuidados prestados aos doentes e por sua vez, serem objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, é necessário uma maior atenção às particularidades em função do género, pois as mulheres vivem mais anos que o homem, mas o sexo feminino tem uma esperança de vida sem incapacidades mais reduzidas que o género masculino ^(45,46,72).

Este contexto leva a que as responsabilidades e as expressões no cuidar se direccionem para os cuidadores informais que desempenham um papel importante na parceria com os profissionais de saúde.

A formação paliativista é importante nos cuidadores informais, demonstrando que a percepção do foco de tratamento do idoso dependente, é visto na sua dimensão holística e não como uma doença. Neste processo de finitude, deve-se levar em conta não a quantidade de vida, mas a Qualidade de Vida que ele e o cuidador/familiar devem levar até ao fim, facilitando os cuidadores informais de uma forma concreta e construtiva compreender, aceitar e colaborar nas alterações que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos ⁽¹⁶⁾.

Como profissional de saúde, acreditamos que os Cuidados Paliativos centram-se na importância da dignidade da Pessoa, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da Vida que por isso deve ser vivida intensamente até ao fim, sendo uma prioridade nesta área estabelecer unidades de internamento e domiciliarias, estruturadas de suporte para a prestação de Cuidados Paliativos, e

não esquecendo dos settings prioritários a privilegiar nesta fase do ciclo de vida, como a família, capacitando-as para a prestação de cuidados informais ⁽⁴⁵⁾.

É essencial envolver todos os aspectos psicológicos para que possa haver uma adaptação à morte iminente aliviando os sintomas físicos ⁽⁷²⁾.

Na prática profissional, leva-nos a crer que o cuidar deve ser o ideal moral e um fim em si próprio, ao contrário da visão mais conservadora de que o cuidar seja o meio para atingir a cura, valorizando por isso mesmo, a intervenção centrada no cuidar e não no curar. Se ao nascer fomos cuidados, logo precisamos também de ser cuidados ao morrer. Realçamos que a ética, a dignidade e o bem-estar de cada Homem é cada vez mais uma realidade a alcançar.

Falar em Cuidados Paliativos, é falar em proporcionar Qualidade de Vida num determinado ciclo de vida, evitando dizer que não há nada a fazer, pois existe doentes incuráveis mas não existe doentes “incuidáveis” ⁽⁴⁹⁾.

Fazer face às necessidades das pessoas com dependência funcional, dos doentes com patologia crónica e das pessoas com doença incurável, em fase final de vida e seus cuidadores, é prioritário.

2-CUIDADORES INFORMAIS

Com o aumento da esperança de vida, resulta um aumento de números de pessoas idosas que evoluem para uma dependência de terceiros. Embora a maioria não seja nem doente nem dependente, a verdade é que com o avançar da idade conduz à perda de autonomia e faz com que alguns deles necessitem de ajuda para a realização das suas actividades básicas de vida diária, por sua vez os próprios recursos económicos deficitários dificultam a autonomia suficiente, exigindo esta população um maior suporte de cuidados por isso cada vez mais se devem enfatizar cuidados de saúde informais em contexto domiciliário ⁽¹²⁾.

No entanto, todo este conjunto de alterações demográficas tem vindo a modificar o panorama dos cuidados informais, através da diminuição do número de familiares disponíveis para cuidar e do aumento do número de idosos a necessitar de apoio, pelo que cada vez mais, será necessário tomar medidas que permitam às famílias continuar a cuidar dos seus idosos dependentes em contexto domiciliário ⁽¹²⁾.

Contudo, verifica-se que existe um enfoque na manutenção dos idosos que necessitam de cuidados no domicílio como estratégia para a promoção da autonomia e dignidade ⁽²⁶⁾.

Cabe lembrar, que já fomos totalmente dependentes na fase inicial das nossas vidas, e que por mais competentes que possamos ser em nossas aptidões, sempre teremos a necessidade de ajuda, para que possamos progredir na vida. Em reflexão, ninguém, em idade alguma, é totalmente capaz de fazer o que quer sem a participação de outros.

Actualmente, existe uma preocupação por parte dos profissionais de saúde para com o bem-estar físico e o psicológico dos cuidadores informais que cuidam de idosos dependentes em contexto domiciliário.

Os cuidadores, são pessoas que se dedicam a prestar cuidados a outra pessoa, neste caso idosos, sejam eles membros de família que, voluntariamente ou não, assumem esta actividade, ou pessoas contratadas pela família para esse fim, constituem o elemento chave de apoio ao idoso dependente. A função do cuidar ao longo dos tempos tem estado vinculada essencialmente à família e ao género feminino ⁽²⁹⁾.

No contexto familiar, geralmente uma única pessoa é considerada cuidador. Ela responsabiliza-se pelo idoso dependente, sem ou com a ajuda directa e sistemática de outros membros da família ou de profissionais.

Num estudo sobre o cuidador e a Qualidade de Vida foi comprovado que o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria da sua Qualidade Vida ^(30,75).

No contexto de prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: uma no âmbito o cuidado formal, executada por uma actividade profissional, outra no âmbito do cuidado informal ⁽⁶⁶⁾.

No âmbito do cuidado formal, a prestação de cuidados é executada por profissionais qualificados, os quais são designados cuidadores formais, existindo uma preparação para o desempenho desse papel estando esses integrados numa actividade profissional e remunerada.

O cuidador informal pode ser: primário ou principal, secundário e terciário.

O cuidador primário ou principal, é aquele que assume a responsabilidade de supervisionar, orientar directamente o idoso, realizando a maior parte dos cuidados.

O cuidador secundário é aquele que ajuda na prestação dos cuidados de forma ocasional, mas não tem a responsabilidade, habitualmente são familiares que dão apoio ao cuidador informal principal ⁽⁴⁷⁾.

O cuidador terciário pode ser um amigo, vizinho que esporadicamente ajuda quando é solicitado, mas não tem qualquer responsabilidade ⁽⁴⁷⁾.

Neste estudo abrangemos os cuidadores informais primários que são responsáveis pelo bem-estar físico, emocional e social dos idosos dependentes que estejam a seu cargo.

No âmbito do cuidado informal, existem quatro princípios que determinam quem deve cuidar do idoso quando este necessita. Tal tem sido caracterizado por alguns autores como uma hierarquia de obrigações: primeiro cabe aos cônjuges, segundo aos filhos, terceiro às pessoas do mesmo agregado e por fim ao género do potencial prestador ^(66,40).

No decorrer da experiência profissional fomos detectando algumas dificuldades apresentadas pelos cuidadores informais de idosos dependentes.

Pensamos que será necessário informação/ formação/ acompanhamento dos mesmos, pois quem já as desenvolveu parece ser simples, mas para quem nunca precisou de enfrentá-las tornam-se difíceis e por vezes sem saída. Cabe, cada vez mais, aos profissionais de saúde tentarem intervir com estes cuidadores informais.

A opinião dos cuidadores informais é importante, para uma melhor e maior receptividade no cumprimento de futuros projectos relacionados com os cuidadores informais, em contexto domiciliário.

“Cuidar” o idoso dependente no domicílio é uma aprendizagem constante baseado nas necessidades físicas e biológicas e de acordo com nível de dependência do idoso na maioria das vezes se torna difícil, pela inexperiência do cuidador informal.

Geralmente, as decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes. Os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certos padrões reflectidos em quatro factores: parentesco, género, proximidade física e proximidade afectiva ^(66, 28, 12, 29,59, 68).

Em termos de perfil do cuidador informal verifica-se que a maioria é exercida por familiares de forma não remunerada; recaindo no elemento feminino mais próximo, embora que se constata que os homens cada vez mais participam nos cuidados, sendo o cônjuge e a seguir os filhos ^(28, 45).

Na maioria os cuidados são assegurados pelas mulheres de meia-idade ou já idosas que acumulam funções de cuidadoras de um familiar mais velho e da sua própria família e emprego ⁽¹²⁾.

A nível das idades, de acordo com a maioria dos estudos realizados tem média etária entre 45-60 anos, embora a idade dos cuidadores informais seja influenciada pela idade do idoso, isto é, quanto mais velho for o idoso mais velho será o cuidador ⁽⁶⁸⁾.

Na proximidade física considera-se quem vive com o idoso e, em relação à proximidade afectiva, destaca-se a relação entre pais e filhos ⁽⁴¹⁾.

A nível de parentesco os cônjuges assumem, a principal fonte de cuidados ao idoso, na ausência, assumem as filhas/filhos/noras ^(66, 68,37).

Na realidade profissional quando um cuidador coabita com idoso dependente, a sua vida fica restringida. Todo o seu tempo fica preenchido, esquecendo-se que também é uma pessoa e que tem necessidades físicas, emocionais e sociais. Por esta razão estes cuidadores apresentam maior sobrecarga física, emocional e social do que aqueles que habitam em casas separadas ⁽³⁷⁾.

Resumindo, é através dos cuidadores informais que toda uma nova dinâmica do estudo decorre. As perspectivas em relação à Qualidade de Vida passam por este grupo de pessoas. Também elas necessitam de ser cuidadas, escutadas e apoiadas. Por outro lado, os idosos também estão sobre a responsabilidade do estado, e de todos os profissionais da saúde e não só dos cuidadores informais. Diante disso, pode-se pensar que o cuidar é da responsabilidade de todos, mas, no nosso ponto de vista, o cuidado envolve saberes não só teóricos, mas também da essência humana: sobre biologia e os instrumentos que os fazem viver e morrer; o corpo que envelhece; as necessidades e os desejos do idoso; doença; promoção da saúde; o ambiente onde ele está; o lazer; sua espiritualidade e sua família.

Os cuidadores informais valorizam as necessidades do idoso dependente que está a seu cargo deixando para segundo plano as suas próprias necessidades. Muitas vezes após terem assumido a responsabilidade do idoso, eles precisam de serem alvo de orientação para ultrapassar as etapas mais difíceis e receber em casa visitas periódicas de uma equipa multidisciplinar para o seu devido apoio, ajudando o cuidador a lidar com inúmeros factores que incluem aceitação do diagnóstico, lidar cada vez mais com stress e administrar o conflito dentro da família e planear o futuro.

A parceria com a família é crucial, para garantir uma atenção integral ao idoso, para isso, os cuidadores informais devem ser considerados como elo de cuidados, e como tal serem ouvidos, e detectadas suas necessidades e, a partir deste diagnóstico, receber atenção.

É importante que os profissionais de saúde desenvolvam e incentivem vários tipos de intervenções com a finalidade de salvaguardar integridade física e emocional dos cuidadores, entre estas: apoios formais; programas psico-educativos; grupos de ajuda; intervenções psicoterapêuticas ⁽³³⁾.

Outras medidas que também devem ser incentivadas: proporcionar formação adequada dos cuidadores objectivando a melhoria dos cuidados prestados, prevenção de lesões e redução do stress; fornecer informação sobre técnicas de planeamento com a finalidade de gerir melhor o tempo; proporcionar opções de escolha (sistemas de apoio) para que em momentos de dificuldade o cuidador informal possa recorrer e a ajuda ⁽³³⁾.

CAPÍTULO III

INTERVENÇÃO – EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

1- EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

Ao longo dos anos, a Educação para a Saúde tem sido considerada um assunto privado entre os profissionais de saúde e o utente, porque esta foi a única entidade a ser reconhecida com autorização para este tipo de informação.

A Educação para a Saúde a idosos e cuidadores apresenta diversos desafios óbvios, mas até agora não se tem desenvolvido como um campo em termos de base de investigação e padrões de prática.

São muitos os caminhos a serem percorridos para atingir o objectivo de promoção da saúde do idoso, tanto quanto à forma como ao conteúdo, respeitando sempre as indicações qualitativas e quantitativas. Surgindo a necessidade de acções interdisciplinares quando se pretende uma melhoria do estado de saúde do idoso. Seja qual for o tipo de cuidados aos idosos, existe um ponto em comum obrigatório, que é o do conhecimento sobre o processo natural de envelhecimento, dando uma incidência na aquisição do autocontrolo da incapacidade.

A Educação para a Saúde é actualmente entendida como uma parte essencial da prática, da maior parte, dos profissionais de saúde. Uma vez que a Educação para a Saúde não é reembolsável e não produz lucros, o grau de formalização, não está ainda implementado. O que é certo na nossa experiência profissional, existem muitos cuidadores informais que referem não receber o apoio necessário para obter respostas adequadas a cada situação de dependência dos seus idosos.

Várias áreas da prática da Educação para a Saúde estão-se a desenvolver lentamente devido a mudanças de filosofia dos cuidados.

A maior parte da Educação para a Saúde aos idosos dependentes e seus cuidadores é centrada na comunidade. São particularmente importantes os programas desenvolvidos em cuidados continuados / cuidados paliativos, com as suas exigências de auto-vigilância.

Sendo a intervenção Educativa para a Saúde, um processo dinâmico que têm como objectivo dar competências a indivíduos ou grupos para obtenção de melhores condições de saúde, logo o interveniente tem como função propor estratégias, no intuito de oferecer caminhos que possibilitem transformações nas pessoas e comunidades.

Os programas de ensino de auto-cuidado para idosos dependentes e seus cuidadores informais ajudam no desenvolvimento de competências e de confiança para controlar a doença/ dependência, sendo classificados basicamente em dois tipos: o primeiro tem como objectivo a informação sobre doenças, suas consequências e prognóstico e a natureza dos cuidados, bem como o desenvolvimento de habilidades específicas de cuidado em saúde; o segundo tipo tem como objectivo criar um espaço para a troca de sentimentos e experiências, de forma a proporcionar um contexto de apoio mútuo de troca de informações, estes são conhecidos como programa de apoio, e não propriamente como programas informativos e de treino de habilidades. Existe uma terceira possibilidade, que associa os dois tipos de programas ⁽²³⁾.

Identificam-se três tipos de programas de suporte direccionados aos cuidadores: os grupos de apoio conduzidos, grupos de aprendizagem conduzidos por profissionais, grupos de aconselhamento/acolhimento. Estas intervenções devem ser adequadas às características específicas dos cuidadores informais, as

quais permitem reduzir o isolamento, aumentar conhecimentos sobre o processo de envelhecimento e os problemas de saúde específicos para cada situação, melhorar o desempenho do cuidador através de habilidades e estratégias, visando o bem-estar físico, emocional do cuidador e a redução da sua sobrecarga, melhorando a sua Qualidade de Vida.

O planeamento das ofertas educacionais dos profissionais do atendimento domiciliário deve levar em conta um conjunto de princípios gerados no contexto da educação de adultos, cujo atendimento tende a favorecer a eficácia das iniciativas, qualquer que seja a idade ou nível educacional ⁽⁵⁶⁾.

Os princípios são os seguintes:

- ✎ Processamento activo: aprender fazendo, ter oportunidade de praticar as habilidades que estão sendo ensinadas, a partir de genuíno envolvimento e participação activa na aprendizagem;
- ✎ Retro – alimentação e apoio sistemáticos: informações frequentes sobre a qualidade e o progresso do desempenho e ajudam a aceitação do erro e da necessidade de correcção. Essas informações devem ser fornecidas de forma planeadas;
- ✎ Sistema de recompensas: a promoção, o elogio e o reconhecimento podem funcionar como poderosos incentivos, principalmente se forem usados de modo sistemáticos.
- ✎ Reconhecimento de conceitos: ao ensinar novos conceitos, é útil recorrer a conceitos já conhecidos e a habilidades pré-existentes. A transferência da aprendizagem é facilitada quando se inicia a partir do que os adultos já sabem;

- ✎ Aplicabilidade directa: demonstrar os usos práticos e a aplicabilidade de um novo conceito ou habilidade melhora a motivação de aprendizes adultos e aumenta a possibilidade de generalização do aprendido para situações novas;
- ✎ Adaptação do contexto social: uma situação de aprendizagem não deve tornar-se uma oportunidade de confronto com a incapacidade, mas sim de capitalização das capacidades existentes. Deve-se evitar a competição em favor da cooperação e da aceitação. O apoio social dos companheiros é importante em qualquer idade, mas particularmente importante na idade adulta;
- ✎ Um contexto logístico adaptado: é necessário oferecer planos de trabalho adaptado às capacidades individuais dos adultos, ao nível de compreensão, idade e educação. É importante adoptar estratégias personalizadas de ensino e acompanhamento. É interessante organizar o material a aprender em unidades menores e significativas;
- ✎ Envolvimento com os objectivos: a participação é facilitada se os aprendizes têm oportunidades de participar da definição dos objectivos, a partir de seus interesses, necessidades, conhecimentos e habilidades já adquiridas.

Assim, será possível construir uma consciência colectiva, transpondo-a para o nível individual de cada cuidador informal de idosos dependentes.

A parceria entre profissionais de saúde e os cuidadores informais que prestam cuidados a idosos dependentes deverá possibilitar a sistematização das acções a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando a promoção da saúde, a manutenção da capacidade funcional do idoso dependente e do seu cuidador informal, evitando assim, na medida do possível hospitalização e isolamento.

A Educação para a Saúde, oferecida aos cuidadores informais de idosos dependentes tem especial importância para o domínio do atendimento domiciliário, tanto oferecendo informações, quanto trabalhando com atitudes e motivações de profissionais no sentido de promover condições ambientais relevantes à manutenção da funcionalidade do idoso, para respeitar a sua autonomia e para fornecer-lhe suporte físico, cognitivo, legal, afectivo e espiritual. Sua importância é também grande no sentido de promover a coesão dos membros da família em torno das necessidades do idoso e das providências que amplifiquem o seu bem-estar ⁽⁵⁶⁾.

Os formatos destas intervenções são diversas, com características próprias, são limitadas no tempo e tem uma estrutura pré – definida ⁽³⁴⁾.

Recomenda-se que o número de sessões, não deve passar de 10 com intervalos semanais. O número de elementos de sessões, não deve ultrapassar as oito. É importante oferecer programas de intervenção, breves cuja participação não carreta mais stress aos cuidadores informais ⁽³²⁾.

Ao mesmo tempo podem apresentar uma diversidade de conteúdos, divididos por módulos, os quais proporcionam aos cuidadores informais conhecimentos teóricos e treino de habilidades e estratégicas para que estes sejam capazes de cuidar de si próprios e dos idosos a seu cargo, além de proporcionar um espaço de intercambio e de apoio emocional entre os próprios cuidadores ^(34, 35).

A avaliação destas intervenções de Educação para a Saúde, ocorre ao longo do processo, em intervalos periódicos para verificar se as metas estão a ser alcançadas. Por vezes torna-se necessário o re-ensino, essencialmente em cuidadores informais que se vão deparando com uma rápida evolução do estado funcional do seu idoso.

Existem áreas emergentes de Educação para a Saúde, essencialmente na autonomia, final de vida e consentimento informado, cada vez mais se torna necessário utilizar no aspecto de ensino e não apenas como assunto de fornecimento de informação. Actualmente, a qualidade dos cuidados de final de vida é um assunto central nos cuidados de saúde.

Na literatura internacional existem muitos relatos sobre a natureza e o impacto desses programas sobre os cuidadores, com destaque para as suas impressões e sentimentos sobre o cuidar ^(83,71,23,78,67,70).

Sobre esta perspectiva, o cuidador informal irá adquirir autonomia suficiente, para cuidar de si e do idoso dependente, sendo importante prepara-los para preservar a sua saúde e viver com mais Qualidade de Vida, prestando com melhor qualidade, os cuidados aos idosos dependentes.

A promoção da Qualidade de Vida dos cuidadores e a prevenção de crises merece por nossa parte, como profissional de saúde uma atenção particular, pois é deles que os idosos dependem.

Neste estudo, iremos trabalhar com grupos que apresentam as mesmas dificuldades, “cuidar de um idoso dependente, em contexto domiciliário”. Nestes grupos poderá ocorrer troca de experiências, despertando a consciência crítica dos mesmos.

A Educação para a Saúde lentamente está a ir de uma situação percebida como assunto privado de um profissional de saúde, para uma política regulamentada para melhorar os resultados dos cuidados de saúde e assegurar uma distribuição mais justa. Surge como caminho para a implementação de programas de atenção à saúde dos cuidadores informais, acreditando que se pode evoluir para um

paradigma holístico, que considera o Ser como um todo, onde o cuidador informal terá o seu espaço, por estar inserido nesse contexto do cuidado, tornando-se importante esta intervenção na prática de assistência a estes cuidadores, uma vez que os prepara para preservar a sua saúde e viver com mais Qualidade de Vida.

