

Mafalda Sofia Barreto Santos Batalha Vigia

Qualidade de Vida de Cuidadores Informais
de Idosos com Demência

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2012

Mafalda Sofia Barreto Santos Batalha Vigia

Qualidade de Vida de Cuidadores Informais
de Idosos com Demência

Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2012

Mafalda Sofia Barreto Santos Batalha Vigia

Qualidade de Vida de Cuidadores Informais
de Idosos com Demência

Mafalda Sofia Barreto Santos Vigia

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, sob orientação do Professor Doutor Milton Madeira.

Resumo

Cuidar de quem cuida deve ser uma preocupação vigente na sociedade atual. Perante uma sociedade cada vez mais envelhecida, com tendência ao aumento de doenças crónicas, como a demência, onde a assistência aos idosos aumenta significativamente, surge a necessidade de direcionar também a atenção para o cuidador informal.

A prestação de cuidados informais ao idoso demenciado, apresentando uma natureza complexa, exigente e com repercussões evidentes, afeta a saúde, o bem-estar e a Qualidade de Vida do cuidador informal. Deste modo, o propósito principal deste estudo foi avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados (não institucionalizados), mediante dois grupos contrastivos: o Grupo Ligeiro, de cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência ligeira, independentes e cujo cuidador presta cuidados há pouco tempo e durante poucas horas por dia; e o Grupo Grave, de cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência grave, dependentes e que o cuidador presta cuidados há muitos anos e por muitas horas diárias.

Foi assim definido um estudo quantitativo, transversal, comparativo e associativo. A amostra inicial foi constituída por 82 cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência fundamentado. O material utilizado foi o Questionário Sociodemográfico, elaborado pela própria investigadora com o intuito de recolher informações sociodemográficas do idoso e do cuidador informal, bem como informações clínicas sobre o idoso; o Índice de Barthel e o Índice de Lawton para avaliarem a capacidade funcional do idoso nas atividades de vida diária; e por fim, o *World's Health Organization Quality of Life* – versão abreviada (WHOQOL-bref).

Os resultados obtidos indicam que os cuidadores informais pertencentes ao Grupo Ligeiro apresentam uma perceção mais positiva da Qualidade de Vida, comparativamente aos cuidadores informais que constituem o Grupo Grave, exceto no domínio físico. O perfil dos cuidadores informais que constituem a amostra inicial, a amostra definitiva e os dois grupos em análise, é semelhante ao referido por estudos pesquisados na literatura existente. Os indivíduos do género masculino e do género feminino, percecionam a sua Qualidade de Vida de forma idêntica, embora possam existir diferenças entre os géneros na perceção da dimensão psicológica a favor dos elementos do género masculino.

Palavras-chave: cuidador informal, Qualidade de Vida, idoso demenciado.

Abstract

Caring for the caregivers should be a prevailing concern in society today. Facing an increasingly aging society, with a tendency to increase in chronic diseases, such as dementia, where the care of the elderly increases significantly, there is also a need to direct attention to the informal caregiver.

The provision of informal care to the demented elderly, presenting a complex nature, demanding and with obvious repercussions, affects the health, well-being and Quality of Life of informal caregivers. Thus, the purpose of this study was to evaluate the Quality of Life of informal caregivers of demented elderly (not institutionalized) by two contrastive groups: Group Slightly of informal caregivers of elderly diagnosed with mild dementia, independent and whose caregiver provides care recently and for a few hours per day; and Group Severe of informal caregivers of elderly with a diagnosis of severe dementia, dependents and the whose caregiver provides care for many years and for many hours daily.

Was defined a quantitative, cross-sectional, comparative and associative study. The initial sample is composed by 82 informal caregivers of elderly with diagnosis of dementia. The material used was a Sociodemographic Questionnaire, developed by the researcher in order to collect sociodemographic information of the informal caregivers and clinical information on the elderly; the Barthel Index and Lawton Index to assess the functional capacity of the elderly in activities of daily living; and finally, the World Health Organization Quality of Life - abbreviated version (WHOQOL-bref).

The results indicate that the informal caregivers in Group Slightly have a more positive perception of Quality of Life, compared to informal caregivers who constitute the Group Severe, except in the physical domain. The profile of informal caregivers who provide the initial sample, the final sample and the two groups in the analysis, is similar to that reported by studies surveyed the existing literature. Informal caregivers of the masculine and feminine gender, perceived their Quality of Life similarly, although there may be gender differences in the perception of the psychological domain of the elements in favor of males.