CAPÍTULO IV

QUALIDADE DE VIDA

1- NOÇÃO DE SAÚDE E DOENÇA

Nas sociedades modernas a saúde enquanto conceito médico, biológico, filosófico, espiritual, social, psicológico e económico e enquanto objecto de qualidade e prolongamento de vida são dos seus indivíduos e das populações e de luta contra a doença e a morte, mobiliza todos os sectores da actividade humana, social e cultural.

Desde há muito que os profissionais se preocupam com saúde, relacionadas com um visão mais abrangente da situação de saúde, têm vindo a produzir novas perspectivas ou a fazer reviver antigos conceitos que foram postos de parte na época do desenvolvimento das especialidades médicas.

Esta preocupação, conjuntamente com o apoio da Organização Mundial de Saúde, organizou alguns momentos de reflexão. Um dos mais importantes terá sido a Conferência de Alma-Acta, em 1978, de onde saiu o conceito de Cuidados de Saúde Primários, originando o documento Saúde para Todos no Ano de 2000. As reflexões que originou, quer sobre as diversas interpretações da sua aplicabilidade, quer dos obstáculos à sua concretização, influenciaram fortemente as conclusões da posterior reunião em 1986 dando origem à Carta de Ottawa ⁽⁸¹⁾.

A saúde é um direito humano fundamental e um valor universal que desde há muito preocupa o Homem e que se deve assumir como um recurso ao alcance de todos.

Pode ser definida como um equilíbrio funcional, de cada ser vivo num meio ambiente que geralmente se faz acompanhar de factores desfavoráveis, em que, tanto a saúde como a doença se inscrevem num meio familiar e social que compreende o suporte social de que os indivíduos dispõem.

Actualmente existe uma visão holística da Pessoa que constitui-se como um todo biológico, psicológico e social, constituindo esse todo mais do que a soma das partes. Deixando para traz aquela visão que saúde é ausência de doença.

Saúde é definida como sendo um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ^(52, 68).

Definir a saúde como um estado de completo bem-estar faz com que a saúde seja algo ideal, assim não pode ser usada como meta pelos profissionais de saúde. Este conceito leva-nos a pensar em dois aspectos: o primeiro, um indivíduo pode sentir-se saudável, realizar as suas actividades básicas de vida diária e ser portador de uma doença, logo, o bem-estar está comprometido, por outro lado, se a saúde fosse sinonimo de ausência de doença, nenhum idoso seria saudável, pois no envelhecimento surgem doenças crónicas e alterações fisiológicas.

A saúde é assim, o resultado das experiências passadas em termos de estilos de vida, e dos cuidados de saúde que se recebe, sendo a Qualidade de Vida, nos idosos, largamente influenciada pela capacidade em manter a autonomia e a independência.

Entre as várias abordagens possíveis para compreender a saúde e planear as intervenções necessárias as que se baseiam no ciclo de vida estão a ganhar mais visibilidade, em relação aos problemas de origem social, com abordagem centrada na família e no ciclo de vida, destacando-se cada vez mais a promoção da saúde e o papel dos agentes de educação para a saúde, que beneficiam dos conhecimentos relacionados com o desenvolvimento humano aplicados em contexto domiciliário, aumentando a longevidade, a melhorar a saúde e a Qualidade de Vida, do indivíduo, da família e da comunidade.

Tal como no conceito de saúde, também encontramos grande dificuldade em encontrar uma definição de doença. Num sentido tradicional, esta é considerada como um fenómeno objectivo que se caracteriza pela alteração do funcionamento do organismo biológico.

A doença aparece, muitas vezes, de forma imprevisível, sendo necessário tratar, curar e cuidar. O tempo intervém como mediador entre a interpretação dos sintomas, a natureza da doença/problema de saúde e a decisão a tomar.

Assumindo o conceito holístico de saúde, anteriormente abordado, poderemos definir doença como sendo uma alteração do estado de saúde, e uma vez que considera-se o Ser Humano como um Ser bio-psico-social e cultural, o estado de saúde e doença vão ter sempre os aspectos biológico, psicológico e social não se podendo avaliar a doença sem se considerar as características psicológicas individuais, bem como, o contexto familiar e social em que surge.

A doença é, um estado de desequilíbrio, em que estão diminuídos ou deteriorados os aspectos social, físico, emocional e intelectual da pessoa, assim como o seu funcionamento, constituindo uma situação considerada pela pessoa como uma limitação e uma ameaça, perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas são avaliados como não totalmente satisfatórios.

O modelo actual de abordagem da doença liga-a cada vez mais ao comportamento e aos modos de vida das pessoas, havendo necessidade de quanto mais precoce a intervenção da Educação para a Saúde mais tarde poderá surgir a doença.

2- QUALIDADE DE VIDA

O aumento de longevidade, associado aos cuidadores informais de idosos dependentes coloca novos desafios aos profissionais de saúde, nomeadamente equacionar a problemática da Qualidade de Vida, pois é tão importante dar anos à vida, como é necessário dar vida aos anos.

Este conceito de Qualidade de Vida, que inicialmente era alargado a diferentes dimensões sociais, desde da economia, política, sociologia, história, entre outras e que posteriormente especificou-se à saúde e doença, mantêm-se como objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção das doenças e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana ⁽¹⁹⁾.

Se bem que associado ao conceito de Qualidade de Vida está o conceito de saúde, esta não depende unicamente dela, porque ao ter uma visão holística da Pessoa, em que esta é vista como um todo, num conjunto complexo das suas múltiplas dimensões (bio-socio-social), a Qualidade de Vida vai depender do trabalho, da família e dos recursos económicos, entre outros ⁽⁶³⁾.

A melhoria da Qualidade de Vida passou a ser um resultado esperado, no domínio das práticas de cuidar em saúde, implicando a adopção de um estilo de vida adequado à doença e à promotora da saúde.

O conceito de Qualidade de Vida representa a percepção individual sobre a posição na vida em que os aspectos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuído de modo decisivo ⁽⁶³⁾.

A evolução do conceito de Qualidade de Vida também está associado a diversos referenciais teóricos que reflectem conceitos como: satisfação com a vida, felicidade,

existência com significado e bem-estar subjectivo. No entanto ainda que relacionadas, estas designações são estruturalmente diferentes do conceito de Qualidade de Vida

No início da década de 90, a Organização Mundial de Saúde reuniu um conjunto de peritos formando assim WHOQOL Group, com o objectivo de definir o conceito de Qualidade de Vida e construir um instrumento para a sua avaliação.

Sendo assim surge a definição de Qualidade de Vida sendo a percepção do individuo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações ^(52, 80).

A Qualidade de Vida apresenta três aspectos básicos, a subjectividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas.

É um amplo conceito de classificação afectado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.

Apesar de algumas indefinições e incertezas sobre a Qualidade de Vida, já existem alguns consensos:

- ✎ Definição – é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais;
- ✎ Medida – existem instrumentos de medida validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada;
- ✎ Necessidade – deve ser considerada como o objectivo principal, nas doenças crónicas e incuráveis.

Apesar das diversas definições encontradas sobre esta temática parece que é na multidimensionalidade do conceito que envolve as componentes objectivas, (funcionalidade, competência cognitiva e interacção com o meio) e as subjectivas (sentimentos de satisfação e percepção sobre a sua saúde), que se situa o ponto de concordância.

Igualmente se torna difícil a sua avaliação e mensuração, dada a magnitude e inter-relação de componentes, havendo necessidade de recorrer, a critérios bem seleccionados de índole quantitativa e ou qualitativa.

Devido à extensão e amplitude do conceito, inviabiliza-se o desenvolvimento de instrumentos de avaliação suficientemente abrangentes, e a necessidade de se focalizarem nos aspectos mais estritos da saúde conduziu ao surgimento do termo qualidade de vida relacionada com a saúde.

Numa abordagem normativa considera-se “boa qualidade de vida”, aquela que se caracteriza por um sentimento de bem-estar, emotividade equilibrada, uma integração social e um bom estado físico.

A avaliar a Qualidade de Vida, porquê?

Durante muito tempo, o nível de saúde de uma população era avaliado através das taxas de mortalidade e morbidade, actualmente constatou-se que essas variáveis eram insuficientes. Para o efeito, recorreu-se ao desenvolvimento de meios que avaliassem a Qualidade de Vida, permitindo assim que as pessoas fossem as fontes de informação, incluindo assim a percepção na avaliação da sua própria Qualidade de Vida. Por outro houve necessidade de dar resposta a um pressuposto referente ao aumento de prevalência de doenças crónicas.

Avaliar a Qualidade de Vida das pessoas é um aspecto que cada vez tem maior relevância, dado à crescente prevalência de doenças crónicas e, por sua vez, ao aumento da esperança de vida.

Permite um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas. As razões particulares: contexto de ensaios clínicos; efeito somático e psicossocial do doente; detecção precoce da morbilidade; estratificação das populações; tomadas de decisão de forma racional.

Ao verificar-se que a Qualidade de Vida pode-se avaliar em muitos domínios, foi fundamental uma aproximação multidimensional do conceito de Qualidade de Vida relacionada com a saúde, pelo que se tem considerado pelo menos quatro dimensões na avaliação da mesma, a física, a funcional, a psicologia e a social. A dimensão física refere-se aos sintomas físicos, dolorosos ou não, derivados da doença ou do tratamento. A funcional tem a ver com do indivíduo em se auto-cuidar, deambular, actividade física, assim como a capacidade para concretizar as tarefas familiares e laborais habituais. A dimensão psicológica focaliza-se no funcionamento cognitivo, emocional, nível de satisfação vital, felicidade e a percepção global de saúde. Por último, a social centra-se na interacção do sujeito doente com o seu ambiente, com os seus contactos sociais e com o estado de auto-estima pessoal face a uma doença crónica ⁽⁹⁾.

Estas quatro dimensões podem ser influenciadas pelas percepções subjectivas da saúde (um conjunto integrado pela experiência pessoal, as crenças e as expectativas pessoais e todas as percepções subjectivas do indivíduo), estas atitudes face à saúde, à doença e à incapacidade podem modificar a própria percepção de Qualidade de Vida relacionada com a saúde.

Muitas vezes o direito a uma vida com qualidade e dignidade é negado aos idosos e a seus cuidadores. Assim, acreditamos que só será possível cuidar do idoso /cuidador com pesquisa e educação. A pesquisa proporciona e fundamenta as reflexões e a educação permite partilhar o conhecimento, resultando na melhoria do processo de cuidar. Sendo necessário definir critérios de qualidade para garantir recursos específicos de Cuidados Paliativos e de uniformizar as práticas.

Dentro destes critérios existem três componentes processuais de recursos específicos em Cuidados Paliativos: cuidados ao doente e família, trabalho em equipa e avaliação e melhoria da qualidade.

Os critérios de qualidade referem que deverão ser proporcionados ao doente/familiar um espaço e tempo adequados para que possam exprimir-se, as emoções, dúvidas e inquietações, de modo a serem respondidas, quanto possível⁽⁴⁾

A qualidade dos cuidados prestados pode ser factor contributivo ou impeditivo da humanização dos mesmos. Se pretendermos que o cuidador informal participe vivamente, é necessário informá-lo/formá-lo do modo como pode colaborar para melhorar a sua Qualidade de Vida.

Houve necessidade da construção de um instrumento mais curto, menos demorada, mas que igualmente valida mantendo as características psicométricas satisfatórias, surgindo assim uma versão abreviada do WHOQOL – 100, o WHOQOL– Bref ⁽⁷³⁾.

Este instrumento é uma alternativa válida à sua versão longa, o WHOQOL-100, sobretudo nas situações em que a versão é de difícil aplicabilidade, habitualmente em estudos epidemiológicos, que requerem grandes amostras, ou em estudos em que a bateria de avaliação é composta por diversos instrumentos. Dadas as

características transculturais do instrumento, este é passível ainda de ser utilizado em estudos comparativos de populações de diferentes países e culturas.

Nesta investigação, optou-se por utilizar o questionário de avaliação subjectiva de Qualidade de Vida desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o World Health Organization Quality of Life Instrument-Bref (WHOQOL-Bref), (Anexo II) e o qual foi utilizado num estudo por Adriano Vaz Serra, Maria Cristina Canavarro, Mário Simões, Marco Pereira, Sofia Gameiro Manuel João Quartilho, Daniel Rijo, Carlos Carona e Tiago Paredes, a fim de descrever a aplicação deste instrumento à população portuguesa, bem como as suas características psicométricas ⁽⁷³⁾.

Os resultados do respectivo estudo mostram que o WHOQOL-BREF apresenta boas características psicométricas de fiabilidade e mostram igualmente um bom desempenho do instrumento nos testes de validade, o que mostra que é um bom instrumento para avaliar Qualidade de Vida em Portugal.

Apesar de maior parte da bibliografia sobre esta temática é notório o número limitado de estudos que versam especificamente à Qualidade de Vida dos cuidadores informais bem como as suas variáveis intervenientes.

A avaliação da Qualidade de Vida tornou-se imprescindível na nossa actualidade, tendo em conta a sua importância para a selecção de estratégias de intervenção em Educação para a Saúde e análise da sua eficácia. Trata-se de um conceito multidimensional, com algumas componentes objectivas e subjectivas.

PARTE II
ESTUDO DE CAMPO

CAPÍTULO I
METODOLOGIA

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível a qualquer trabalho de pesquisa, nele se descreve e se explica todas as etapas que se vão processar. ⁽²¹⁾

Um método implica a recolha de dados, a organização e sistematização da informação através da análise e interpretação dos dados colhidos ⁽⁶¹⁾.

Na realidade, a definição de um método para a realização de um estudo é sempre importante, porque ao definir, o investigador terá uma linha de orientação, o que lhe facilita a recolha de informação e a sua respectiva análise e interpretação.

Ao longo do estudo, procurou-se seguir de forma sistemática as diferentes fases do processo de investigação, iniciando com a formulação do problema, construção de hipóteses, identificação do tipo de pesquisa, operacionalização das variáveis, selecção da amostra, selecção dos instrumentos de colheita, o tratamento de dados, a forma de apresentação dos resultados, terminando com sua discussão e as principais conclusões e sugestões.

1 -DA PROBLEMÁTICA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Actualmente, assiste-se a profundas mudanças de carácter económico e social, tais como, a redução de natalidade, as alterações da estrutura familiar, o aumento da esperança média de vida, entre outros, que associados às sucessivas mudanças, estimulam novas tendências geracionais, devido ao aumento da percentagem de idosos. Segundo a pirâmide etária referente à população portuguesa, pode-se verificar a existência de um duplo envelhecimento, o qual desencadeia problemas de carácter social, político e económico, conduzindo a uma maior solicitação de apoios de carácter formal e informal ⁽²⁷⁾.

Em Portugal e nos países do sul da Europa, os cuidadores informais representam o suporte de todos os idosos que carecem de cuidados.

Actualmente, em certos contextos rurais ainda encontramos formas de solidariedade baseadas nas relações comunitárias, a família e a comunidade continuam a desempenhar um papel importante na prestação de cuidados aos idosos integrados no seu contexto familiar e social ⁽⁵⁷⁾.

“Cuidar” representa um dos desafios a ser ultrapassados, envolvendo longos períodos de tempo dispensados ao doente, desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional riscos mentais e físicos ⁽²⁸⁾.

Os cuidadores informais são os suportes indispensáveis ao apoio dos idosos dependentes em contexto domiciliário sendo importante conhecer a relação entre as suas características sócio – demográficas e contextuais e a sua Qualidade de Vida.

Tendo como princípio que o idoso dependente deve permanecer o máximo de tempo no domicílio e que o cuidador informal é aquele que faz parte do processo de cuidar, formulou-se um conjunto de questões que constituem a base deste estudo.

A questão de investigação que suscitou preocupação e desejo de pesquisa no nosso trabalho foi:

- ☞ “Que factores influenciam a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário, na freguesia da Conceição de Faro?”

Desta primeira questão surgiu uma outra que lhe está associada: perceber se enquanto enfermeiros e educadores de saúde, podemos ou não contribuir para a melhoria da Qualidade de Vida dos cuidadores informais através da implementação de intervenções específicas – Educação para a Saúde.

1.1- OBJECTIVOS DO ESTUDO

Os objectivos do estudo enunciam de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer ⁽²¹⁾.

Assim estabelecemos como objectivo geral:

- ✎ Avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário, na freguesia da Conceição de Faro e os diversos factores intervenientes.

A função do cuidador informal é a prestação de cuidados globais, individualizados e indivisíveis nos seus aspectos: físico, emocional, social, em função do idoso dependente.

Perante situações adversas, e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o cuidador informal fica sujeito a uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização e sobrecarga, necessitando de uma intervenção, de Educação para a Saúde, onde pudesse partilhar as suas experiências, habitualmente dolorosas a fim de encontrar as soluções ou formas mais ajustadas de lidar com a problemática e ao mesmo tempo melhorar a sua Qualidade de Vida.

Sendo a Qualidade de Vida, uma percepção do individuo quanto à sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações, afectado de um modo complexo pela saúde física, psicológica, relações sociais, nível de independência, e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu ambiente ⁽⁶⁶⁾.

Cuidar destes cuidadores informais de idosos dependentes, é uma área de acção muito importante por três grandes razões. Primeiro porque, quando uma pessoa da família está doente ou tem algum tipo de dificuldade que a afecta na sua vida diária, toda a família é afectada; segundo, porque quanto melhor for o apoio à família ou ao cuidador informal, melhor será a sua recuperação, adaptação e qualidade de vida e terceiro porque os cuidados a proporcionar aos cuidadores informais e idosos centram-se em valores de competência técnica, científica e ético – relacionais.

Por estas razões, pensamos que é necessário intervir junto destes cuidadores, minimizando as dificuldades e o sofrimento que podem levar à exaustão, desenvolvendo competências técnicas e relacionais que permitam o alívio da sobrecarga, melhorando a Qualidade de Vida.

No domicílio, os cuidadores informais têm que proporcionar um suporte nas actividades instrumentais de vida diária (arrumar a casa, arrumar roupa, fazer as compras), lidar com dificuldades funcionais associadas às necessidades básicas de vida diárias (higiene, alimentação, eliminação), responder à necessidade de suporte emocional (fazer companhia, conversar) e lidar com as pressões psicológicas.

A forma como o cuidador avalia e lida com essa situação, depende de factores como os recursos pessoais que dispõe, as redes de apoio formal e informal, estratégias para lidar com a situação.

A identificação das necessidades de formação foi obtida junto das famílias/ cuidadores informais, através da observação e desabafos dos próprios cuidadores informais.

As necessidades que estes apresentam, quando existe a seu cargo um idoso dependente são: trocar experiências com outros cuidadores tanto formais como

informais obter mais conhecimentos sobre higiene e conforto, posicionamentos, alimentação, das doenças e feridas.

No decorrer da prática de enfermagem foi necessário adquirir conhecimentos e competências específicas que contribuam para responder às exigências dos idosos e familiares, para que possam continuar a viver com dignidade. O objectivo é orientar e esclarecer dúvidas, para facilitar a vida dos cuidadores informais de idosos com dependência.

É neste contexto que definimos como objectivos específicos:

- ✎ Caracterizar os cuidadores informais.
- ✎ Educar os cuidadores informais através de intervenção de Educação em Saúde promovendo a sua Qualidade de Vida.
- ✎ Avaliar o impacto de uma intervenção de Educação para a Saúde a cuidadores de idosos dependentes inseridos na comunidade, avaliando a sua Qualidade de Vida.

1.2 - TIPO DE ESTUDO

A opção pelo método de estudo e técnica de pesquisa dependem da natureza do problema definido pelos investigadores ou das características do objecto que se pretende conhecer ou estudar.

Para a realização da pesquisa e tendo em conta o nosso objecto de estudo, realizamos uma pesquisa quase – experimental (com o mesmo grupo), pretende-se analisar a relação entre as variáveis, explicando as suas causas subjacentes, tendo um carácter quantitativo porque se torna mensurável, permitindo-nos reduzir, resumir, organizar, avaliar, interpretar e concluir ^(21,58).

Classifica-se por sua vez sendo um estudo descritivo, porque faz a descrição das características da população seleccionada e o estabelecimento da relação entre variáveis ⁽²¹⁾.

Estes tipos de estudo descritivo efectua-se num contexto exploratório, porque o comportamento das variáveis medidas e as relações que possam existir entre elas são desconhecidas pelo investigador. ⁽²¹⁾ Transversal, porque se pretende determinar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, num determinado momento temporal, ou seja na altura da aplicação do instrumento de colheita de dados, e comparativo pela existência de uma Avaliação (AV1) e de uma segunda avaliação (AV2) depois da intervenção da Educação para a Saúde.

O desenho do estudo prevê dois momentos de colheita de dados, um antes (Avaliação 1) e um após (Avaliação 2) com o mesmo grupo. Esta situação é caracterizada por uma primeira avaliação a um grupo de cuidadores informais quanto à sua Qualidade de Vida, que serão sujeitos a uma intervenção Educação para a Saúde, havendo em seguida uma segunda avaliação (AV2) após 4 semanas, com a mesma escala da Qualidade de Vida.

Na região onde desenvolvemos a investigação desconhece-se a existência de estudos desta natureza, o que nos possibilitou explorar as características dessa realidade.

1.3- MODELO DE ANÁLISE

A construção de um modelo de análise, depende de vários factores complexos e interactivos, que consiste na definição de conceitos em estudo através de um

referencial teórico e, com a ajuda do levantamento de hipóteses e precisar as suas relações ⁽²¹⁾.

Pretende-se, na análise da relação de prestação de cuidados, determinar o contributo relativo de cada grupo de variáveis, de modo a elaborar um modelo explicativo das repercussões no cuidador informal ao nível da Qualidade de Vida.

Neste modelo, iremos analisar as relações existentes entre as diferentes variáveis independentes com a variável dependente (Qualidade de Vida e as suas dimensões).

Dentro do contexto do idoso dependente inclui-se o grau de dependência (Escala de Barthel) colhido junto dos cuidadores informais.

No contexto do cuidador informal, inclui-se as variáveis independentes como, idade, género, estado civil, profissão/ocupação, agregado familiar, anos de escolaridade, grau de parentesco/afinidade, tipo de coabitação, duração da dependência de cuidados, número de vezes/dia que presta cuidados, apoio da rede de cuidados continuados e de cuidados paliativos, mudança de rotinas de vida diária, havendo uma primeira avaliação antes da intervenção Educação para a Saúde e uma segunda avaliação após intervenção, como podemos verificar na Figura N^o1

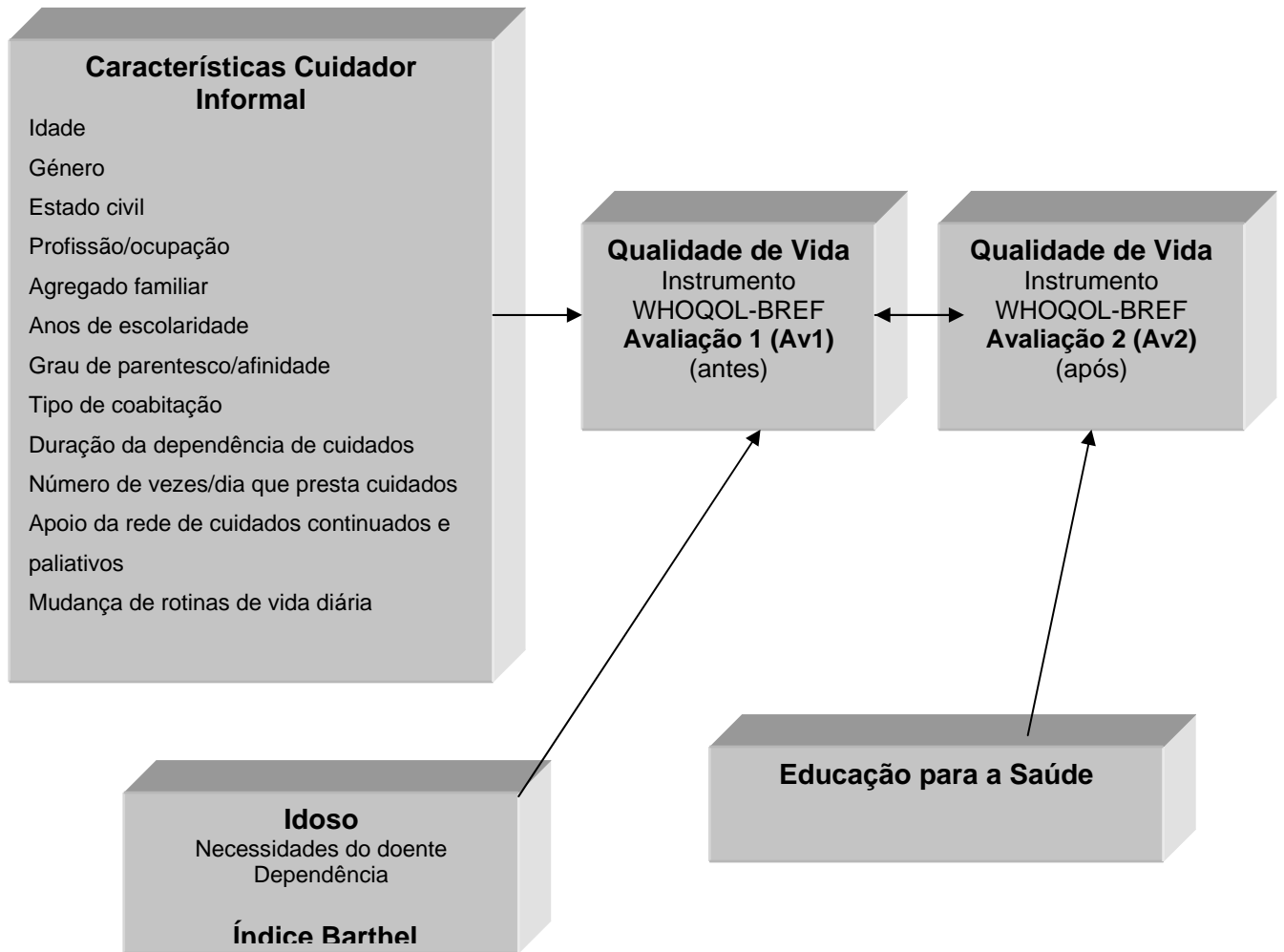


Figura Nº 1 – Modelo de Análise das variáveis em interacção

Tendo em conta o modelo de análise anterior, esperamos que a intervenção, Educação para a Saúde, tenha um maior impacto com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais, fornecendo conhecimentos significativos para melhorar a sua Qualidade de Vida e os cuidados prestados ao idoso dependente.

1.4- CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS DO LOCAL DE ESTUDO

O estudo desenvolve-se numa Freguesia do Concelho de Faro. O presente Concelho encontra-se inserido na região do Algarve.

A Freguesia da Conceição situa-se acerca de 5 Kms para Norte de Faro, com uma área de 21,80 Km².

A economia da Freguesia, baseia-se no sector primário, sendo a citricultura, a horticultura de regadio e a aquicultura, as actividades de grande importância como fontes de riqueza praticadas tanto nas pequenas propriedades e destinadas ao auto consumo, como em médias propriedades, onde a obtenção de lucros é objectivo a atingir.

Na área da Saúde, a população recebe resposta do Centro de Saúde – Extensão da Conceição de Faro, recorrendo aos recursos existentes no Centro de Saúde de Faro.

A Freguesia apresenta uma população de 3751 habitantes, dos quais 1870 são homens e 1881 são mulheres, em complemento desta informação, pode-se referir que Centro de Saúde da Conceição têm 3574 utentes inscritos que ao projectar estes resultados para uma pirâmide etária constata-se da existência de uma grande percentagem de idosos na faixa etária maior ou igual a 76 anos, segundo o programa informático do Centro de Saúde.

Após a realização do conhecimento socio-geográfico do Concelho de Faro, Freguesia Conceição, através de visitas domiciliárias e entrevistas exploratórias, observou-se a existência de alguns factores constrangedores no desenvolvimento psicológico, cultural e social das famílias na presença de idosos dependentes.

Dentro destes destacam-se o isolamento de alguns pequenos aglomerados habitacionais, a falta de habitações com condições mínimas de habitabilidade (muitas sem luz ou água, casas de banho incompletas e fora do domicílio, habitações de construção antiga com obras de melhoramento insuficientes), escassez de recursos económico-financeiros para fazer face às despesas mensais fixas (habitação, alimentação, medicação e por vezes aquisição de ajudas técnicas) e alguns casos de disfunção familiar.

Em algumas visitas domiciliárias observamos que, a prestação de cuidados de saúde eram assegurados, mesmo que os projectos de vida da família tivessem que ser alterados ou adiados.

1.5- POPULAÇÃO DE ESTUDO

Optou-se por utilizar como população alvo, os cuidadores informais que prestam cuidados aos idosos dependentes em contexto domiciliário, inseridos no ficheiro do Centro de Saúde da Conceição e na Rede Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Faro.

A escolha destes cuidadores informais deve-se fundamentalmente ao facto de o investigador ser profissional (enfermeiro) no Centro de Saúde da Conceição de Faro, havendo assim uma estreita colaboração entre utentes e profissionais.

Nem sempre existe possibilidade de pesquisar todos os cuidadores informais que desejamos estudar, devido à escassez de recursos ou premência do tempo, por estas razões, a população foi a possível.

De acordo com a contextualização teórica, definimos por Cuidador informal, a pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que se assumia como principal

responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados ao idoso dependente.

Numa tentativa de uniformizar o critério, nomeia-se como idoso, qualquer indivíduo com 65 ou mais anos, independentemente do sexo e estado de saúde ⁽⁵¹⁾

O conceito de Dependência está ligado às pessoas que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual têm necessidade de ajuda a fim de realizar as actividades básicas de vida diária ⁽²⁷⁾.

1.5.1 – Critérios de inclusão

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão para os cuidadores informais:

- ✎ Ter mais de 20 anos de idade; cuidador informal principal; Sem formação específica; Responsável há mais de 4 semanas pela prestação de cuidados dos idosos dependentes.

Os critérios de inclusão que estiveram subjacentes à escolha de idosos foram:

- ✎ Ter idade superior a 65 anos de idade; Residentes em domicílio na Freguesia da Conceição de Faro com Grau de dependência funcional moderada, pelo menos há 4 semanas.

1.6- DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

Neste sub – capítulo iremos definir e operacionalizar as variáveis.

A especificidade das variáveis escolhidas é um elemento determinante num estudo exploratório. Estas não poderão ser seleccionadas ao acaso, deverão ser escolhidas em função a um referencial teórico e das variações que podem exercer umas sobre as outras ⁽²¹⁾.

Partindo deste princípio procede-se à definição e operacionalização da variável, referenciando-se todos os elementos que tornam possível identificá-la de maneira prática, sendo esta mensuração a designação de números a objectos, de acordo com regras específicas para caracterizar as quantidades de algum atributo ⁽⁵⁸⁾.

1.6.1-Variáveis Independentes do cuidador informal

As variáveis independentes são aquelas que irão provocar efeitos na variável dependente ⁽²¹⁾.

Neste estudo enumeraram-se as seguintes variáveis independentes relativamente aos cuidadores informais:

- ✎ Idade;
- ✎ Género;
- ✎ Estado Civil;
- ✎ Situação actual de emprego;
- ✎ Número de elementos do agregado familiar;
- ✎ Profissão que exerce ou exerceu;
- ✎ Número de anos de escolaridade;
- ✎ Grau de parentesco;
- ✎ Frequência de prestação de cuidados;
- ✎ Duração da dependência de cuidados prestados;
- ✎ Coabitação com idoso dependente;
- ✎ Apoio informal aos cuidadores;
- ✎ Apoio da rede cuidados continuados e de cuidados paliativos;
- ✎ Mudanças de vida diária na rotina dos cuidadores.

Relativamente ao idoso, definimos como variável independente:

- ✎ Grau de incapacidade nas actividades básicas vida diária, avaliada pela Escala de Barthel.

IDADE

Esta variável é medida por uma questão aberta, uma vez que se trata de uma mensuração directa.

Na análise descritiva foi operacionalizada em classes da seguinte forma:

- <40 Anos
- 40-50 Anos
- 50-60 Anos
- 60-70 Anos
- >70 Anos

Estabelecemos uma amplitude de variação de 10 anos para a elaboração de classes a fim de permitir melhor apresentação e análise.

GÉNERO

A variável género, é medida por uma questão fechada, pela sua natureza é operacionalizada como uma variável nominal dicotómica, possuindo apenas duas categorias: Masculino e Feminino.

ESTADO CIVIL

Esta variável é avaliada por uma questão fechada e operacionalizada como variável nominal de quarto níveis, segundo o Código Civil Português:

- Casado(a) / União de facto
- Viúvo(a)
- Separado(a) / Divorciado(a)
- Solteiro(a)

SITUAÇÃO ACTUAL DE EMPREGO

Esta variável é avaliada por uma questão fechada e tratada como uma variável nominal de 4 opções de escolha. Na análise estatística é operacionalizada em:

- Activo(a)
- Reformado(a) / Inválido(a)
- Desempregado(a)
- Doméstico(a), ou nunca trabalhou

AGREGADO FAMILIAR

Agregado familiar é o conjunto de pessoas aparentadas que vivem em comum sobre o mesmo tecto ⁽¹³⁾.

Esta variável é avaliada por uma questão aberta, onde é incluído todos os membros da família que vivem com os inquiridos. É tratada como variável ordinal. Na análise descritiva, é operacionalizada segundo os números de elementos existentes.

PROFISSÃO / OCUPAÇÃO

Pode-se definir profissão como um exercício habitual de uma actividade económica como meio de vida ⁽¹³⁾.

Optamos por agrupar a profissão por sectores devido à grande variedade de actividades profissionais de forma a possibilitar a caracterização da amostra em estudo.

Esta variável qualitativa e nominal, é medida em questão aberta, tendo-se utilizado a escala de Graffar, operacionalizada em:

- 1- Desempregado(a), reformado(a)
- 2- Operário(a) não qualificado, trabalhador(a) rural
- 3- Operário(a) qualificado(a), balconista, empregado(a) de mesa
- 4- Licenciado(a), funcionário(a) público(a)
- 5- Executivo(a), profissões liberais.

ANOS DE ESCOLARIDADE

Escolaridade é definida como a frequência ou permanência na escola ⁽⁷³⁾.

Esta variável é avaliada por uma questão aberta e tratada como variável ordinal. Ao operacionalizar esta variável, consideramos os anos completos de escolaridade do inquirido.

PARENTESCO

Parentesco, é um vínculo que une duas pessoas em consequência de uma delas descender da outra ou de ambas procederem de um progenitor comum; consanguinidade; relação de pessoas por vínculo de casamento; afinidade. ⁽⁷³⁾

Parentesco é uma variável nominal, medida por uma questão aberta, operacionalizada por cinco categorias:

- Esposo (a)
- Filho (a)
- Neto(a)
- Pai/Mãe
- Outros

FREQUÊNCIA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Esta variável é avaliada por uma questão fechada e tratada como variável ordinal de duas opções de escolha:

1-5 Vezes

>5 Vezes

DURAÇÃO DA DEPENDÊNCIA DE CUIDADOS PRESTADOS

A variável é avaliada em questão aberta, tratada como variável contínua. A sua operacionalização é feita nas seguintes classes:

1-6 Meses

6-12 Meses

12-18 Meses

18-24 Meses

>24 Meses

COABITAÇÃO

Esta variável é avaliada por uma questão fechada e operacionalizada como variável nominal de três níveis:

-Não

-Sim

-Esporadicamente

APOIO INFORMAL AOS CUIDADORES

A variável é avaliada em questão fechada e tratada como variável nominal de 3 opções de escolha. Na análise descritiva é operacionalizada em:

- Não
- Irmãos /Irmãs
- Outros

APOIO DA REDE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

Esta variável é avaliada em questão fechada, tratada como variável nominal e operacionalizada como variável dicotômica: Sim e Não.

MUDANÇAS DE VIDA DIÁRIA NA ROTINA DIÁRIA

Esta variável é avaliada por uma questão aberta, e operacionalizada como variável nominal emergindo cinco categorias, através da análise de conteúdo:

- Acréscimo de responsabilidade
- Perda de autonomia
- Mais nervosismo
- Menor convívio social
- Nada mudou

GRAU DE DEPENDÊNCIA DO IDOSO

Para avaliar o grau de dependência do idoso recorreremos a um instrumento dos mais utilizados na prática clínica para o diagnóstico de comprometimento nas Actividades Básicas de Vida Diária, o Índice de Barthel.

Este índice é composto por dez Actividades Básicas de Vida Diária. Cada uma das actividades apresenta entre dois a quatro níveis de dependência em que o

Score “0” corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com “5”, “10” ou “15”, pontos de acordo com níveis de diferenciação ⁽⁶⁶⁾.

A sua cotação global oscila entre 0 – 100 pontos, variando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja quanto menor for a pontuação maior é o grau de dependência de acordo com os seguintes pontos de corte:

90-100 Pontos	Independente
60-90 Pontos	Ligeiramente dependente
40-55 Pontos	Moderadamente dependente
20-35 Pontos	Severamente dependente
<20 Pontos	Totalmente dependente

As vantagens desta escala são a sua alta confiabilidade, o facto de ser o índice mais estudado e difundido no âmbito internacional, por outro lado a sua aplicação pode ser por observação directa do idoso, como também pode ser respondido mediante relato do cuidador ou por entrevista telefónica, mantendo a confiabilidade^(3,66).

Este instrumento foi utilizado numa amostra de idosos não institucionalizados em que comprovaram que esta ferramenta era a mais utilizada na investigação e na prática clínica, revelando que é um instrumento com um nível de fiabilidade elevado, alfa de Cronbach de 0,96 ^(3,66).

1.6.2 – Variável dependente do cuidador informal

Neste estudo, consideramos a variável dependente, a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário.

Para avaliar a variável dependente, recorreremos ao instrumento de avaliação Whoqol-Bref (World Health Organization Quality of Life Instrument Bref) – Estado de saúde e a Qualidade de Vida, que representa a versão abreviada do Whoqol-100.

A escolha deste instrumento, deve-se ao facto de ter sido aplicado na versão em português, mostrando que apresenta características psicométricas satisfatórias, além de ser abrangente e de rápida aplicação ⁽⁷³⁾.

O WHOQOL-Bref surgiu devido a necessidade de dispor de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de fácil aplicação, cujo preenchimento ocupasse pouco tempo e que as suas características psicométricas mantivessem os critérios de desempenho exigidos: quanto à consistência interna, à validade discriminante, à validade convergente, à validade de critério, à fidedignidade de teste-reteste ⁽⁷³⁾.

Os itens que compõem o WHOQOL-BREF foram seleccionados tendo em conta a sua capacidade de explicar uma proporção substancial da variância dentro da faceta e domínio que integravam, a sua relação com o modelo geral de Qualidade de Vida e a sua capacidade discriminativa ⁽⁸⁰⁾.

O WHOQOL-Bref é constituído por 26 perguntas, sendo duas mais gerais, relativas à percepção geral de Qualidade de Vida e à percepção geral de saúde, quando calculada em conjunto, gera um score independente dos domínios e as restantes 24 representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original. Neste sentido, cada uma das 24 facetas é avaliada por apenas

uma pergunta mantendo a essência subjectiva e multidimensional do conceito de Qualidade de Vida ⁽⁷³⁾.

As perguntas que compõem o instrumento foram formuladas de acordo com metodologia específica da Organização Mundial de Saúde ⁽⁶⁶⁾, e estão organizadas em escalas de resposta de tipo Likert, com cinco níveis, cada uma e a sua pontuação pode variar de 1 a 5 ⁽⁷³⁾.