Keywords: informal caregiver, Quality of Life, the demented elderly.

Aos meus pais e à minha sobrinha Inês.

“Existem vários tipos de prisão: a prisão provisória, a prisão preventiva, a prisão domiciliária... Este é um tipo de prisão que eu gosto porque estou a cuidar de quem eu amo ” (fala de um cuidador)

“Sinto saudades do meu marido... porque aquele senhor que ali está não é ele.” (fala de uma cuidadora)

Agradecimentos

Muitas foram as pessoas que ao longo da minha vida me acompanharam, me ajudaram a crescer e ser quem sou hoje. A realização do meu percurso académico e desta Dissertação de Mestrado foram pautados por inúmeros altos e baixos, encontros e desencontros nos quais algumas pessoas nunca deixaram de me apoiar e incentivar. Aqui deixo o meu profundo agradecimento.

Ao Professor Doutor Milton Madeira, por toda a paciência e pelas incalculáveis horas de sessões de orientação, mas principalmente pela motivação, apoio e reforço positivo em todo o processo deste trabalho, sobretudo nos momentos de fraqueza;

À Dra. Margarida Sobral (orientadora de estágio), ao Enfermeiro António Giro, ao Enfermeiro Adelson Estrela e à Enfermeira Fátima Durães, pela aprendizagem proporcionada, pela riqueza da experiência, profissional e pessoal, que me ofereceram ao trabalhar em equipa com eles e também pela disponibilidade sempre demonstrada em partilhar as suas ideias e paixão pela Psicogerontologia;

A todos os cuidadores informais que aceitaram participar na investigação empírica desta dissertação, almejando que este estudo seja uma contribuição positiva para as suas vidas;

Ao meu pai e à minha mãe, um enorme obrigada por me ensinarem, todos os dias, a percorrer o melhor caminho para alcançar a felicidade. Obrigada por todo o amor e apoio incondicional que sempre demonstraram e mormente por não desistirem de mim;

À minha irmã, ao Né e à minha tia Cândida, por me ampararem nos momentos de desalento e acarinharem durante o meu percurso de vida. Obrigada por acreditarem que sou capaz;

À minha melhor amiga, Maria, por seres o meu pilar, por teres estado sempre do meu lado em cada momento, e sobretudo por seres o meu apoio fora dos muros da Universidade. Grande parte do sucesso deste trabalho deve-se à tua amizade e ajuda;

À Carolina e à Emília que me ajudaram, com a sua amizade, quando eu própria duvidava de mim. Quero também agradecer à Tina, à Pipa, à Ana e à Sofia por terem

percorrido os caminhos da Universidade a meu lado durante estes anos. Um obrigado particular ao João e ao Mauro por debaterem comigo opiniões e enriquecerem o meu juízo crítico em diversos aspetos;

Por fim, mas não menos importante, à Universidade Fernando Pessoa, pela qualidade de ensino e pelos seus profissionais, sobretudo aos Professores do Curso de Psicologia, particularmente à Professora Carla Barros, pelo apoio demonstrado, particularmente na reta final desta experiência académica. Obrigada também aos funcionários da biblioteca central por toda a ajuda prestada.

A todos aqueles que me apoiaram e contribuíram de forma positiva para me tornar Psicóloga. Obrigada!

Índice Geral

Resumo	v
Abstract	vi
Dedicatória	vii
Pensamento	viii
Agradecimentos	ix
Índice Geral.....	xi
Índice de Anexos	xv
Índice de Figuras	xvi
Índice de Quadros.....	xvii
Lista de Abreviaturas.....	xix
INTRODUÇÃO GERAL	1

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I. O IDOSO E O ENVELHECIMENTO HUMANO

Introdução	5
1.1. O idoso	5
1.2. O envelhecimento	7
1.3. Aspectos demográficos do envelhecimento	8
1.4. Alterações no processo de envelhecimento	11
1.4.1. Alterações fisiológicas no processo de envelhecimento	12
1.4.2. Alterações psicológicas no processo de envelhecimento	13
1.4.3. Alterações psicossociais no processo de envelhecimento	15
Síntese Conclusiva	17