O WHOQOL-Bref está organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, como se encontra representado na Figura N ° 2

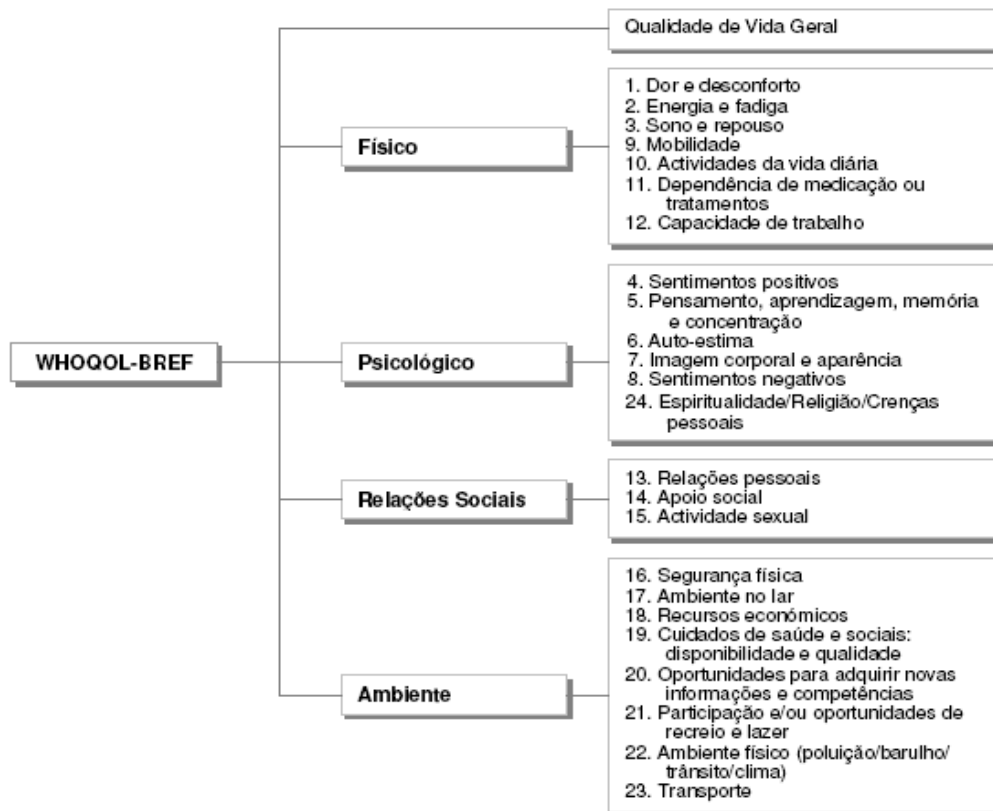


Figura Nº2 – Estrutura do WHOQOL-Bref: domínios e facetas

Fonte: Vaz Serra, A., Canavaro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. et al. (s.d.). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para portugueses de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(2), 15-23.

1.7- HIPÓTESES

A formulação de hipóteses é um processo de extrema importância para o normal desenvolvimento de um trabalho de pesquisa, pois os resultados vão depender inteiramente da relevância, clareza, consistência lógica e verificação das hipóteses formuladas. Exige do investigador criatividade, reflexão na experiência pessoal e conhecimentos acerca do estudo.

A hipótese é uma suposta resposta, ao problema a ser investigado. É uma proposição que se forma, e que será aceita ou rejeitada depois de devidamente testada. O processo de elaboração de hipótese é de natureza criativa exigindo por parte do investigador uma experiência na área.

Baseamo-nos no conhecimento que temos da população, nomeadamente as suas características e também na pesquisa bibliográfica, estabelecendo uma suposta relação entre as variáveis, optando por dividir em três níveis:

- ✎ Relação entre as variáveis independentes dos cuidadores informais e a sua Qualidade de Vida.

- ✎ Relação entre o grau de dependência do idoso e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais.

- ✎ Relação entre a intervenção – Educação para a Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais.

Nível I – Relação entre as variáveis independentes dos cuidadores informais e sua Qualidade de Vida

Hipótese 1 – O tipo de coabitação está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Hipótese 2 – A duração da dependência está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Hipótese 3 – A situação profissional está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Hipótese 4 – A frequência na prestação de cuidados está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Hipótese 5 – O apoio da Rede de Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos está relacionado com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Nível II – Relação entre o grau de dependência do idoso e Qualidade de Vida dos cuidadores informais

Hipótese 6 – O grau de dependência do idoso está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Nível III – Relação entre a intervenção Educação para a Saúde e Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Hipótese 7 – Há relação entre a intervenção de Educação para a Saúde e a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

1.8-INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O instrumento de colheita de dados é um elemento ou técnica que o pesquisador elabora com a finalidade de colher dados ou informações necessária e específica à população em estudo. É a natureza do problema de investigação que determina o tipo de método de colheita de dados ⁽⁵⁸⁾.

Baseado no problema que se pretende estudar, assim como as variáveis em questão, optou-se pela utilização de um formulário o qual parece ser mais ajustado para a nossa população de estudo (cuidadores informais), devido à sua baixa literacia.

1.8.1- Formulário

A importância de uma boa colheita de dados num estudo quantitativo, é pertinente ser explicado, desde das opções tomadas, os caminhos seguidos até à forma como todo o processo decorreu.

Optou-se pelo formulário atendendo a diversos aspectos:

- ☒ Limitação do tempo;

- ✎ Cuidadores com baixa literacia;
- ✎ Construído especialmente para os sujeitos do nosso estudo.

Redigiu-se o formulário (Apêndice C) de acordo com as normas aconselhadas e que nos permitisse medir as variáveis em estudo. Este formulário foi dividido em três partes:

✎ Primeira parte: a aplicação de uma entrevista estruturada a todos os cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário. Este instrumento permite-nos a obtenção de dados no âmbito: Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais: idade, género, estado civil, situação profissional, tipo de profissão, elementos do agregado familiar, escolaridade, parentesco e caracterização contextual dos mesmos cuidadores: há quanto tempo o idoso é dependente, coabitação, outro apoio informal, apoio da rede dos cuidados continuados e paliativos e as mudanças de rotinas de vida diária. É composto por questões fechadas e abertas.

✎ Segunda parte: é constituída pela escala da Qualidade de Vida WHOQOL – Bref. (Anexo II)

✎ Terceira parte: é constituída pelo questionário de avaliação do grau de dependência do idoso adaptado da Escala de Barthel. (Anexo I)

1.9 – PROCEDIMENTO ÉTICOS E LEGAIS

A investigação aplicada a seres humanos pode levantar questões de ordem moral e ética, por esta razão é importante tomar as providências necessárias para protegê-los quanto aos seus direitos.⁽²¹⁾

Ao termos definido o estudo que pretendíamos realizar, foi formulado um pedido de autorização por escrito, ao Director do Centro de Saúde de Faro, para a colheita

de dados aos cuidadores informais de idosos dependentes, inseridos no ficheiro do Centro de Saúde da Conceição e na Rede de Cuidados Continuados, o qual foi deferido (Apêndice A).

Antes da aplicação da escala referente à Qualidade de Vida, foi oficializado o pedido aos autores, que fizeram a validação na população portuguesa, para a sua aplicação (Apêndice B). Quanto à escala de Barthel não foi necessário, pois é de aplicação livre.

Com a finalidade de obter autorização dos elementos que compõem a nossa população, foi solicitado às enfermeiras que se encontram integradas na referida rede, que divulgassem as nossas pretensões junto dos cuidadores informais e familiares. Para isso, procedeu-se à explicação dos objectivos do estudo.

Posteriormente, foi realizado uma visita domiciliária a esses possíveis cuidadores informais de idosos dependentes, a fim de saber se estavam interessados a participarem neste estudo de investigação.

Resumindo, para a elaboração deste estudo, temos que ter em conta, os seguintes princípios que regem a conduta ética em investigação:

- ✕ Antes da realização deste estudo foi pedido o consentimento legal;
- ✕ Antes da aplicação do formulário, foram explicados ao cuidador informal, a natureza e os objectivos do trabalho.
- ✕ Foi respeitada a vontade do cuidador significativo e pessoa idosa dependente em colaborar ou não no preenchimento do formulário;
- ✕ Foi respeitado o direito à confidencialidade das suas respostas garantido o anonimato das informações.

- ✎ Antes da aplicação das escalas foi oficializado o pedido aos autores para a sua aplicação.
- ✎ Antes da realização do formulário, foi oficializado a realização deste estudo, através do pedido de autorização ao Director do Centro de Saúde de Faro para a aplicação do instrumento de colheita de dados.
- ✎ Não manipular os indivíduos que fazem parte do estudo de forma a darem respostas que nos agradem; respeitando os valores culturais e religiosos.

1.10 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Numa primeira fase foram realizadas reuniões informais com o chefe de enfermagem e o Director do Centro de Saúde de Faro. Nestas reuniões foi dado a conhecer o estudo que pretendíamos realizar, assim como o seu objectivo e o formulário a aplicar.

Foi efectuada, uma consulta aos processos clínicos dos utentes inseridos no Centro de Saúde da Conceição e aos da Rede Cuidados Continuados Integrados, do Centro de Saúde de Faro, afim de sinalizar os potenciais idosos dependentes com cuidadores informais. Constatou-se que neste momento estavam identificados 18 idosos e 36 cuidadores informais, com apoio da Rede de Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos e através das visitas domiciliárias conseguimos a colaboração dos restantes cuidadores informais.

No sentido de validar o formulário, foi realizado um pré-teste a um grupo de pessoas com características similares às da população alvo, no Concelho de Faro, Freguesia da Sé. O nosso propósito foi avaliar a eficácia e a precisão das questões, bem como a sua sequência e encadeamento, havendo necessidade de introduzir

algumas correcções de pormenor e ajustar algumas questões, relativamente à sequência das mesmas.

O trabalho de campo teve assim início no mês de Maio e terminou em Setembro de 2008. O instrumento de colheita (formulário) foi aplicado no Centro de Saúde da Conceição de Faro, estando presentes apenas o investigador e o cuidador informal.

Ao longo da aplicação deste procurámos manter um clima de privacidade, com recurso à escuta activa, procurando mostrar que era um momento por excelência para reflexão e partilha. O tempo médio de cada entrevista variou entre 30 minutos a uma hora e a sua realização proporcionou momentos importantes de aprendizagem e reflexão para a nossa actividade profissional.

Após quatro semanas da conclusão da intervenção Educação para a Saúde, foi feita a segunda avaliação (Av2) da Qualidade de Vida, ao mesmo grupo de cuidadores informais, como se pode visualizar na Figura N°3:

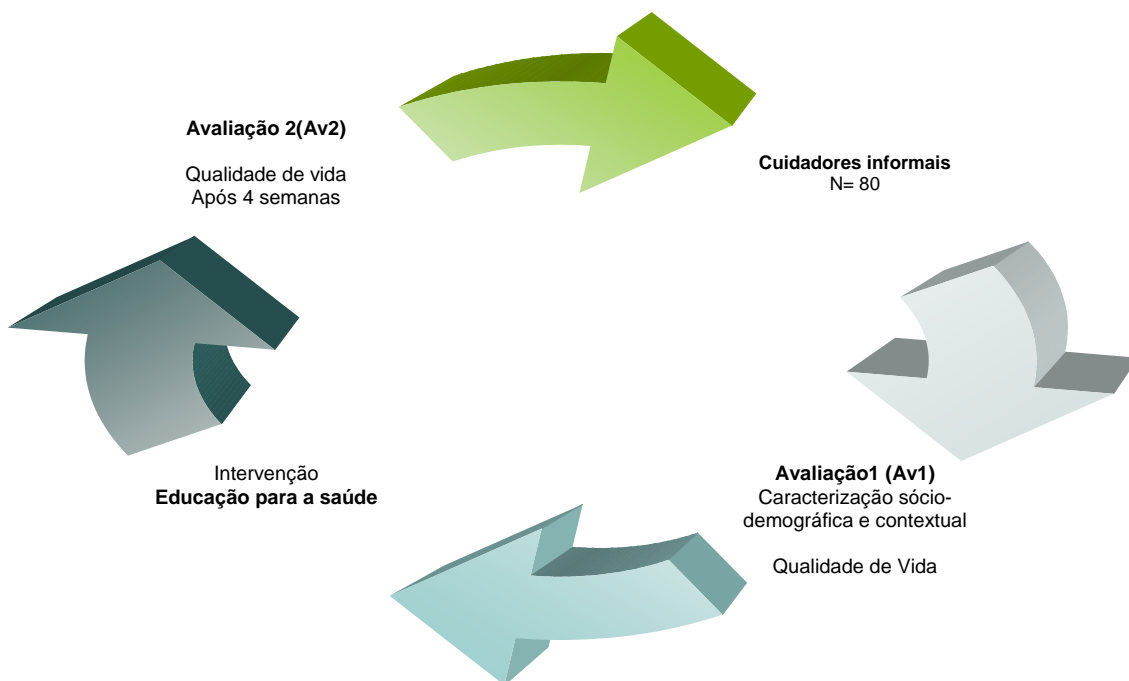


Figura N° 3 – Fases do Estudo

1.11-PROCEDIMENTOS DA INTERVENÇÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

Diante da necessidade de construir modelos alternativos de cuidadores informais de idosos dependentes optamos em oferecer a estes cuidadores um Programa de Apoio, Educação para a Saúde, esta proposta está contemplada na Plano Nacional de Saúde ^(45,46).

Recomendando ainda que estes cuidadores devem receber cuidados especiais, considerando que cuidar de um idoso dependente pode ser desgastante e implicar riscos de doença.

A intervenção teve como objectivo geral: avaliar se um programa de intervenção Educação para a Saúde sobre o processo de cuidar do idoso dependente influência a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

Para se efectivar o programa, foram estabelecidos os seguintes objectivos:

- ✘ Reflectir sobre o conceito cuidador;
- ✘ Oferecer as condições que favoreçam a preservação da qualidade de vida de cuidadores de idosos;
- ✘ Desenvolver a compreensão do envelhecimento como uma realidade biológica, psicológica e social;
- ✘ Promover a aquisição de habilidades para cuidar de idosos dependentes nas actividades de vida diária;
- ✘ Aumentar a probabilidade de que o cuidador valorize e pratique o auto-cuidado;
- ✘ Desenvolver atitudes positivas em relação ao cuidador/idoso;
- ✘ Informar os cuidadores informais dos recursos comunitários existentes, essencialmente na área dos cuidados continuados e cuidados paliativos.

A intervenção foi realizada no Centro de Saúde da Conceição de Faro, no horário laboral, posteriormente recorreremos ao horário pós-laboral, de acordo com a disponibilidade dos cuidadores informais.

Quanto ao seu funcionamento, estabeleceu-se que a Educação para a Saúde decorria durante 2 semanas, com reuniões semanais de duas horas, coordenado pela enfermeira e com participação de convidados para temas específicos.

O conteúdo da Educação para a Saúde foi distribuído por dois módulos de duas horas cada. Os grupos foram compostos de 8 a 12 cuidadores, utilizando-se uma metodologia expositiva, com recursos audiovisuais e actividades práticas.

Para atingir os objectivos descritos, o programa focalizou tanto no cuidador como nos cuidados prestados.

Após a conclusão da intervenção foi programado uma visita domiciliária a estes cuidadores informais, sendo realizado uma segunda avaliação (Av2), a qual responderam novamente à escala da Qualidade de Vida, idêntico à primeira (Av1).

Como o factor tempo é limitado, a avaliação foi feita ao fim de um mês (4semanas).

CAPITULO II
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE
E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo faremos a apresentação, a discussão da análise descritiva e inferencial dos dados, sendo uma etapa difícil e exigente quanto ao pensamento crítico por parte do investigador ⁽²¹⁾, com base no instrumento de colheita de dados e através do software de análise e estatística SPSS (*Statiscal Pakage for the Social Science*) 16.0 for Window.

1- ANÁLISE DESCRITIVA

A apresentação das estatísticas descritivas é feita através de Tabelas e Gráficos, onde o título de cada um deles define o tipo de distribuição apresentada. A análise dos dados antecede sempre a Tabela ou Gráfico, onde estarão presentes as medidas de tendência central (Média, Moda (Mo), Frequências Absolutas (N.º) e Frequências Relativas (%)) e medidas de dispersão (desvio de padrão, e variância).

Para determinar o significado das relações entre as variáveis, utilizamos o nível de significância de $\alpha=0,05$.

Omitir-se-á sistematicamente a fonte, local e data dos dados apresentados nas tabelas, uma vez que dizem respeito aos dados colhidos através do instrumento de colheita de dados utilizado neste estudo, identificado anteriormente.

1.1-CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

A caracterização da população foi obtida através de um formulário, com um conjunto de questões sobre a caracterização sócio-demográficas e contextual dos cuidadores informais. Apresenta-se também os dados colhidos através da Escala da Qualidade de Vida (Anexo I) e da Escala de Barthel (Anexo II). As variáveis serão descritas pela mesma ordem, utilizada na colheita de dados.

Relativamente à idade, e segundo a análise dos dados do Gráfico Nº 1, Tabela Nº 1 e do Gráfico Nº 2 pode-se verificar que a maior percentagem dos cuidadores situa-se na classe etária 60-70 anos, com um valor de 35%, em contraste com a menor percentagem com 11,2% dos cuidadores que se situa na classe etária dos 40-50 anos. A média encontrada foi de 58,66, com um desvio padrão de 11,81.

Estabelecemos uma amplitude de variação de dez anos para a elaboração de classes, permitindo uma melhor apresentação e análise.

Os resultados obtidos corroboram com um estudo efectuado, onde concluem que as pessoas com mais de 65 anos a cuidar de idosos dependentes, são pessoas mais acessíveis ao desempenho deste papel ⁽³²⁾.

A variável idade permite-nos verificar que o envelhecimento é característica da Freguesia da Conceição de Faro, estando de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatísticas ⁽²⁷⁾.

GRÁFICO Nº 1 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a idade

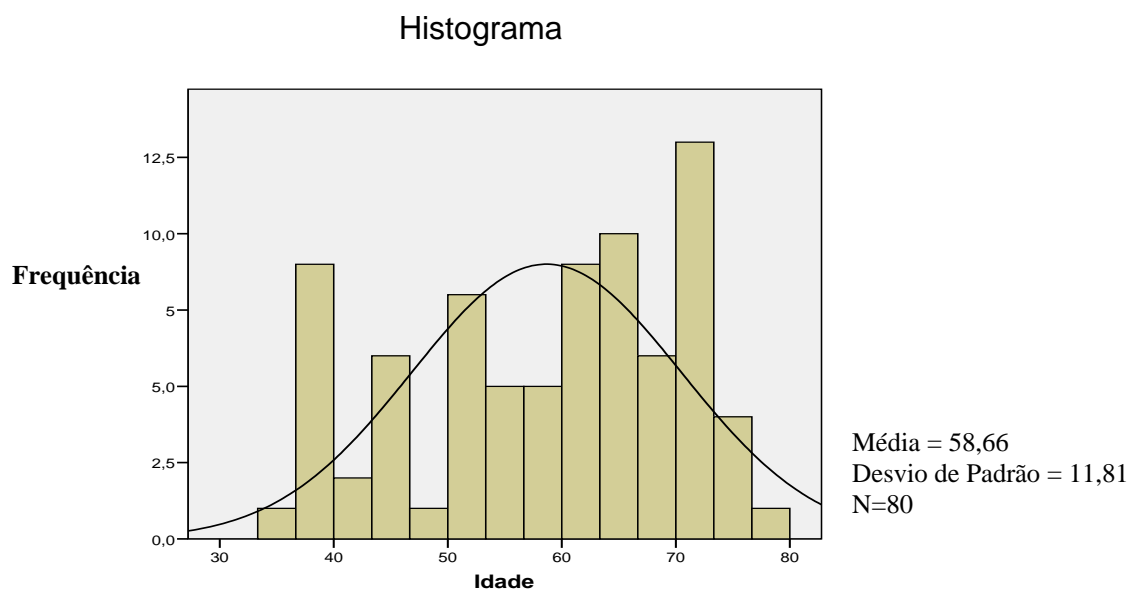
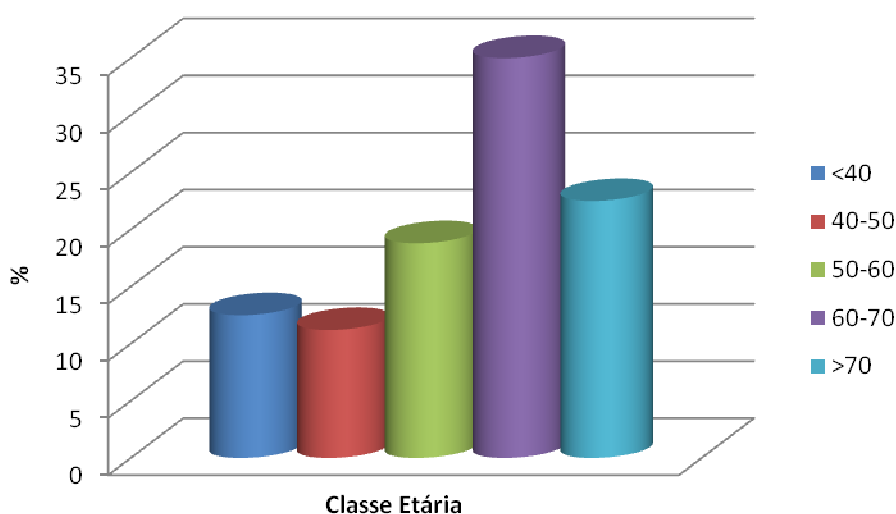


TABELA Nº 1 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a idade por classes etárias

Classe Etária	Nº	%
<40	10	12,5
40-50	9	11,2
50-60	15	18,8
60-70	28	35,0
>70	18	22,5
Total	80	100,00

GRÁFICO Nº 2 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a idade por classes etárias



Quanto ao género pode-se verificar na Tabela Nº2 e do Gráfico Nº 3 que a nossa população é constituída maioritariamente por cuidadores do género feminino (77,5%) sobre 22,5% do masculino. A moda pertence ao género feminino, o que corrobora com dados de várias pesquisas nacionais e internacionais em que às mulheres competem todos os cuidados e muitas destas mulheres são de meia-idade ou já idosas e vão acumular a função de cuidadoras de um familiar mais velho ^(13, 38).

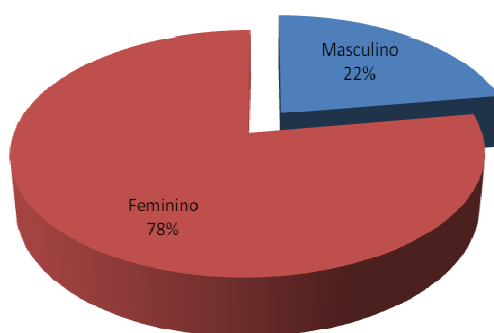
Os cuidados, estão entregues à mulher desde do nascimento até à morte em meio domiciliário. Este é o processo normal no decorrer da evolução da história ao longo dos tempos ⁽⁴⁾.

No entanto esta distribuição de acordo com o género, tem vindo a alterar-se quer por obrigações sociais, económicas quer profissionais, existindo já cuidadores informais de género masculino ⁽³²⁾.

TABELA Nº 2 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o género

Género	Nº	%
Masculino	18	22,5
Feminino	62	77,5
Total	80	100,00

GRÁFICO Nº 3 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o género



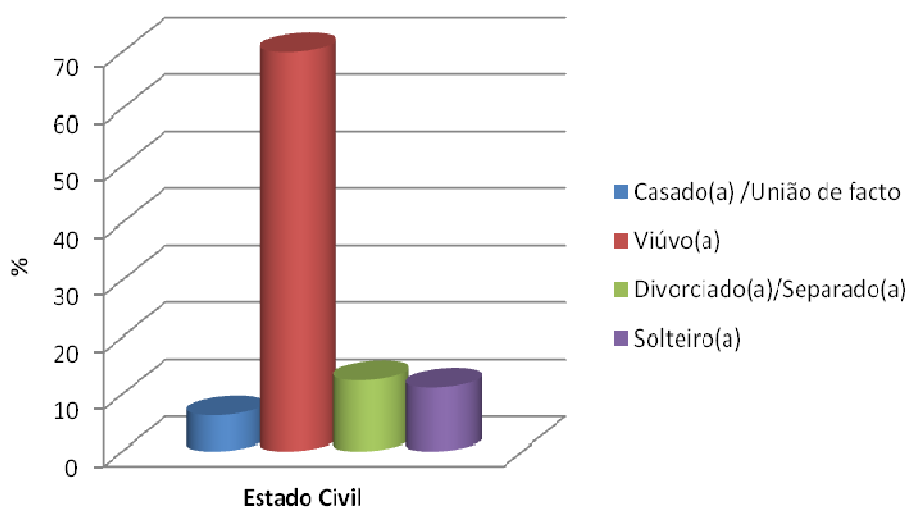
Relativamente ao estado civil, verifica-se segundo a Tabela Nº 3 e Gráfico Nº 4 que a grande percentagem (70,0%) pertence à categoria Viúvo(a), seguindo-se os

Divorciado(a)/Separado(a) (12,5%), Solteiro(a) com 11,3% e por fim com 6,3% a categoria do Casado(a) /União de facto.

TABELA Nº 3 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o estado civil

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) /União de facto	5	6,3
Viúvo(a)	56	70,0
Divorciado (a) / Separado(a)	10	12,5
Solteiro(a)	9	11,3
Total	80	100,00

GRÁFICO Nº 4 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o estado civil



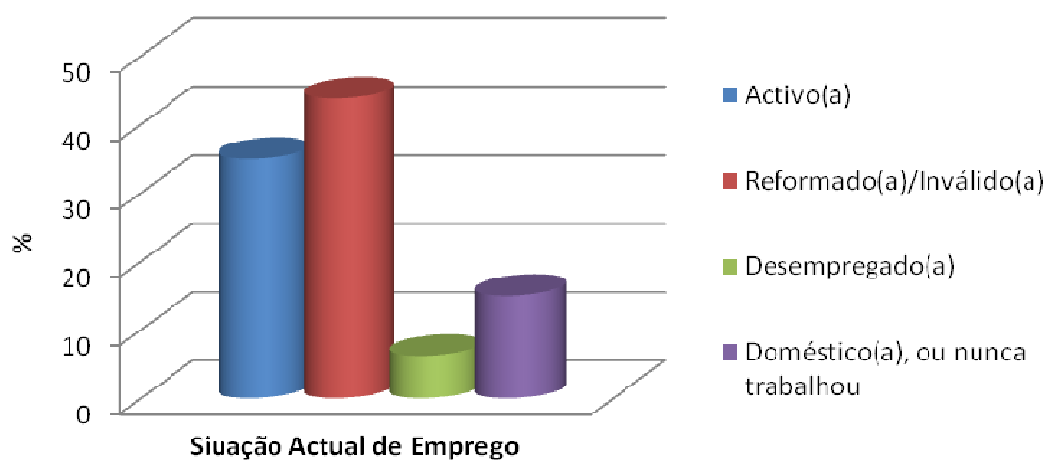
No que diz respeito à situação actual de emprego e com base na Tabela Nº 4 e no Gráfico Nº 5, observa-se que a maioria (43,8%), dos cuidadores informais inquiridos pertencem à categoria Reformado(a)/Inválido(a), sendo os restantes Activo(a) com 35%, Doméstico(a)/Nunca trabalhou (15%) e por fim a categoria dos Desempregado(a) com 6,3%.

Esta situação pode ser explicada pela idade, já que a maioria dos cuidadores informais se encontram na classe modal 60-70 anos.

TABELA Nº 4 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a situação actual de emprego

Situação actual de emprego	Nº	%
Activo(a)	28	35,0
Reformado(a)/Inválido(a)	35	43,8
Desempregado(a)	5	6,3
Doméstico(a), ou nunca trabalhou	12	15,0
Total	80	100

GRÁFICO Nº 5 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a situação actual de emprego



Relativamente ao número de elementos do agregado familiar e segundo a análise da Tabela Nº 5 constata-se que 43,8% dos cuidadores informais apresentam 2 elementos por agregado familiar, sendo os restantes de três elementos (32,5%), de quatro elementos (13,8%), de cinco elementos (8,8%) e por fim com um elemento (1,2%), estando de acordo com a família actual – família nuclear.

TABELA Nº 5 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o número de elementos do agregado familiar

Número de elementos do agregado familiar	Nº	%
1	1	1,2
2	35	43,8
3	26	32,5
4	11	13,8
5	7	8,8
Total	80	100,00

Pela análise da Tabela Nº 6 e o Gráfico Nº 6, pode-se verificar como se distribui os cuidadores informais segundo a sua profissão actual ou exercida, em que a maioria pertence à categoria de operário(a) não qualificado/trabalhador rural (51,25%) seguindo-se os operário(a) qualificado/Balconista/Empregada de mesa (30,0%), desempregado(a)/reformado (12,5%), licenciado(a)/Funcionário(a) público (5,0%) e por fim o Executivo/Profissão liberal (1,3%).

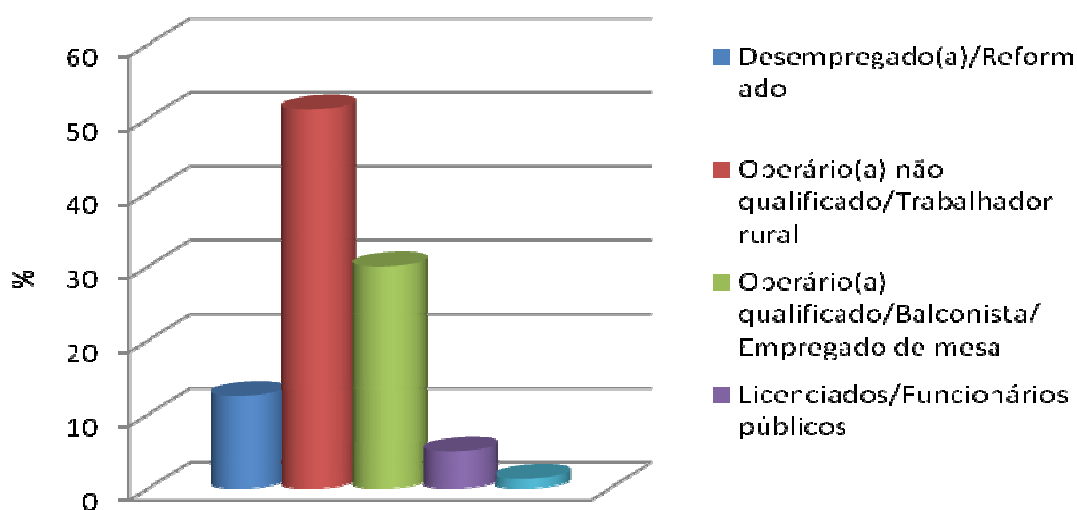
A profissão desenvolvida pelos cuidadores informais dos idosos dependentes poderá estar relacionada aos anos de escolaridade apresentados, como também

está de acordo com o local de estudo, região rural, onde a produção económica é essencialmente agrícola.

TABELA Nº 6 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a Profissão que exerce ou exerceu

Profissão que exerce ou exerceu	N	%
Desempregado(a)/Reformado	10	12,5
Operário(a) não qualificado/Trabalhador rural	41	51,2
Operário(a) qualificado/Balconista/ Empregado de mesa	24	30,0
Licenciados/Funcionários públicos	4	5,0
Executivos/Profissões liberais	1	1,3
Total	80	100,0

GRÁFICO Nº 6 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a Profissão que exerce ou exerceu



Relativamente ao número de anos de escolaridade, pode-se constatar na Tabela N^o7, que a grande maioria (56,2%) frequentou 4 anos de escolaridade, em contraste com 1,3% referentes a 9 e 16 anos de escolaridade.

Pensa-se que o baixo nível de escolaridade pode contribuir para que seja atribuído o papel de cuidador informal a estas pessoas, na medida em que a inserção no mercado de trabalho formal é mais difícil. Assim, é mais provável que essas pessoas se dediquem aos serviços domésticos e a cuidar do idoso dependente.

TABELA N^o 7 – Distribuição dos cuidadores informais segundo os Anos de Escolaridade

Anos de Escolaridade	N^o	%
2	2	2,5
3	4	5,0
4	45	56,2
5	2	2,5
6	25	31,2
9	1	1,3
16	1	1,3
Total	80	100,0

No que diz respeito ao parentesco com o idoso dependente pode-se verificar segundo a Tabela N^o8 , que a grande maioria dos cuidadores informais (52,5%) são os filhos, e os restantes (25,2%) esposo(a), o que corrobora a ideia que a responsabilidade de cuidar recai habitualmente sobre os familiares mais próximos,

como é referido em vários estudos, onde os conjuges são a principal fonte de assistência ao idoso dependente e na ausência destes os descendentes constituem a segunda fonte de prestação de cuidados ^(66,20).

A participação dos amigos, vizinhos está associada a cuidados esporádicos, como companhia, compras, ou efectuar ajudas pontuais em situação de emergência ^(60,15).

No entanto, o resultado do nosso estudo poderá ser explicado pela idade, pelo grau de dependência do idoso alvo de cuidados e pelo envelhecimento da população.

TABELA Nº 8 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o parentesco com idoso dependente

Parentesco com idoso dependente	Nº	%
Esposo(a)	20	25,5
Filho (a)	42	52,5
Neto(a)	2	2,5
Pai/Mãe	3	3,8
Outros	13	16,2
Total	80	100,0

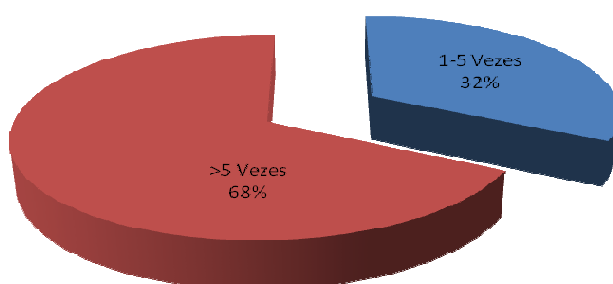
Quanto à frequência na prestação de cuidados, verifica-se segundo a Tabela Nº 9 e no Gráfico Nº 7, que a grande maioria (67,5%) dos cuidadores informais prestam mais do cinco vezes cuidados ao idoso dependente em contraste com 32,5% referentes aos cuidadores que prestam cuidados 1-5 vezes por dia, o que corrobora com alguns estudos efectuados em que o grau de dependência determina

a frequência dos cuidados a prestar. O tempo que os cuidadores dispõem ao prestar os cuidados directos e as horas que passam directamente com o idoso dependente levam a um aumento dos níveis de sobrecarga e como consequência uma má Qualidade de Vida ^(66,39).

TABELA Nº 9 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a frequência na prestação de cuidados

Frequência na prestação de cuidados	Nº	%
1-5 Vezes	26	32,5
>5 Vezes	54	67,5
Total	80	100,0

Gráfico Nº 7 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a frequência na prestação de cuidados



Quanto à duração de dependência do idoso segundo a Tabela Nº 10, constata-se que a grande maioria dos idosos estão distribuídos na classe 6-12 meses (42,6%), em contraste com a menor percentagem de 10,1 % que se situam na classe de 12-18 meses .

Todos sabemos que a maior parte das pessoas vivem hoje em dia até mais tarde do que há 20 ou 30 anos. A vida humana prolongou-se não só devido aos progressos da medicina, como também das transformações sócio - económicas e tecnológicas que proporcionaram uma melhoria do bem-estar das pessoas. Segundo afirmação de especialistas em demografia, os indivíduos que atingem os 75 anos, poderão viver ainda em média, uns 18 a 20 anos. Embora metade deste período de tempo se poderá considerar como independente. ⁽⁴¹⁾

TABELA Nº 10 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a duração de dependência dos idosos (Meses) por classes

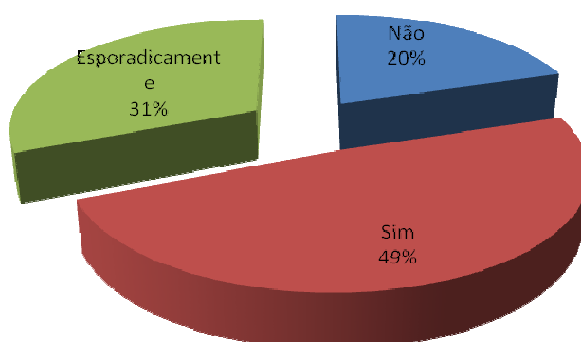
Duração de dependência	Nº	%
1-6	8	10,2
6-12	34	42,6
12-18	8	10,1
18-24	16	20,0
>24	14	17,8
Total	80	100,0

No que diz respeito à coabitação com idoso dependente, verifica-se segundo os resultados apresentados na Tabela Nº 11 e Gráfico Nº8, que a grande maioria dos cuidadores informais (48,8%) coabitam com o idoso e que os restantes 31,2% correspondem aos que esporadicamente vivem com idoso dependente e por fim os que não coabitam, com 20,0%. Este resultado também nos permite inferir que a coabitação provavelmente tenha surgido no momento em que o idoso se tornou dependente, necessitando este de cuidados numa forma continuada ao longo do dia, em que a proximidade física e afectiva entre o cuidador e o idoso, torna-se um factor importante no papel do cuidar ⁽⁶⁶⁾.

TABELA Nº 11 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a Coabitação com idoso dependente

Coabitação com idoso dependente	Nº	%
Não	16	20,0
Sim	39	48,8
Esporadicamente	25	31,2
Total	80	100,0

GRÁFICO Nº 8 – Distribuição dos cuidadores informais segundo a Coabitação com idoso dependente



Quanto ao apoio informal nos cuidados prestados pelo cuidador informal constata-se pela leitura da Tabela Nº 12 e Gráfico Nº 9, que a maioria (45,0%) dos cuidadores informais referem não ter apoio na prestação de cuidados e que os restantes (28,8%) apresentam colaboração dos irmãos/irmãs, sendo ainda ajudados (26,2%) por outras pessoas.

A rede de suporte informal é constituída por uma rede social criada pelo idoso ao longo da sua própria vida. No entanto, apenas alguns elementos desta rede fornece ajuda concreta, são normalmente familiares mais próximos, amigos e vizinhos. ⁽²⁴⁾

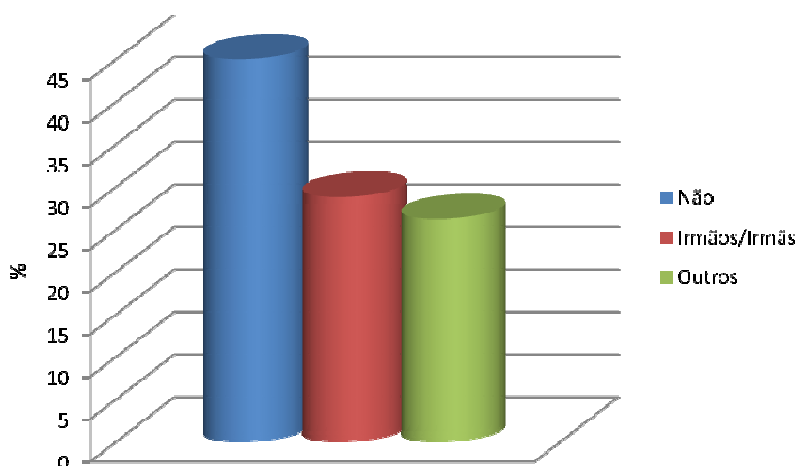
Apesar das mudanças existentes na sociedade, a família continua a ser a principal estrutura social, assumindo um papel primordial nas funções de cuidar e proteger os seus membros. ^(66,1)

O cuidador informal ao assumir a total responsabilidade pelo idoso dependente pode ter apoio do tipo social, funcional, económico, material e afectivo de outros familiares, mas a maior colaboração prestada, centraliza-se na ajuda das tarefas domésticas e no apoio afectivo⁽¹⁸⁾.

TABELA Nº 12 – Distribuição do apoio informal aos cuidadores informais

Ajuda nos cuidados prestados	Nº	%
Não	36	45,0
Irmãos/Irmãs	23	28,8
Outros	21	26,2
Total	80	100,0

GRÁFICO Nº 9 – Distribuição do apoio informal aos cuidadores informais



Relativamente ao apoio da rede de cuidados continuados e cuidados paliativos, constata-se segundo a Tabela Nº 13 e Gráfico Nº 10, que 67,5% dos cuidadores

informais responderam que não tinham apoio da rede e os restantes 32,5% referem que recebem apoio da rede de cuidados continuados e paliativos.

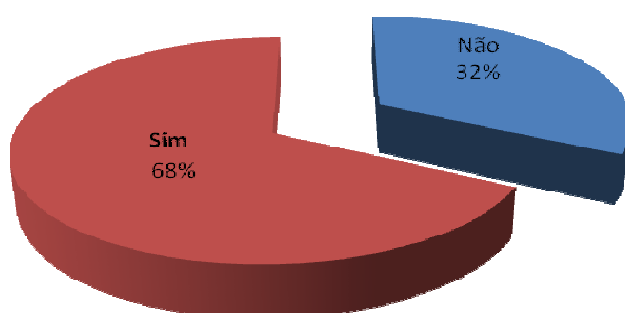
Actualmente, o apoio destas redes, por vezes, assume um importante papel nos cuidados ao idoso, retardando a institucionalização. ^(64,24)

O que vai ao encontro com os anos de escolaridade dos cuidadores informais, onde está comprovado que os cuidadores com menos anos de escolaridade referem não necessitarem de ajuda, ou que desconhecem os recursos comunitários, enquanto os cuidadores com mais anos de escolaridade estão mais receptivos em pedir ajuda conhecendo os recursos existentes ⁽³²⁾.