CAPÍTULO II. A DEMÊNCIA NO IDOSO

Introdução	18
2.1. Conceito de demência	19
2.2. Tipos de demência no idoso	22

2.3. Grau de demência	25
2.4. Dependência do idoso com demência	28
2.4.1. Tipos de dependência do idoso demenciado	30
Síntese Conclusiva	31

CAPÍTULO III. OS CUIDADOS INFORMAIS E OS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Introdução	32
3.1. A arte de cuidar e a prestação de cuidados	33
3.2. Tipos de prestação de cuidados	33
3.2.1. Cuidados primários <i>versus</i> cuidados secundários	33
3.2.2. Cuidados formais <i>versus</i> cuidados informais	34
3.3. Quem são os cuidadores informais?	35
3.4. Perfil dos cuidadores informais de idosos com demência	37
3.4.1. Género	37
3.4.2. Idade	38
3.4.3. Grau de parentesco com o idoso demenciado	38
3.4.4. Coabitação com o idoso demenciado	38
3.4.5. Tempo de cuidado	38
3.4.6. Estado civil	39
Síntese Conclusiva	40

CAPÍTULO IV. A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Introdução	41
4.1. A Definição e características da Qualidade de Vida	42
4.2. Avaliação da Qualidade de Vida	46
4.3. Qualidade de Vida do cuidador informal do idoso demenciado	49
4.3.1. Variáveis passíveis de influenciar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados	50
4.3.1.1. Género do cuidador informal	51
4.3.1.2. Grau de parentesco com o idoso demenciado	52
4.3.1.3. Habilitações literárias do cuidador informal	52

4.3.1.4. Atividade laboral do cuidador informal	52
4.3.1.5. Suporte social	53
4.3.1.6. Convivência/habitabilidade com o idoso demenciado	53
4.3.1.7. Grau de demência do idoso demenciado	53
4.3.1.8. Alterações comportamentais no idoso demenciado	54
4.3.1.9. Tempo de cuidado prestado pelo cuidador informal ao idoso demenciado	55
4.3.1.10. Sobrecarga do cuidador informal	55
Síntese Conclusiva	58

PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO V. METODOLOGIA

Introdução	60
5.1. Metodologia	61
5.1.1. Tipo de estudo / Plano do estudo	61
5.1.2. Objetivos do estudo empírico	61
5.1.2.1. Objetivo geral	61
5.1.2.2. Objetivos específicos	61
5.1.2.3. Objetivo secundário	62
5.1.3. Variáveis de estudo	62
5.1.3.1. Variável principal	62
5.1.3.2. Variáveis operacionais	62
5.1.3.3. Variáveis secundárias	63
5.2. Método	63
5.2.1.1. População	63
5.2.2. Instrumentos de recolha de dados	66
5.2.2.1. <i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i> versão abreviada	67
5.2.2.2. Índice de Barthel	69
5.2.2.3. Índice de Lawton	70

5.2.2.4. Questionário Sociodemográfico	71
5.2.2.5. Instruções e Declaração de Consentimento Informado	73
5.2.3. Procedimentos de Recolha de Dados	73

CAPÍTULO VI. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Introdução	76
6.1. Levantamento e tratamento dos dados	76
6.2. Análise, interpretação e discussão dos resultados	81
6.2.1. Análise do objetivo geral	82
6.2.1.1. Discussão do objetivo geral	84
6.2.2. Análise do objetivo específico 1	84
6.2.2.1. Discussão do objetivo específico 1	86
6.2.3. Análise do objetivo específico 2	88
6.2.3.1. Discussão do objetivo específico 2	91
6.2.4. Análise do objetivo específico 3	93
6.2.4.1. Discussão do objetivo específico 3	94
6.2.5. Análise do objetivo secundário	95
6.2.5.1. Discussão do objetivo secundário	96
6.3. Limitações do estudo	98
6.4. Sugestões futuras	99

CONCLUSÃO GERAL	101
------------------------------	------------

REFERÊNCIAS	106
--------------------------	------------

Índice de Anexos

Anexo A – *World Health Organization Quality of Life* – abreviado (WHOQOL-bref)

Anexo B – Índice de Barthel

Anexo C – Índice de Lawton

Anexo D – Questionário Sociodemográfico

Anexo E – Instruções e Declaração de Consentimento Informado

Anexo F – Tabela classificativa do grau de demência (CDR)

Anexo G – Sistema de codificação do Índice de Barthel

Anexo H – Sistema de codificação do Índice de Lawton

Anexo I – Sistema de codificação do Questionário Sociodemográfico

Anexo J – Tabela de conversão dos resultados brutos para os resultados transformados do WHOQOL-bref