TABELA Nº 13 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o Apoio da Rede de Cuidados Continuados e Paliativos

Apoio da Rede de Cuidados Continuados e Paliativos	Nº	%
Sim	26	32,5
Não	54	67,5
Total	80	100,0

GRÁFICO Nº 10 – Distribuição dos cuidadores informais segundo o Apoio da Rede de Cuidados Continuados e Paliativos



No que diz respeito às alterações da rotina diária do Cuidador informal, pode-se apurar que emergiram cinco categorias, através da análise de conteúdo: Acréscimo de responsabilidade, Perda de autonomia, Mais nervosismo, Menor convívio social, Nada mudou.

Tendo em conta a Tabela N°14, verificamos que 32,5% dos cuidadores informais apresentam “perda de autonomia” e os restantes (31,3%) “acréscimo de responsabilidade”, (28,8%) “mais nervosismo”, (5,0%) “menor convívio social”, (2,5%) “nada mudou”.

Sobre as mudanças de rotina diária dos cuidadores informais alguns autores referem que houve perda de autonomia, pelo o facto de terem a seu cargo um idoso dependente ficando de fora o domínio social, devido a terem que prestar várias vezes cuidados ao idoso dependente não havendo disponibilidade para os contactos com o exterior e por vezes, perdendo o próprio interesse como pessoas que são^(40,68).

Cuidar de um idoso dependente afecta necessariamente o dia a dia de quem assume a responsabilidade, passam a ter menos tempo para própria família, a descansar menos e a trabalhar mais, privando-se da sua actividade social.

Quase sempre o cuidador mergulha numa rotina extenuante de cuidados com o idoso dependente, por isso, é necessário redefinir as suas rotinas diárias⁽¹⁾.

Ao redefinir as rotinas diárias do cuidador, estas podem ter um efeito benéfico na organização do lar, bem como no equilíbrio emocional da pessoa a quem são prestados os cuidados⁽⁶⁴⁾.

Responsabilizar-se pelo idoso dependente exige muita dedicação e disponibilidade. Os cuidadores informais vivenciam mudanças no seu estilo de vida

que podem reduzir, modificar e gerar insatisfações na sua vida social. Bocchi ⁽⁶⁾ refere que o resultado do desempenho do seu papel leva a que o cuidador sofra de um isolamento social, fruto da falta de tempo para si e para as suas actividades sociais habituais.

A dependência do idoso e as solicitações do mesmo podem absorver de tal forma o tempo do cuidador informal, podendo surgir como consequência uma sobrecarga emocional, que conduz a um isolamento e diminuição dos contactos sociais por parte do cuidador ⁽³⁶⁾.

TABELA Nº 14 – Distribuição dos cuidadores informais segundo as mudanças de vida na rotina diária

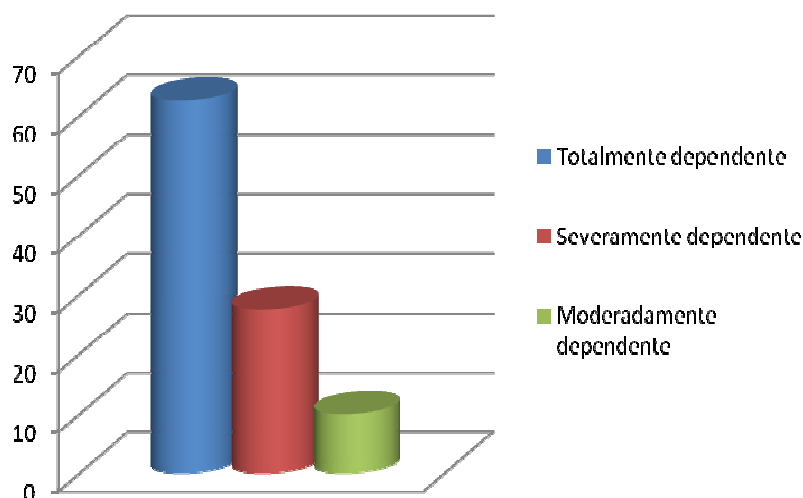
Mudanças de vida na rotina do cuidador	Nº	%
Acréscimo de responsabilidade	25	31,2
Perda de autonomia	26	32,5
Mais nervosismo	23	28,8
Menor convívio social	4	5,0
Nada mudou	2	2,5
Total	80	100,0

Relativamente à avaliação do grau de dependência do idoso, através do índice de Barthel, o qual avalia as capacidades funcionais das actividades básicas de vida diária (avaliação feita pelos cuidadores informais) constata-se na Tabela Nº15 e no Gráfico Nº 11, que 62,5% dos casos são considerados idosos “totalmente dependentes”, seguindo 27,5% “severamente dependentes” e por fim, com 10,0% os “moderadamente dependentes”.

TABELA Nº 15 – Distribuição do grau de dependência dos idosos por classes – Escala de Barthel

Grau de dependência dos idosos	Nº	%
Totalmente dependente (< 20 pontos)	50	62,5
Severamente dependente (20-35 pontos)	22	27,5
Moderadamente dependente (40-55 pontos)	8	10,0
Total	80	100,0

GRÁFICO Nº 11 – Distribuição do grau de dependência dos idosos por classes – Escala de Barthel



1.2 - QUALIDADE DE VIDA

No que diz respeito à Qualidade de Vida dos cuidadores informais verifica-se segundo a Tabela Nº 16, que o instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se consideram o conjunto dos domínios e as 26 perguntas que

compõem o instrumento. O domínio 3 (Relações Sociais) é o que apresenta um menor valor (alfa de cronbach = 0,77), estando em concordância com o estudo de Canavarro et al ⁽⁷³⁾ em que o domínio das relações sociais apresenta também um menor valor de alfa de cronbach=0,64.

TABELA Nº 16 – WHOQOL-Bref: Comparação dos valores coeficientes de Cronbach dos domínios, das 26 perguntas e dos 4 domínios do estudo e os valores de referência da autora

	Alfa de Cronbach	Número de casos	Alfa de Cronbach *autora	Número de casos *autora	Números de itens
Domínios	0,93	80	0,79	604	4
26 Questões	0,97	80	0,92	604	26
D1 (Físico)	0,93	80	0,87	604	7
D2 (Psicológico)	0,90	80	0,84	604	6
D3 (Social)	0,77	80	0,64	604	3
D4 (Ambiente)	0,89	80	0,78	604	8

* Valores do alfa de cronbach do estudo da autora de referência ⁽⁷³⁾

As correlações apresentadas na Tabela Nº 17 são todas estatisticamente significativas. Se analisarmos as correlações mais elevadas, constatamos que os melhores coeficientes se encontram entre os domínios Psicológico e Ambiente ($\rho=0,86$), Psicológico e Relações Sociais ($\rho=0,78$), Físico e Psicológico ($\rho=0,83$) e Relações Sociais e Ambiente ($\rho=0,86$).

Todos os domínios apresentam correlações significativas com a faceta geral da qualidade de vida (avaliada pelas questões 1 e 2), apenas a correlação Relações Sociais apresenta valor mais baixo ($\rho=0,39$).

As correlações variam entre 0,39 (Relações Sociais) e 0,63 (Físico), estando em concordância com o estudo de Canavarro et al ⁽⁷³⁾ onde consta que os melhores coeficientes se encontram entre os domínios Psicológico e Ambiente (rho=0,57), Psicológico e Relações Sociais (rho=0,56), Físico e Psicológico (rho=0,55) e Relações Sociais e Ambiente (rho=0,50).

TABELA Nº 17 – WHOQOL – Bref: comparação dos resultados do teste de correlação Spearman referente aos diferentes domínios em relação a percepção geral do estudo e valores de referência da autora

Domínio	D1 N=80	D1 N=640 *autora	D2 N=80	D2 N=640 *autora	D3 N=80	D3 N=640 *autora	D4 N=80	D4 N=640 *autora
D1 (Físico)								
D2 (Psicológico)	0,83	0,55						
D3 (Relações Sociais)	0,70	0,39	0,78	0,56				
D4 (Ambiente)	0,73	0,47	0,86	0,57	0,86	0,50		
QOL Geral	0,63	0,72	0,53	0,57	0,39	0,44	0,55	0,53

* Valores do teste de correlação Spearman do estudo da autora de referência ⁽⁷³⁾

No que diz respeito ao estudo da normalidade dos diferentes domínios e a percepção geral optamos pelo Teste Komogorov-Simirnov por se tratar de uma população superior a 50 elementos. Segundo a Tabela Nº 18, verifica-se que apenas o D1 (Físico) e o D4 (Ambiente) apresentam valores superiores a 0,05, indicando que se trata de distribuições normais, os restantes domínios apresentam distribuições não normais.

TABELA Nº 18 – WHOQOL – Bref: estudo da Normalidade referente aos diferentes domínios e à percepção geral do estudo

Domínio	Kolmogorov-Smirnov		
	Estatística	Graus de liberdade	Significância
QOL Geral	0,186	80	0,000
D1 (Físico)	0,96	80	0,064
D2 (Psicológico)	0,167	80	0,000
D3 (Relações Sociais)	0,134	80	0,001
D4 (Ambiente)	0,97	80	0,60

No seguinte capítulo serão testadas as hipótese anteriormente formuladas, segundo os níveis estabelecidos.

2- ANÁLISE INFERENCIAL

Para que se possa extrair conclusões deste estudo, necessitamos de uma análise estatística inferencial através dos dados obtidos. Assim os principais objectivos desta análise são estimar parâmetros e verificar hipóteses ⁽⁵⁸⁾.

Testar estatisticamente uma hipótese, permite aos investigadores criar critérios objectivos de forma a aceitar ou rejeitar as hipóteses ⁽⁵⁸⁾.

Utilizamos testes não-paramétricos, como foi justificado anteriormente.

A análise inferencial é feita através de tabelas, onde o título de cada uma delas define o tipo de distribuição apresentada.

Apresentamos a análise das hipóteses anteriormente estabelecidas seguindo os níveis adaptados.

NÍVEL I – *Relação entre as variáveis independentes dos cuidadores informais e sua Qualidade de Vida*

HIPOTESE 1 – O tipo de coabitação está relacionada com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para testar esta hipótese utilizou-se o teste Kruskal Wallis, uma vez que a variável independente (coabitação com o idoso dependente) tem três níveis de resposta.

Através da Tabela Nº 20, podemos analisar que a significância obtida é inferior a 0,05 em todos os domínios da Qualidade de Vida. Este facto leva-nos a concluir

que existem diferenças estatisticamente significativas embora a percepção geral não seja estatisticamente significativa, apresentando valores limítrofes.

A Qualidade de Vida do cuidador informal é sistematicamente influenciada pela coabitação com o idoso dependente, como se pode verificar na Tabela Nº 19 relativamente aos quatro domínios, constatamos que a maioria dos cuidadores que habitam com o idoso dependente, têm resultados inferiores relativamente aos que habitam em casas separadas.

Desta forma, os cuidadores que não vivem com o idoso dependente apresentam índices superiores de Qualidade de Vida. No entanto, quanto à percepção geral os cuidadores informais não têm a percepção global da Qualidade de Vida, conducente com os valores apresentados nos vários domínios.

Os cuidadores informais que não habitam com o idoso não têm a percepção que viver em comum com o idoso dependente pode provocar uma alteração em diversos aspectos da sua vida (física, emocional, social, ambiental).

Relativamente aos que habitam com o idoso dependente, estes abdicam das suas tarefas, outrora prioritárias para si e para os seus familiares, situação essa que pode agravar devido à duração e aumento do grau de dependência do idoso.

De acordo com a nossa realidade profissional e com o estudo realizado por Martín ⁽³⁷⁾, quando diz que um cuidador que coabita com idoso dependente, a sua vida fica restringida, todo o seu tempo fica preenchido, esquecendo-se que também é uma pessoa e que tem necessidades físicas, emocionais e sociais. Por esta razão estes cuidadores apresentam maior sobrecarga física, emocional e social do que aqueles que habitam em casas separadas.

TABELA Nº 19 – Resultado do Teste de Kruskal Wallis referente às Médias de postos da coabitação com idoso dependente e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

Domínio	Coabitação com o idoso dependente	N	Médias dos Postos
D1 (Físico)	Não	16	49,47
	Sim	39	31,41
	Esporadicamente	25	48,94
D2 (Psicológico)	Não	16	56,81
	Sim	39	28,14
	Esporadicamente	25	49,34
D3 (Relações Sociais)	Não	16	51,00
	Sim	39	29,08
	Esporadicamente	25	51,60
D4 (Ambiente)	Não	16	53,97
	Sim	39	30,76
	Esporadicamente	2	47,08
QOL Geral	Não	16	51,84
	Sim	39	35,78
	Esporadicamente	25	40,60

TABELA Nº 20 - Resultado do Teste de Kruskal Wallis referente à coabitação com idoso dependente e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

	QOL Geral	D1 (Físico)	D2 (Psicológico)	D3 (Relações Sociais)	D4 (Ambiente)
Chi-quadrado	5,840	11,713	22,879	18,688	14,323
Df	2	2	2	2	2
p	0,054	0,003	0,000	0,000	0,001

HIPOTESE 2 – A duração da dependência do idoso está relacionada com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para se proceder à relação entre estas variáveis, utilizamos o Coeficiente de Correlação de Spearman, ao analisar a Tabela Nº 21, verifica-se que existe evidência de uma correlação estatisticamente significativa entre os quatro domínios e a percepção geral. Relativamente à duração da dependência do idoso, verifica-se que não existe evidência de correlação entre o domínio físico, psicológico, ambiente, apesar de constar-se evidência de correlação no domínio social ($\rho = -0,269$), desta forma, a duração da dependência do idoso não está relacionada com a Qualidade de Vida do cuidador informal, rejeitando assim a Hipótese 2.

Cuidar de um idoso exige um contacto com tarefas constantes que por sua vez o cuidador deixa de ter tempo para si, ficando restringida a sua vida pessoal e social.

A duração da dependência pode durar anos, aumentando o grau de dependência do idoso, factor esse que pode agravar-se ao longo do tempo, restringindo o cuidador do convívio social, devido a uma maior responsabilidade, limitando a sua disponibilidade para concretizar as suas próprias necessidades ^(57,37).

TABELA Nº 21 – Resultados do Teste de Correlação de Spearman, referentes à duração da dependência e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

			Duração dependência	D1 Físico	D2 Psicológico	D3 Relação Social	D4 Ambiente
Correlação de Spearman	Duração da dependência	rho					
		p	-				
	D1 (Físico)	rho	-0,140	-			
		p	0,214	-			
	D2 (Psicológico)	rho	-0,174	0,828**	-		
		p	0,123	0,000	-	-	
	D3 (Relação Social)	rho	-0,269*	0,703**	0,778**	-	
		p	0,160	0,000	0,000	-	
	D4 (Ambiente)	rho	- 0,183	0,730**	0,859	0,858	-
		p	0,104	0,000	0,000	0,000	-
	QOL Geral	rho	0,133	0,628**	0,535	0,389	0,555**
		p	0,239	0,000	0,000	0,000	0,000

* Correlação significativa a 0,05

** Correlação significativa a 0,01

HIPOTESE 3 – A situação actual de emprego está relacionada com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para testar esta hipótese utilizou-se o Teste Kruskal Wallis, uma vez que a situação actual de emprego é medida através de 4 categorias.

Segundo a Tabela Nº23 podemos analisar que, o valor de significância obtido é inferior a 0,01 nos 4 domínios da Qualidade de Vida leva-nos a concluir que existem diferenças bastantes significativas, já quanto à percepção geral pode-se dizer que não existe diferenças estatisticamente significativas.

Através da Tabela Nº 22 pode-se verificar que os cuidadores que são domésticos(as) ou que nunca trabalharam, são aqueles que apresentam resultados inferiores relativamente à sua Qualidade de Vida (Domínio físico, psicológico, social e ambiental), e os que apresentam melhor Qualidade de Vida nos D1,2,3,4 são os que se encontram a exercer a sua profissão.

Relativamente aos cuidadores que se encontram a exercer a sua profissão têm mais tempo para as suas actividades pessoais e sociais, estando mais ausentes na prestação de cuidados ao idoso, logo apresentam melhor Qualidade de Vida em relação aos que nunca trabalharam ou domésticos, pois estes passam a maioria do tempo a realizar as actividades básicas de vida diária do idoso dependente, e como

consequência existe um aumento significativo dos níveis de sobrecarga física e emocional ⁽³⁶⁾.

TABELA Nº 22 - Resultados do Teste de Kruskal Wallis referente às Médias de postos da situação actual de emprego do cuidador informal e a sua Qualidade de Vida (N=80)

Domínio	Situação actual de emprego	N	Médias dos Postos
D1 (Físico)	Activo(a)	28	57,80
	Reformado (a)/ Inválido	35	30,83
	Desempregado(a)	5	42,20
	Doméstico(a) /Nunca trabalhou	12	27,63
D2 (Psicológico)	Activo(a)	28	57,57
	Reformado (a)/ Inválido	35	32,30
	Desempregado(a)	5	42,30
	Doméstico(a) /Nunca trabalhou	12	23,83
D3 (Relações Sociais)	Activo(a)	28	59,77
	Reformado (a)/ Inválido	35	28,94
	Desempregado(a)	5	33,40
	Doméstico(a) /Nunca trabalhou	12	32,21
D4 (Ambiente)	Activo(a)	28	61,34
	Reformado (a)/ Inválido	35	30,09
	Desempregado(a)	5	33,10
	Doméstico(a) /Nunca trabalhou	12	25,33
QOL Geral	Activo(a)	28	53,71
	Reformado (a)/ Inválido	35	33,29
	Desempregado(a)	5	36,10
	Doméstico(a) /Nunca trabalhou	12	32,54

TABELA Nº 23 - Resultados do Teste de Kruskal Wallis referente situação actual de emprego e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

	QOL Geral	D1 (Físico)	D2 (Psicológico)	D3 (Relações Sociais)	D4 (Ambiente)
Chi-quadrado	15,099	25,438	26,066	30,379	35,382
Df	3	3	3	3	3
P	0,002	0,000	0,000	0,000	0,000

a Kruskal Wallis Test

b Grouping Variable: Situação actual de emprego

HIPOTESE 4 – A frequência na prestação de cuidados está relacionado com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para testar esta hipótese utilizou-se o Teste Mann-Whitney, uma vez que a variável é avaliada de forma dicotómica.

Através da Tabela Nº 25, podemos analisar que tanto o domínio físico, psicológico, relações sociais e ambiente, como a percepção geral são estatisticamente significativos em relação à frequência na prestação de cuidados.

Como se pode verificar na Tabela Nº 24 os cuidadores informais que apresentam resultados inferiores relativamente à Qualidade de Vida, são os que têm maior frequência na prestação dos cuidados, podendo estar relacionado com a sua situação actual de emprego, com a duração da dependência e com o factor de viverem em comum com o idoso. Desta forma, aceita-se a Hipótese 4, o que significa que a frequência na prestação de cuidados está relacionada com a Qualidade de Vida do cuidador informal.

TABELA Nº 24 – Resultado do Teste de Kruskal Wallis referente às Médias de postos da frequência na prestação de cuidados e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

Domínio	Frequência na prestação de cuidados	N	Médias dos Postos
D1 (Físico)	1-5 Vezes	26	52,33
	>5 Vezes	54	34,81
D2 (Psicológico)	1-5 Vezes	26	55,04
	>5 Vezes	54	33,50
D3 (Relações Sociais)	1-5 Vezes	26	49,60
	>5 Vezes	54	36,12
D4 (Ambiente)	1-5 Vezes	26	54,08
	>5 Vezes	54	33,96
QOL Geral	1-5 Vezes	26	50,88
	>5 Vezes	54	35,50

TABELA Nº 25 - Resultados do Teste Mann-Whitney referente a frequência na prestação de cuidados e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

	QOL Geral	D1 Físico	D2 Psicológico	D3 Relações Sociais	D4 Ambiente
Mann-Whitney U	432,000	394,500	324,000	465,500	349,000
Wilcoxon W	1917,000	1879,500	1809,000	1950,500	1834,000
Z	-2,879	-3,167	-3,913	-2,449	-3,637
p	0,004	0,002	0,000	0,014	0,000

a. Grouping Variable: Frequência na prestação de cuidados

HIPOTESE 5 – O Apoio da rede de cuidados continuados e cuidados paliativos está relacionado com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para testar esta hipótese utilizou-se o Teste Mann-Whitney., uma vez que é avaliada por duas categorias.

Através da Tabela Nº 27, constatamos que existe uma diferença significativa, no domínio psicológico da Qualidade de Vida estando relacionado com o apoio da rede de cuidados continuados e paliativos: Como se pode verificar na Tabela Nº 26, os cuidadores informais que recebem apoio da rede de cuidados continuados e cuidados paliativos têm uma melhor Qualidade de Vida. Provavelmente porque são cuidadores idosos, onde o seu tempo é direccionado para o idoso dependente, não havendo disponibilidade para o domínio físico, social, ambiente e que necessitam de apoio psicológico para as alterações que vão surgindo ao longo do ciclo vital do idoso. Também eles necessitam de ser escutados, apoiados e respeitados com dignidade como pessoas, no seu todo.

É necessário assumir a realidade em que os cuidados de saúde já estão mais direccionados para o cuidar e não para o curar. Com a implementação dos cuidados paliativos permitiu-se que as pessoas vivessem o seu dia em pleno até ao final de vida, valorizando o sofrimento e a Qualidade de Vida, apoiando os cuidadores informais nas diferentes fases (doença, morte, luto). Pode-se verificar que passamos de uma visão técnica para uma visão holística, onde o homem é visto num todo, havendo uma maior necessidade de apoio psicológico por parte destes cuidadores.

TABELA Nº 26 – Resultados do Teste de Kruskal Wallis referente às Médias de postos do Apoio da rede de cuidados continuados e paliativos e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

Domínio	Apoio da rede de cuidados continuados e paliativos	N	Médias dos Postos
D1 (Físico)	Não	26	34,17
	Sim	54	43,55
D2 (Psicológico)	Não	26	30,63
	Sim	54	45,25
D3 (Relações Sociais)	Não	26	36,17
	Sim	54	42,58
D4 (Ambiente)	Não	26	33,98
	Sim	54	43,64
QOL Geral	Não	26	38,21
	Sim	54	41,60

TABELA Nº 27 - Resultado do Teste Mann-Whitney referente ao apoio da rede de cuidados continuados e paliativos e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

	QOL Geral	D1 (Físico)	D2 (Psicológico)	D3 (Relações Sociais)	D4 (Ambiente)
Mann-Whitney U	642,500	537,500	445,500	589,500	532,500
Wilcoxon W	993,500	888,500	796,500	940,500	883,500
Z	-0,634	-1,694	-2,655	-1,165	-1,746
p	0,526	0,090	0,008	0,244	0,081

a. Variável: Apoio da rede de cuidados

NÍVEL II – Relação entre o grau de dependência do idoso e Qualidade de Vida dos cuidadores informais

HIPOTESE 6 – O Grau de dependência dos idosos está relacionado com a Qualidade de Vida do cuidador informal

Para se proceder à relação entre as variáveis, utilizamos o Coeficiente de Correlação de Spearman, porque são duas variáveis medidas a nível intervalar.

Da análise da Tabela Nº 28, verifica-se que há evidência de uma correlação estatisticamente bastante significativa entre os quatro domínios e a percepção geral, permitindo concluir que o grau de dependência do idoso está relacionado com a Qualidade de Vida.

No entanto, quanto à percepção geral relacionado com o grau de dependência do idoso não apresenta uma correlação estatisticamente significativa ($\rho=0,196$; $p=0,82$).

Com o passar do tempo, o idoso torna-se mais dependente do cuidador, devido ao aumento do grau de dependência. Cuidar do idoso dependente exige mais disponibilidade física e durante um período de tempo mais alargado uma vez que as actividades de vida diária encontram-se distribuídas ao longo do dia (higiene, alimentação, eliminação, posicionamentos/mobilizações), tendo como consequência uma maior privação na vida pessoal, psicológica, relacional do cuidador.

O cuidador informal tem a consciência que a nível dos diferentes domínios, o grau de dependência do idoso interfere na sua Qualidade de Vida, não influenciando no entanto a sua percepção geral.

TABELA Nº 28 – Resultados do Teste de Correlação de Spearman, referentes à Escala de Barthel – Grau de dependência e Qualidade de Vida do cuidador informal (N=80)

			Escala de Barthel	D1 (Físico)	D2 Psicológico	D3 Relação Social	D4 Ambiente
Correlação de Spearman	Escala de Barthel	rho					
		p	-				
	D1 (Físico)	rho	0,429**				
		p	0,000	-			
	D2 (psicológico)	rho	0,546**	0,828**			
		p	0,000	0,000	-		
	D3 (Relação Social)	rho	0,403**	0,703**	0,778**		
		p	0,160	0,000	0,000	-	
	D4 (Ambiente)	rho	0,436**	0,730**	0,859**	0,858**	
		p	0,000	0,000	0,000	0,000	-
	QOL Geral	rho	0,196	0,628	0,535	0,389	0,436
		p	0,82	0,000	0,000	0,000	0,000

** Correlação significativa a 0,01

* Correlação significativa a 0,05

NÍVEL III – Relação entre a intervenção – Educação para a Saúde e a Qualidade de Vida dos cuidadores informais

Hipótese 7 – Há relação entre a intervenção de Educação para a Saúde e a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

A comparação do WHOQOL-Bref foi determinada através de uma segunda avaliação (Av2) do instrumento ao mesmo grupo de 80 cuidadores informais de idosos dependentes com o mesmo instrumento. O intervalo de tempo, entre as duas aplicações do protocolo foi de 4 semanas.

Verificamos que em termos de pontuação de medias existe um aumento significativo nos domínios e na percepção geral, quando avaliados segunda avaliação (Av2).

Segundo a Tabela Nº 29 constata-se que na comparação Av1 e Av2 do WHOQOL-Bref relativamente à média, verificamos que esta aumenta na Av2 em todos os quatro domínios e percepção geral.

É importante que os profissionais de saúde desenvolvam e incentivem vários tipos de intervenções (apoios formais mediante serviços comunitários, programas psico-educativos; grupos de ajuda; intervenções psicoterapêuticas) ⁽³³⁾, com a finalidade de salvaguardar integridade física e emocional dos cuidadores.

TABELA Nº 29 – WHOQOL-Bref: Comparação das médias obtidas em cada domínio entre Av1 e o Av2 (n=80)

Domínio	Av1		Av2	
	Média	DP	Média	DP
D1 (Físico)	50,40	18,94	73,21	11,27
D2 (Psicológico)	50,52	16,50	70,78	10,08
D3 (Relações Sociais)	47,08	20,71	63,95	13,44
D4 (Ambiente)	48,20	13,50	60,23	9,94
QOL Geral	44,38	16,98	64,69	8,39

Através da Tabela Nº30, podemos analisar que relativamente AV2 todos os domínios apresentam valores estatisticamente bastante significativos, pelo que aceitamos a Hipótese 7, o que significa que a intervenção em Educação para a Saúde está relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores informais.

A Educação para a Saúde, prestada aos cuidadores informais de idosos dependentes tem especial importância no domínio do atendimento domiciliário, na informações partilhada, nas atitudes e motivações, no sentido de promover condições ambientais relevantes à manutenção da funcionalidade do idoso, para respeitar a sua autonomia e para fornecer-lhe suporte físico, cognitivo, legal, afectivo e espiritual. Afim de promover a coesão dos membros da família em torno das necessidades do idoso e das providências que amplifiquem o seu bem-estar ⁽⁵⁶⁾.

TABELA Nº 30 - Resultado do Teste Wilcoxon W referente a todos os domínios no AV2 (n=80)

Wilcoxon W	DG	D1 Físico	D2 Psicológico	D3 Relações Sociais	D4 Ambiente
Z	-7,104	-7,630	-7,697	-7,025	-7,644
p	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001

Estes resultados permitem constatar que uma intervenção – Educação para a Saúde adequada e planeada às necessidades dos cuidadores informais, melhora significativamente a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes.

PARTE III
CONCLUSÕES E SUGESTÕES

1-PRINCIPAIS CONCLUSÕES E SUGESTÕES

A transição demográfica e o aumento da expectativa de vida da população resultaram num aumento do número de idosos que muitas vezes, depende da ajuda de outros cuidadores informais para a realização das actividades básicas de vida diária. Será necessário protegê-la e reforça-la de acordo com o sistema de valores culturais próprios de cada sociedade.

A metodologia aplicada mostrou-se bastante eficaz tendo em vista os resultados positivos dos efeitos da intervenção – Educação para a Saúde.

Este estudo possibilitou-nos aprender um pouco mais acerca do processo que envolve o Cuidar, levando-nos à reflexão da realidade, muitas vezes ignorada pela própria sociedade e afastada do centro das discussões e das actividades dos profissionais de saúde.

Estamos conscientes que atingimos os objectivos, inicialmente propostos, tendo em conta os resultados obtidos. Consideramos que os resultados são um importante contributo para o conhecimento dos Cuidadores Informais de idosos dependentes em contexto domiciliário.

Tendo em vista os dados obtidos no presente estudo podemos concluir que:

Relativamente à distribuição face ao género dos oitenta Cuidadores Informais, entrevistados, a grande maioria pertencem ao género feminino, o que está de acordo com os dados encontrados em vários estudos onde a permanência do papel histórico e social de cuidar é atribuído à mulher ^(62,47, 29,8).

Neste contexto surge outro dado significativo, a faixa etária dos cuidadores que pertence, à classe etária 60-70 anos, o que nos permite verificar que o envelhecimento é uma das características do local de estudo.

Em relação ao estado civil dos cuidadores informais, a grande maioria pertence à categoria viúvo(a).

Em relação ao número de elementos do agregado familiar, constatamos que a maioria dos cuidadores informais apresentam 2 elementos por agregado, estando de acordo com o surgimento da família nuclear.

Ao nível da escolaridade, a maioria dos cuidadores informais frequentaram 4 anos, apresentando uma baixa literacia, o que pode interferir directa ou indirectamente, no cuidado efectivo e adequado ao idoso dependente, pois necessitam de maior apoio e informação por parte da rede formal. ⁽⁴²⁾

Apuramos que o grau de parentesco que une o idoso dependente e o cuidador informal predomina os filhos, quando o cônjuge não pode cuidar, por motivo de doença ou por motivo de falecimento, o que vai de acordo com a responsabilidade de cuidar, recaindo habitualmente sobre os familiares mais próximos, onde os laços afectivos entre familiares são mais estreitos.

Relativamente à situação actual de emprego, prevalecem os cuidadores domésticos ou sem actividade, situação essa que poderá ser explicada pela idade dos cuidadores informais e o seu nível de escolaridade. O que quer dizer que aqueles cuidadores que ainda se encontram a exercer a sua profissão, têm mais tempo para as suas actividades sociais, pois permanecem menos tempo junto do idoso, apresentando melhor Qualidade de Vida do que os cuidadores informais que nunca trabalharam ou que são domésticos e passam a maioria do seu tempo nas actividades básicas de vida diárias com o idoso.

A nível da profissão que exerce ou exerceu, verificou-se que maior parte dos cuidadores informais pertencem à categoria de operário(a) não

qualificado(a)/trabalhador (a) rural, o que poderá estar associada à escolaridade e de acordo com a região rural onde a produção económica é essencialmente agrícola.

Devido essencialmente à exigência do cuidar, a coabitação é geralmente a característica central, pelo menos em termos de definição de prioridades e de obrigações. Verificamos que a maioria dos cuidadores informais habitam com o idoso dependente, pois sabe-se que a maioria dos idosos precisam de cuidados contínuos ao longo do dia ⁽⁶⁶⁾. Mendonça ⁽⁴²⁾ realizou um estudo com o objectivo de identificar os cidadãos que prestavam cuidados a doentes dependentes, no concelho de Faro, concluindo que 83,1% dos prestadores coabitam com idoso dependente. Imaginário ⁽²⁶⁾, acentua que a coabitação entre o cuidador e idoso dependente é o modelo predominante nos países do sul, em particular nos meios rurais.

Quanto à frequência da prestação de cuidados, a maioria dos cuidadores informais prestam cuidados mais do cinco vezes por dia ao idoso dependente, o que poderá estar relacionado com o grau de dependência do idoso e com a situação actual de emprego, concluindo que os cuidadores informais que prestam cuidados mais do que cinco vezes ao dia apresentam baixa Qualidade de Vida.

O apoio cedido pela rede informal do idoso dependente teve mais colaboração por parte dos irmãos / irmãs ou seja os familiares mais directos.

Dentro da rede formal, verificou-se que o cuidador informal que recebia apoio da rede de cuidados continuados e cuidados paliativos apresentavam melhores índices de Qualidade de Vida, embora apresentando apenas diferenças estatisticamente significativas no domínio psicológico.

O actual modelo de cuidados continuados integrados assenta na necessidade de desenvolver acções mais próximas do cuidador informal e do idoso dependente, capazes de responder às suas reais necessidades, prevenindo e reduzindo as incapacidades.

É necessário assumir a realidade em que os cuidados de saúde cada vez mais, estão direccionados para o cuidar e não só para o curar, devido à mudança do paradigma do modelo biomédico para o modelo integrado, que incorpora cuidados médicos, cuidados com as funções físicas, cognitivas e emocionais e cuidados sociais.

Com a implementação dos cuidados paliativos permitiu-se diminuir o sofrimento e aumentar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais, apoiando-os nas diferenças fases (doença, morte e luto).

No que respeita à avaliação do grau de dependência, na óptica dos Cuidadores Informais, os resultados mostram que a grande maioria dos idosos são totalmente dependentes. Exigindo da parte dos cuidadores informais, dedicação e disponibilidade, vivenciando mudanças no seu estilo de vida, o qual verificamos que a maioria apresentam perda de autonomia, acréscimo de responsabilidade, mais nervosismo, menor convívio.

Verificamos que a intervenção – Educação para a Saúde dirigida ao cuidador informal influenciou positivamente a sua Qualidade de Vida, reforçando a importância das intervenções com grupos de cuidadores informais.

A intervenção – Educação para a Saúde pode ser considerada um êxito, pois o facto de não ter havido desistências no grupo de cuidadores, foi muito gratificante para nós, o que provavelmente se deve há escolhas de um formato breve ⁽³³⁾.

Este estudo foi muito gratificante, como profissional de saúde, mostrou-nos mais uma vez que a existência de um gabinete de aconselhamento para cuidadores informais será uma boa proposta inserida na Equipa de Suporte Comunitário de Cuidados Paliativos.

Uma atenção adequada ao cuidador informal terá como resultado a promoção da manutenção do idoso dependente no domicílio, a existência de menores dificuldades, uma maior satisfação, possibilitando um melhor cuidado, de forma que a dependência do idoso seja vivida com dignidade até ao seu final de vida ⁽⁶⁶⁾, neste sentido devem-se implementar e promover ajudas formais, de modo a encorajar a manutenção da solidariedade familiar entre as gerações, com a participação de todos os elementos da família. Seria também necessário realçar o papel que as organizações não governamentais podem desempenhar e a contribuição que elas podem dar a todos os níveis no reforço da família enquanto célula.

Fomentar a participação da comunidade de forma à criação de planos estratégicos de intervenção, apoiados num incentivo do voluntariado como resposta possível para combater o isolamento social de alguns idosos e/ou auxiliar os cuidadores informais.

Melhorar ou criar serviços que permitam manter os idosos dependentes no seu domicílio, de modo a retardar a institucionalização. Como proposta consideramos que deveria existir uma melhoria dos cuidados prestados ao nível do apoio domiciliário e de centros que pudessem dar resposta 24 horas ao dia, como também maior número de estruturas próprias para cuidados paliativos.

Aumentar a participação dos profissionais de saúde de cuidados de saúde primários, para que possam assumir um papel preponderante, na Educação para a

Saúde, no sentido de promover comportamentos saudáveis, adiando o aparecimento de situações de dependência.

Neste contexto o profissional de saúde deve-se mostrar disponível, reconhecendo as dificuldades destes grupos de cuidadores informais, para isso, deve-se capacitar a rede informal em relação às necessidades e problemas de saúde dos idosos dependentes com o intuito de melhorar o cuidado prestado e, conseqüentemente, a Qualidade de Vida dos assistidos e ao mesmo tempo a sua própria Qualidade de Vida (por exemplo implementação de programa de apoio aos cuidadores informais, para que possam enfrentar com mais facilidade as dificuldades surgidas no processo de cuidar; compreender as distintas alterações presentes no envelhecimento das pessoas; desenvolver procedimentos que facilitem a relação com o idoso no dia-a-dia; implementar grupos de inter-ajuda para cuidadores informais, com vista à promoção de processos de partilha e identificação de problemas e à interacção de experiências, no sentido da melhoria da auto-estima).

Por fim, é necessário que o profissional de saúde avalie a eficácia das suas intervenções tendo em conta a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes. Essa avaliação servirá de ponto de partida para a reformulação de objectivos e selecção de novas estratégias de intervenção.

Percebemos a importância da intervenção Educação para a Saúde no cuidador em relação ao cuidar do idoso dependente, achando necessidade de realização de estudos sobre a temática dos cuidadores informais estimulando o cuidar de idosos dependentes sendo uma acção de todos os profissionais de saúde, com foco de atenção multidisciplinar.

Os profissionais de saúde apresentam uma responsabilidade acrescida sobre a saúde das populações, nomeadamente no apoio às famílias – cuidadores informais de idosos dependentes. Ensinar e ajudar as pessoas a viver com as suas implicações e limitações. Nomeadamente no que se refere à atenção prestada à Qualidade de Vida é nossa responsabilidade influenciar os processos de mudança inerentes ao maior conhecimento do Ser Humano.

Necessitamos de valorizar a família cuidadora, que muitas vezes trabalham de forma incansável, sendo estes os agentes fundamentais no cuidar dos idosos dependentes, beneficiando não só ele próprio, o idoso dependente e ao mesmo tempo a sociedade, assim o conceito de Qualidade de Vida assumiria um maior destaque na sociedade actual.

2- LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Ao realizarmos este estudo muitas foram as dificuldades e limitações com que deparamos. No entanto é de realçar que somos principiantes na área de investigação e que se trata de um trabalho académico, não menosprezando por isso a vontade de as tentar ultrapassar e obter mais conhecimentos neste tema, valorizando assim a aprendizagem alcançada.

Essas limitações situam-se, no desenho do estudo e as características da população.

Relativamente, ao desenho do estudo, consideramos importante a realização de um estudo mais alargado no tempo em que o segundo momento de avaliação (AV2) tivesse um intervalo maior, assim poderíamos ter um panorama mais real da situação que analisámos.

Em relação à constituição da população deste estudo, há a referir, em primeiro lugar, que maioria dos cuidadores informais foi efectivada com a colaboração dos profissionais de saúde da rede de cuidados continuados de Faro.

Na fase da conclusão de trabalho, evidencia-se os principais contributos do estudo e estabelece-se futuras linhas de investigação que a sua concepção permitiu aferir.

Esta temática releva-se bastante vasta e pouco explorada em Portugal, pelo que se deve realçar a importância de lhe dar continuidade através de outros estudos/investigações, que a complementem, bem como melhorar certos aspectos que a compõem nomeadamente, aumentar a população, utilizar outras estratégias metodológicas, operacionalizar as variáveis de modo mais pormenorizado, alargar horizontes a outras variáveis independentes.

Pensamos que o enfermeiro e a equipa multidisciplinar, como educadores no campo da saúde, devem estar atentos na assistência domiciliária ao cuidador informal e ao idoso através de uma assistência de qualidade e não somente da realização de visitas rápidas. Assim, podem perceber de uma forma mais ampla o processo saúde – doença, englobando os factores psico-sociais de cada um, proporcionando assim, uma melhor Qualidade de Vida aos cuidadores e aos idosos dependentes.