Índice de Figuras

Figura 1 – Pirâmide etária da população portuguesa entre 1960-2000	10
Figura 2 – Principais características clínicas da demência	21
Figura 3 – Fórmula da constituição dos dois grupos em análise	80

Índice de Quadros

Quadro 1 – Classificação etiológica da síndrome demencial	24
Quadro 2 – Fases do quadro demencial	27
Quadro 3 – Perfil dos cuidadores informais de idosos demenciados	39
Quadro 4 – Grupos de fatores que influenciam a QdV dos cuidadores informais	50
Quadro 5 – Fatores que influenciam a QdV dos cuidadores informais de idosos demenciados	57
Quadro 6 – Grelha das quatro variáveis operacionais e seus níveis	63
Quadro 7 – Descrição sociodemográfica dos participantes da amostra inicial (N=82)	65
Quadro 8 – Grelha das variáveis operacionais, instrumentos e questões pelas quais foram recolhidas	66
Quadro 9 – Domínios, facetas e questões correspondentes do WHOQOL-bref	68
Quadro 10 – Frequências e percentagens dos três níveis das variáveis operacionais GDM e GDP	77
Quadro 11 – Frequências e percentagens dos três níveis das variáveis operacionais TCT e TCD	78
Quadro 12 – Média e desvio padrão das variáveis operacionais TCT e TCD pelos níveis da variável operacional GDM “moderado” e GDM “grave”	79
Quadro 13 – Grelha da composição dos grupos constituídos para o estudo empírico	80
Quadro 14 – Diferenças no domínio físico e domínio relações sociais em função dos Grupos Ligeiro e Grave (teste <i>t</i> de <i>student</i>)	82

Quadro 15 – Diferenças na faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e nos domínios psicológico e meio ambiente em função dos grupos Ligeiro e Grave (teste <i>U</i> de <i>Mann-Whitney</i>)	83
Quadro 16 – Descrição sociodemográfica da amostra inicial e da amostra Definitiva	85
Quadro 17 – Perfil da amostra inicial e da amostra definitiva quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e aos domínios do WHOQOL-bref	89
Quadro 18 – Correlações entre as variáveis ordinais: GDM, GDP, TCT e TCD – Correlações entre a variável ordinal GDM e as outras três variáveis	93
Quadro 19 – Diferenças na faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e a satisfação com a saúde – e nos domínios do WHOQOL-bref, em função do género	95
Quadro 20 – Análise global contrastiva dos grupos Ligeiro e Grave	103

Lista de Abreviaturas

- APA** – Associação Americana de Psicologia
- AVD** – Atividade de vida diária
- AVDs** – Atividades de vida diária
- AbVDs** – Atividades básicas de vida diária
- AiVDs** – Atividades instrumentais de vida diária
- CDR** – *Clinical Dementia Rating*
- CI** – Cuidador informal
- CI**s – Cuidadores informais
- DA** – Doença de Alzheimer
- DFT** – Demência fronto-temporal
- DM** – Demência mista
- DV** – Demência vascular
- IB** – Índice de Barthel
- IL** – Índice de Lawton
- INE** – Instituto Nacional de Estatística
- ITU** – Infecção de trato urinário
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- QdV** – Qualidade de Vida
- QSD** – Questionário Sociodemográfico
- SPSS** – *Statistical Package for the Social Sciences*
- TAC** – Tomografia axial computadorizada
- VIH** – Vírus de imunodeficiência humana
- WHOQOL** – *World's Health Organization Quality of Life*

INTRODUÇÃO GERAL

Atualmente, o envelhecimento populacional é considerado um fenómeno mundial. As alterações demográficas, verificadas inclusive em Portugal, pelo aumento significativo do número de idosos, da esperança média de vida e pela diminuição da natalidade, traduzem-se num aumento da prevalência de doenças crónicas e de dependência, como é o caso da demência, despoletando a necessidade de cuidados por grandes períodos de tempo, onde os cuidadores informais detêm um papel fundamental na manutenção da Qualidade de Vida do idoso.

Mas, como é a perceção da Qualidade de Vida destes cuidadores informais de idosos com demência? Quais são os fatores que a influenciam? Será que os cuidadores que prestam cuidados a idosos em diferentes condições, apresentam a mesma Qualidade de Vida? Ou existem diferenças?