Desta forma, atribuímos a este estudo a importância de sensibilizar os profissionais de saúde para a questão da Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário e a importância da intervenção da Educação para a Saúde nesta população, no sentido alertar para a necessidade de intervenção junto dos mesmos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Almeida, T.L. (2005). *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família*. Ribeirão Preto: Dissertação da Universidade de São Paulo.
- (2) Amaral, M.F. & Vicente, M.O. (2000). Grau de dependência dos idosos inscritos no centro de saúde de Castelo Branco. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 18(2), 23-31.
- (3) Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59-66.
- (4) Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da ACNP*. Acedido em 12 de Maio, em 2009, em <http://www.apcp.com.pt/index.php?sc=vis&id=230&cod=68>
- (5) Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas: uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- (6) Bocchi, S.C.M. (2004). Vivenciado a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise de conhecimento. *Revista Latino em Enfermagem*, 1(12), 115-121

(7) Botelho, M.A. (2000). *Autonomia funcional em idosos. Caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano*. Porto: Laboratórios Bial.

(8) Brito, M.E.C. (2003). *Cuidar da pessoa idosa em casa: uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais*. Tese de Mestrado Comunicação em Saúde (não publicada), Universidade Aberta, Lisboa.

(9) Carod-Artal, F.J. (1999). Medición de la calidad de vida supervient de un ictus. *Revista de Neurologia*, 5(29), 447 – 456.

(10) Casado, D. & López-Casanovas, G. (2002). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Acedido em 15 de Junho, em 2009, em www.estudis.lacaixa.comunicacions.com/webes/estudis.nsf/wurl/pfeshomecos_esp

(11) Collière, M.F. (1999). *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses/Lidel.

(12) Costa, A.C. & Silva, M.E.D. (2000). Estudo exploratório sobre o bem-estar psicológico de familiares cuidadores de idosos com doença crónica. *Geriatrics*, 13(126), 15-18.

- (13) Costa, J. & Melo, A. (2006). *Dicionário de língua portuguesa 2003*. Porto: Porto Editora.
- (14) Davie, E. & Higginson, I. (2004). *The solid facts (Palliative care)* Denmark : World Health Organization.
- (15) De la Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista Rol de enfermaria*, 18(203), 21-24.
- (16) Direcção-Geral da Saúde (2004). *Circular normativa nº 14 de 13 de Julho*. Criação do Programa nacional de cuidados paliativos.
- (17) Erminda, J.G. (1996). Avaliação geriátrica compreensiva. *Revista Geriátrica*, 9(84), 5-12.
- (18) Fernandes, A.A. (1997). *Velhice e sociedade: demografia, família e políticas sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- (19) Ferreira, P.L. (1994). Um novo paradigma para a saúde. In: *Livro de Obstétrica*, pp.199-205.
- (20) Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com ou sem demência*. Tese de Doutoramento (não publicada), Universidade de Aveiro, Aveiro.

(21) Fortin, M.F. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Editora Lusociência.

(22) Francisco del Rey, C. & Mazarrasa Alvear, L. (2000). La familia y la classe social In Sanchez Moreno et al (Eds), *Enfermeria comunitária, 1: concepto de salud y factores que la condiciona.*(pp.303-317). Madrid: McGraw-Hill.

(23) Gatz, M., Bengston, V.I. & Blum, M.J. (1990). Caregiving families. In J.E. Birren & K. Warner Schaie, (Eds). *Handbook of the psychology of aging* (4ª ed.) (pp. 3-23). San Diego: Academic Press.

(24) Grilo, E.N. (2005). *A outra face do cuidar*. Lisboa: Dissertação de Mestrado (não publicada), Universidade Aberta, Lisboa.

(25) Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.

(26) Imaginário, C. (2004). *Idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.

(27) Instituto Nacional de Saúde (2002). *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas*. Acedido em 25 de Julho, 2009, em <http://www.ine.pt>

(28) José, S.J. & Wall, K. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções*. Comunicação apresentada no Vº Congresso Português de Sociologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, Lisboa.

(29) Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp.345-361). Lisboa: Climepsi Editores.

(30) Leitão, G.C. & Almeida, D.T. (2000). O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 13(1), 80-85.

(31) Leme, L.E.G. & Silva, P. S.C. (2000). O idoso e a família. In M.P. Netto (Ed), *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu.

(32) López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tese Doutoramento (não publicada), Universidade Complutense de Madrid, Madrid.

(33) López, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.

(34) Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. & Knight, G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de

personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15, 57-76.

(35) Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-708.

(36) Marques, S.C.L. (2007): *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Forsmasau.

(37) Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paul & A. M. Fonseca (Eds), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa : Climepsi Editores

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

(39) Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral. Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Forsmasau.

(40) Medeiros, M.C.S. (2000). *A prestação de cuidados á população idosa: inquérito a uma amostra de população idosa dependente e aos seus prestadores de cuidados, na cidade de Lisboa*. Monografia da Licenciatura em Política Social (não publicada), Universidade Técnica de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Lisboa.

- (41) Mendes, P.B.M. (1995). *Cuidadores: heróis anónimos de cotidiano*. Tese de Mestrado em Ciências Sociais (não publicada), São Paulo.
- (42) Mendonça, F. et al. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista Geriatria*, 13(127), 33 – 49.
- (43) Mestheneos, E. & Trantafillou, J. (2005). *Supporting family careers of older people in europe: the pan-european background report*. Munster: Llt Verlag.
- (44) Ministério da Saúde (2003). *Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro*. Criação da Rede de prestação de cuidados continuados.
- (45) Ministério da Saúde (2004a). *Plano nacional de saúde 2004/2010: prioridades*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- (46) Ministério da Saúde (2004b). *Plano nacional de saúde: orientações estratégicas 2004-2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- (47) Neri, A.L. & Carvalho, V.A.M. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In C. Sequeira (Ed), *Cuidar de idosos dependentes* Coimbra: Quarteto Editora.
- (48) Neri, A. & Debert, G. (1999). *Velhice e sociedade*. Campinas :Papirus.

(49) Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds), *Manual de cuidados paliativos* (pp.17-52). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

(50) Netto, M.P. & Ponte, J.R. (2000). Envelhecimento: desafio na transição do século. In M.P. Netto (Eds), *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (pp.3-12). São Paulo: Atheneu.

(51) Organização Mundial de Saúde (1998). *Grupo Whoqol- versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (Whoqol)*. Acedido em 24 de Novembro, 2007, em www.ufrgs.br/psiq/wholq/.html

(52) Organização Mundial de Saúde (2001). *Relatório sobre a saúde do mundo – saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Genebra: OMS.

(53) Pacheco, A. & Lucas, J.C. (1999). Avaliação da qualidade de vida e dependência funcional – idosos com 80 e mais anos nascidos até 31/12/1998. *Revista Geriátrica*, 12(12),(Dezembro). p. 17-20

(54) Paul, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida, a família e o meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.

(55) Paul, C. (2005). Construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paul, e A.M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* .(pp.345-361). Lisboa: Climepsi Editores.

- (56) Pavarini, S.C.I. & Neri, A.L. (2000). *Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos*. In Y.A.O Duarte & M.J.D. Diogo (Eds). *Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico* (no prelo). São Paulo: Atheneu.
- (57) Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família. Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- (58) Polit, D.F. & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos da pesquisa em enfermagem* (5ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- (59) Póvoa, F.M.S. & Silva, M.L.F. (1997). A integração social do doente esquizofrénico. *Revista da Associação para o Estudo, reflexão e pesquisa em psiquiatria*, 1(2), 11-94.
- (60) Quaresma, M.L. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas - Portugal*. Lisboa: Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho.
- (61) Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de investigação em ciências Sociais* (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- (62) Rebelo, Â.A.M. (1996). Prestadores de cuidados informais: a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Revista Geriátrica*, 9(81),22-28.

(63) Pais Ribeiro, J.L. (1997). *A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas*. Actas – 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Braga, Ed. José Luís Pais Ribeiro, 253-282.

(64) Santos, M.I.S. (2006). *Os cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Lisboa: Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde (não publicada), Universidade Aberta, Lisboa.

(65) Saura Hernández, S. & Sanguesa Giménez, M.R. (2000). Promoción de la salud en los mayores. In M. Sánchez et al (Eds), *Enfermería comunitaria, 3; actuación en enfermería comunitaria. Los sistemas y programas de salud* (pp.131-139). Madrid: McGraw-Hill.

(66) Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

(67) Silva, E.B.N. & Neri, A.L. (1993). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In Neri, A.L. (Ed), *Qualidade de vida e idade madura* (pp.????). Campinas: Papirus.

(68) Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.

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

(70) Teri, L. (1999). Training families to provide care: effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 110-119.

(71) Toseland, R.W. & Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.

(72) Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed). Lisboa: Climepsi

(73) Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. et al. (s.d.). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(2), 15-23.

(74) Veras, R.P. (1994). *País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Rio Janeiro: Relume – Duramá.

(75) Vieira, M. (1996). Cuidar, defendendo a autonomia da pessoa cuidada. *Revista Servir*, 43(3), 114-117.

(76) Walker, A. (1999). *Attitudes to population ageing in Europe. A comparación of the 1992 and 1999. Eurobarometer Surveys*. Acedido em 3 de Janeiro, em 2009, em <http://www.shef.ac.uk/socst/staff page elements/a walker/attitudes.pdf>

(77) Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

(78) Whitlatch, C.J., Zarit, S.H. & Von Eye, A. (1991). A efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *The Gerontologist*, 31(1), 9-14.

(79) Whitlatch, C.J. & Noelker, L. (1996). Caregiving and care. In J. Birren (Ed.), *Encyclopaedia of gerontology, age, aging, and the aged* (pp. 253-268). San Diego: Academic Press.

(80) Whoqol Group (1994). Development of the WHOQOL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.

(81) World Health Organisation (1986). *The Ottawa charter for health promotion*. Geneva: WHO.

(82) World Health Organisation (2002). *Active ageing, a policy framework. A contribution of the second united nations world assembly on ageing*. Madrid: WHO.

(83) Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

APENDICE A

AUTORIZAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO ALGARVE E
CENTRO SAÚDE FARO

Autoriza-se a unidade
de informação situada a
informação pela unidade de cuidados
continuados.

Ao Exmo Sr. Director
do Centro de Saúde de Faro

Informar a ARS Algarve, IP
deste requerimento. Dr. Carlos Sousa
Director do Centro de Saúde de Faro
2008.3.12

Assunto: Pedido de autorização para a colheita de dados

Patrícia Alexandra Simão de Sousa Grelha, enfermeira a exercer funções no Centro de Saúde da Conceição de Faro e a frequentar o IV Mestrado de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, pretende realizar um estudo de Investigação subordinado ao tema "Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em contexto domiciliário, na freguesia da Conceição de Faro".

Este estudo tem como objectivo, identificar de que modo uma intervenção de educação para saúde pode influenciar a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes.

Desta forma vem por este meio solicitar a Vª Exª autorização para a realização da colheita de dados, junto aos cuidadores informais de idosos dependentes orientados no Centro de Saúde da Conceição de Faro.

Esclareço que os cuidadores participantes irão frequentar sessões de educação em saúde

Atenciosamente,

Faro, 12 de Março de 2008-03-12

Pede deferimento,

Patrícia Alexandra Simão de Sousa Grelha

Ao Sr. Enf. Chefe

(Patrícia Grelha)

Informação:

Solicita-se informação sobre
a disponibilidade da unidade de cuidados
continuados deste centro de saúde.

A unidade de cuidados
continuados tem todo
o interesse no estudo e
demonstrará toda a
colaboração

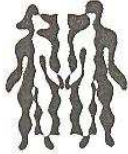
Dr. Carlos Sousa
Director do Centro de Saúde de Faro

FERNANDO CABEÇADAS MATOS

ENFERMEIRO CHEFE

2008.3.12

Administração Regional de Saúde
do Algarve, I.P.



Ministério da Saúde

17.ABR08 006672

10/4/08

Exm.º Senhor
Dr. Carlos Sousa
Director do Centro de Saúde de Faro
Urbanização Graça Mira,
Lejana de Cima
8005-499 Faro

Sua Referência
Gab. Director 132/08

Sua Comunicação
Of.º n.º 583 de 12-03-08

Nossa Referência
Gab. C.D.
04-04-2008

ASSUNTO: Colheita de dados - Enf.ª Patrícia Alexandra Simão de Sousa Grelha

Vimos pelo presente informar V. Ex.ª que a Enf.ª Patrícia Alexandra Simão de Sousa Grelha, está autorizada a proceder à recolha de dados junto dos cuidadores informais de idosos dependentes desde que, em eventuais inquéritos, sejam salvaguardados o anonimato e os dados pessoais dos respondentes.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Rui Lourenço
Presidente do Cons. Directivo
da ARS Algarve I. P.

Dr. Carlos Sousa

Enf. Chefe

e Enf. Patrícia Grelha

2008.4.10

RL/el

APENDICE B

AUTORIZAÇÃO PARA A APLICAÇÃO DA ESCALA DA QUALIDADE DE VIDA

Windows Live Início **Hotmail** Spaces OneCare MSN

Enviar Salvar rascunho Anexar Definir prioridade como Cancelar

De: patriciagrelha@hotmail.com Mostrar Cc e Cco

Para: mcanavarro@fpce.uc.pt

Assunto: Pedido de autorização para utilização da escala whoqol- bref

Mostrar texto sem formatação

Estilo de fonte Tamanho de fonte

Prof.Dra Maria Cristina Canavarro

Eu, Patrícia Alexandra Simão Sousa Grelha, enfermeira a exercer funções no Centro de Saude da Conceição de Faro e a frequentar o IV Mestrado de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, pretendo realizar no âmbito do mestrado um estudo de investigação subordinado ao tema "Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em contexto domiciliário, na freguesia da Conceição de Faro". esta dissertação é orientada pelo Prof Doutor Filipe Nave, doutorado em Psicologia da Saúde, da Universidade do Algarve.

Com a realização deste estudo, pretende-se saber se a intervenção de Educação em Saude, poderá influenciar a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes.

Desta forma, vem por este meio solicitar a Vª Exª autorização para a utilização da escala da Qualidade de Vida -Whoqol - Bref, junto dos cuidadores informais de idosos dependentes orientados no Centro de Saude da Conceição de Faro.

Assumo ainda o compromisso de lhe enviar posteriormente um resumo dos dados obtidos.

Atenciosamente,

Patrícia Grelha

Windows Live Início **Hotmail** Spaces OneCare MSN patriciagrelha@hotmail.com Sair

Caixa de Entrada Novo(a) Responder Responder a todos Encaminhar Excluir Lixo Eletrônico

Lixo Eletrônico

Rascunhos

Enviadas

Excluídos

favoritos

imagens

mestrado f...

Gerenciar pastas

Hoje

Email

Contatos

Calendário

Mover para

Opções

Os anexos, as imagens e os links desta mensagem foram bloqueados para sua segurança. Mostrar conteúdo

[WHOQOL-bref] Envio de material

De: Sofia Gameiro (sgameiro@fpce.uc.pt)

Você pode não conhecer este remetente. Marcar como confiável | Marcar como não confiável

Enviada: terça-feira, 17 de junho de 2008 12:09:29

Para: patriciagrelha@hotmail.com

WHOQOL-BR...zip (212,0 KB)

Verificação de segurança no download

Se estiver encontrando problemas para baixar os anexos, entre novamente e selecione "Lembrar-me neste computador".

Entre novamente

Cara Dr. Patrícia Grelha,

Em anexo envio o material relativo ao WHOQOL-bref, nomeadamente:

- a versão para português de Portugal do instrumento WHOQOL-bref
- manual de aplicação e cotação
- sintaxe para utilização no pacote estatístico SPSS

Foderá encontrar outra informação relevante em

<http://www.fpce.uc.pt/saude/qv.htm>

<http://www.fpce.uc.pt/saude/whoqolbref.htm>

A equipa do Projecto de Validação do WHOQOL (100 e bref) para Português de Portugal agradecia se pudesse, após realização do trabalho/investigação a que se propõe, disponibilizar um resumo dos resultados obtidos.

Estou disponível para o esclarecimento de qualquer questão.

Grata, Sofia Gameiro.

Sofia Gameiro
sgameiro@fpce.uc.pt

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação
Universidade de Coimbra
Rua do Colégio Novo, Apartado 6153
3001-802 COIMBRA
telf. 239 851450 / fax 239 851465

APENDICE C

FORMULÁRIO

**Este Formulário destina-se a obter dados necessários à realização
Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos
Faculdade Medicina de Lisboa**



**A sua colaboração é muito importante e desde já
lhe agradecemos**

Formulário nº _____

Data: _____

Caso concorde entrar no estudo, pedimos-lhe que:

- Responda a todos os itens do formulário

Patrícia Grelha
Licenciada em Enfermagem

Muito obrigada pela sua colaboração

DOCUMENTO DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

TITULO DO ESTUDO: Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes – Educação para a Saúde.

Investigador: Patrícia Alexandra Simão Sousa Grelha

O objectivo deste estudo é verificar que factores influenciam a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes, em contexto domiciliário, na Freguesia da Conceição de Faro e perceber se enquanto enfermeiros e educadores de saúde, podemos ou não contribuir para a melhoria da Qualidade de Vida dos Cuidadores informais através da implementação de intervenções específicas Educação para a Saúde.

Para sua realização, será necessário a aplicação de um formulário, cujo preenchimento durará entre 20 a 30 minutos.

A escolha de participar ou não participar no estudo é voluntário. Se decidir não tomar parte do estudo, ou em qualquer momento decidir retirar-se do estudo, poderá fazê-lo sem qualquer justificação e pode estar confiante de que isso em nada interfere com a normal assistência dos serviços de saúde.

Garantimos a confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos segundo o código ético e deontológico.

Os seus dados, não estarão registados em qualquer base de dados, apenas através de códigos. Os resultados do estudo serão postos à disposição a pedido dos interessados.

I PARTE – CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS

Responda ao item que estiver mais de acordo com a sua situação.

1-Idade

_____anos

2- Género

Masculino.....
Feminino.....

3- Estado Civil

Solteiro(a).....
Casado(a)/união de facto.....
Viúvo (a).....
Divorciado(a)/Separado(a).....

4-Qual a sua função actual no emprego?

Activo.....
Reformado(a)/invalido(a)
Desempregado(a).....
Domestico(a), ou nunca trabalhou.....

5- Número de elementos do agregado familiar

6- Qual a profissão que exerce ou exerceu?

7- Quantos anos completos de escolaridades têm?

8- Qual a sua relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados?

9- Numero de vezes que presta cuidados ao idoso dependente/dia?

1-5 Vezes.....

» 5 Vezes.....

10- Há quanto tempo o idoso é dependente?

11- Vive na mesma habitação que o idoso a seu cargo?

Não.....

Sim.....

Esporadicamente.....

12- Tem ajuda de mais alguém para cuidar do idoso?

Não.....

Sim.....

Se respondeu sim, indique quem _____

13- Tem apoio da rede dos cuidados continuados e cuidados paliativos?

Sim.....

Não.....

14- O que mudou nas suas rotinas de vida diária desde que começou a cuidar do idoso?

ANEXOS

ANEXO I

ESCALA DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE DEPENDÊNCIA DO IDOSO ADAPTADO A ESCALA DE BARTHEL

Actividade Básica de Vida Diária		
1	Alimentação	Independente (capaz de usar qualquer instrumento, come num tempo razoável)
		Necessita de ajuda (para cortar a comida, levar à boca, etc.)
		Dependente (incapaz)
2	Vestir	Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)
		Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo.)
		Dependente (incapaz)
3	Banho	Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)
		Dependente (incapaz)
4	Higiene corporal	Independente (lava a face, mãos e dentes e faz a barba)
		Dependente (incapaz)
5	Uso da casa de banho	Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)
		Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se a ajustar a roupa)
		Dependente (incapaz)
6	Controlo intestinal	Independente (não apresenta episódios de incontinência, se necessita de enema ou microlax fá-lo, sozinho)
		Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência, necessita de ajuda para enemas ou microlax)
		Incontinente fecal
7	Controlo vesical	Independente (não apresenta episódios de incontinência se necessita de sonda ou colector fá-lo sozinho)
		Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência, necessita de ajuda para o uso de sonda ou colector)
		Incontinente ou algaliado
8	Subir escadas	Independente (sobe e desce escadas, pode usar um instrumento de apoio)
		Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir ou descer escadas.)
		Dependente (incapaz)
9	Transferência cadeira-cama	Independente (não necessita de qualquer ajuda, se usa a cadeira de rodas transfere-se sozinho)
		Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima ou supervisão)
		Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)
		Dependente (incapaz)
10	Deambulação	Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andarilho, canadianas...)
		Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)
		Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)
		Dependente (incapaz)

ANEXO II

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

II PARTE - Qualidade de Vida

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

	Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1) Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4) Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4) Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3) Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1) Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2) Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3) Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1) Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1) Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5