A demência é caracterizada pela deterioração progressiva a nível cognitivo, psicológico e comportamental do idoso, interferindo significativamente na sua Qualidade de Vida, mas também na do cuidador informal que lhe presta cuidados. É considerada uma doença implacável, pela impossibilidade de travar a sua evolução, suscitando nos cuidadores informais sentimentos ambíguos, pelo carinho, amor e afeto que sentem pelo idoso demenciado, como pela frustração, perda de liberdade, falta de envolvimento social, e posteriormente a perda do próprio doente.

Em geral, a prestação de cuidados pode induzir a um vasto número de consequências que afetam a Qualidade de Vida do cuidador, diminuindo a sua capacidade para cuidar pois, se ele não estiver bem, não poderá cuidar de forma bem-sucedida do doente (Sequeira, 2010).

Dificuldades de carácter pessoal, familiar, económico e social fazem parte do amplo conjunto de problemas que os cuidadores informais de idosos demenciados podem apresentar e, muitas vezes, os profissionais de saúde desconhecem essa realidade bem como as implicações que acarretam nas vidas dos cuidadores informais (Sotto Mayor, Ribeiro & Paúl, 2008).

De acordo com Assumpção Jr. e Kuczynski (2010) o termo Qualidade de Vida tem vindo a sofrer diversas reformulações e adaptações ao longo dos tempos.

Conhecer a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados é considerado fundamental, de modo a permitir o estabelecimento do diagnóstico desta condição e a consequente implementação de ações futuras ao nível da Psicologia da Saúde, tanto para o idoso demenciado como para o seu cuidador.

A Qualidade de Vida do cuidador influencia diretamente o bem-estar e o dia-a-dia do idoso demenciado, pelo que é considerado fundamental e de extrema pertinência minimizar a sobrecarga vivenciada pela prestação de cuidados informais e aumentar a Qualidade de Vida dos cuidadores (Pinto, Barbosa, Ferreti, Souza, Fram & Belasco, 2009).

Nesta dissertação de mestrado, pretende-se comparar a perceção dos cuidadores informais de idosos demenciados, quanto à sua Qualidade de Vida, mediante dois grupos contrastivos: o Grupo Ligeiro e o Grupo Grave. Pretende-se também analisar o perfil das amostras em estudo, o perfil dos grupos contrastivos (Ligeiro e Grave), bem como analisar a perceção da Qualidade de Vida de idosos demenciados de acordo com o género.

As temáticas escolhidas surgem na sequência do estágio curricular realizado no Serviço de Psicogeriatría do Hospital Magalhães Lemos, durante o ano letivo 2010/2011, onde a autora desta dissertação, que era na altura estagiária curricular na instituição referida, teve a oportunidade de contactar com idosos demenciados e os respetivos cuidadores informais, e também pela curiosidade em estudar este tipo de população (cuidadores informais de idosos) e perceber a perceção que eles apresentam sobre a sua própria Qualidade de Vida, considerando que a prestação de cuidados aos idosos demenciados, na maior parte das vezes, é encarada como uma tarefa difícil e desgastante.

Assim, esta dissertação encontra-se dividida em duas partes: a Parte I – Fundamentação Teórica; e a Parte II – Investigação Empírica.

A Fundamentação Teórica é composta por quatro capítulos: o Capítulo I – O idoso e o envelhecimento humano – onde é estabelecida a definição de idoso e realizada uma

abordagem geral do envelhecimento, assim como dos aspetos demográficos inerentes e também as alterações que ocorrem neste processo ao nível fisiológico, psicológico e psicossociológico; o Capítulo II – A demência no idoso – onde é integrada a definição e as características clínicas da demência, a exploração dos seus tipos e dos seus graus e, ainda é definido o conceito de dependência do idoso demenciado e os seus tipos; o Capítulo III – Os cuidados informais e os cuidadores informais de idosos com demência – onde é realizada uma revisão da literatura sobre a arte de cuidar, a prestação de cuidados e os diferentes tipos que assume, focando essencialmente os cuidadores informais e o seu perfil; por fim, o Capítulo IV – A Qualidade de Vida do cuidador informal – onde são definidos e delimitados os conceitos de Qualidade de Vida, a sua avaliação, prestando enfoque à população em questão, sendo posteriormente definidas as variáveis passíveis de influenciar a Qualidade de Vida destes cuidadores.

A Investigação Empírica é constituída por dois capítulos: o Capítulo V – Metodologia – descreve pormenorizadamente o estudo empírico realizado, onde é definido o tipo de estudo, os objetivos, as variáveis, a caracterização da amostra, os instrumentos e os procedimentos de recolha de dados efetuado; o Capítulo VI – Resultados e discussão – aborda o levantamento e o tratamento dos dados, a análise, a interpretação e a discussão dos resultados, bem como as limitações deste estudo e algumas sugestões futuras que esta mestranda considera pertinentes. Por fim, é apresentada a Conclusão desta dissertação e de seguida são expostas as referências bibliográficas especializadas na área, assim como alguns Anexos.

Esta dissertação almeja contribuir com conclusões que sirvam de base para discussões e formulações de planos de intervenção que promovam a Qualidade de Vida e o bem-estar do idoso e dos cuidadores informais, resultando na melhoria do processo de cuidar.

PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I. O IDOSO E O ENVELHECIMENTO HUMANO

“Por mais que o homem envelheça, por mais que a sociedade determine a sua idade e classifique-o como velho, enquanto viver, ele não deixará de “ser”, de “existir” como pessoa e de ter direito a um espaço dentro da sociedade.” (Costa, 1998, p.50)

Introdução

O envelhecimento humano não tem deixado de surpreender e preocupar, desde os primórdios da humanidade. Tem sido uma preocupação constante de investigadores e cientistas, sobretudo nas últimas décadas, fruto da evolução demográfica da terceira idade, patente a nível mundial.

É um fenómeno natural e inerente à existência do ser humano, resultado do conjunto de diferentes modificações que surgem como consequência da ação do tempo sobre os seres vivos. A esperança média de vida aumentou significativamente nos últimos anos, estendendo a preocupação com os efeitos do envelhecimento, principalmente pelo facto de muitas patologias, tais como a demência, as doenças das articulações, as doenças cardíacas e alguns tipos de cancro serem frequentemente associadas ao processo de envelhecimento.

Este primeiro Capítulo é dedicado a uma revisão da literatura existente sobre a definição e o perfil do idoso, o tema do envelhecimento, a sua definição e as alterações inerentes a este processo. É fundamental referir ainda que, tendo por base a literatura pesquisada, ao longo deste trabalho as palavras: idoso, senescente e velho deverão ser lidas como sinónimos, não demonstrando assim qualquer tipo de desprezo, ofensa ou provocação.

1.1. O idoso

De acordo com Oliveira (2005) os idosos fazem parte de um grupo constituído por indivíduos com total autonomia e capacitados para contribuir para o desenvolvimento

económico e social, como também por aqueles que se encontram menos capazes de cumprir com as atividades básicas de vida diária (AVD), apresentando necessidades bastante diferenciadas.

É considerado idoso, uma pessoa com 65 anos de idade cronológica ou mais (Oliveira, 2005). Em Portugal esta idade é frequentemente associada à idade da reforma, fator este que provoca alterações no papel que o indivíduo desempenha na sociedade (INE, 2002); porém a idade da reforma varia de acordo com a ocupação e a função desempenhada, a época histórica, o país e o sistema social em que o indivíduo se encontra inserido (Paúl & Fonseca, 2005).

Para além do critério baseado na idade cronológica, há que considerar mais três tipos de idades: a idade biológica (que diz respeito ao envelhecimento orgânico, aos níveis de maturidade física e ao estado de saúde); a idade psicológica (referente às competências comportamentais em resposta às mudanças no meio ambiente); e a idade social (relativa ao “*status*”, aos papéis e às funções desempenhadas pelo indivíduo) (Fontaine, 2000; Oliveira, 2005; Zimmerman, 2000).

Para Oliveira (1999) a idade cronológica não é o mais importante na definição de idoso, mas sim o estado de saúde, bem como uma série de variáveis que remetem para uma análise individual da idade. Porém, tendo em conta o aumento do número de anos nesta fase da vida, o autor divide o grupo etário dos idosos em três partes: a *terceira idade*, os idosos jovens com idades compreendidas entre os 65 até aos 75 ou 80 anos; a *quarta idade*, os idosos velhos a partir dos 75 ou 80 até aos 90 anos; e, por fim, a *quinta idade* que corresponde aos idosos muito velhos a partir dos 90 anos.

É inegável e consensual que os idosos se encontram a viver a última etapa da sua vida, ao contrário dos jovens. Verifica-se que, com o aumento da esperança média de vida, os autores têm sentido a necessidade de incluir novos níveis do desenvolvimento humano, na medida em que a terceira idade é, para a maioria, um período relativamente longo. Erikson, por exemplo, considerou que a última etapa do ciclo vital seria aquela em que o sujeito teria uma maior necessidade de interioridade, sendo que o idoso conseguiria a integridade do ego se fosse capaz de completar imagens do passado através da aceitação

do sentido vital, tornando-se mais capaz de compreender os outros e fazer-se compreender; caso contrário, seria uma etapa marcada pelo desespero (Papalia, 2000; Rebelo, 2007).

Esta fase do ciclo vital representa cerca de um terço do tempo total da vida de cada indivíduo; circunstância esta que tem conduzido a inúmeras transformações sociais e, conseqüentemente, a uma organização dos serviços de saúde que permitam o enquadramento de respostas às novas necessidades (Rebelo, 2007).

Na maior parte das representações sociais associadas aos idosos, encontram-se as atribuições negativas, onde o idoso é frequentemente visto como um ser frágil, dependente, pobre, assexuado, infantil e esquecido. Contudo Fonseca (2004) afirma que o envelhecimento

(...) é um tempo de exposição a acontecimentos de vida e a transições – cada um(a) reunindo em si mesmo(a) riscos e oportunidades para o desenvolvimento psicológico –, mas também como um tempo de implementação de estratégias de confronto e de resolução dos desafios que o decorrer do curso de vida vai lançando ao potencial adaptativo de cada indivíduo. (p. 223)

Contudo, pode-se afirmar que, a maioria dos gerontologistas, como regra geral, toma a idade de 60 ou 65 anos de idade como indicador do início da “velhice”. É aproximadamente nesta idade que se acentua o aparente declínio em muitos processos físicos, psicológicos e neurológicos do indivíduo (Squire, 2002).

1.2. O envelhecimento

Têm sido apresentadas várias propostas de definição de envelhecimento. Do ponto de vista científico, os autores definem de modo diferente o que se entende por envelhecimento, mas de um modo geral referem-se a um processo que devido ao avançar da idade, atinge a pessoa ao nível biológico, social e psicológico. O

envelhecimento é um fenómeno inevitável, inerente à própria vida e que equivale à fase final de um programa de desenvolvimento e diferenciação (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Neste sentido e de modo a potenciar uma melhor compreensão, esta investigadora apresentará algumas das propostas de definição de envelhecimento.

Fontaine (2000) refere-se ao envelhecimento não como um estado, mas o decorrer de um processo de degradação gradual e diferencial, que afeta todos os seres vivos e apresenta o seu término natural com a morte. Defende ainda que o seu início, assim como a sua velocidade e a sua gravidade, são variáveis que diferem de indivíduo para indivíduo, pois dependem de fatores biopsicossociais inerentes a cada um.

Para Robert (1995) “o envelhecimento resulta da incapacidade da grande maioria dos organismos para se manter num estado funcional igual e inalterado, que permita a regeneração contínua de todos os componentes do organismo, à medida que se consomem e degradam.” (p. 7).

Em suma, o envelhecimento da população é um fenómeno de amplitude mundial e é um dos maiores desafios da atualidade. Efeito da conjugação de diversos fatores e com implicações a nível demográfico, aspeto que irá ser abordado de seguida.

1.3. Aspetos demográficos do envelhecimento

Têm-se vindo a registar, nas últimas décadas com maior visibilidade nos países mais desenvolvidos, alterações determinantes na estrutura populacional (Simões, 2006). É o caso do envelhecimento da população, resultante do aumento da esperança média de vida e da diminuição do número de nascimentos. Deste modo, o processo de envelhecimento e a “velhice” merecem ser alvos de reflexão devido à diminuição da taxa de natalidade, ao aumento da esperança média de vida e ao aparecimento dos novos estilos de vida decorrentes dos avanços da cultura na civilização moderna (Covas, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que em 2025 existam 1,2 bilhões de pessoas com mais de 60 anos, sendo que os idosos com 80 ou mais anos constituem o grupo etário com o crescimento mais acentuado (Sousa *et al.*, 2004). Prevê ainda que na União Europeia, até ao ano 2050, o número de pessoas com mais de 65 anos aumentará 70% e o número de indivíduos com mais de 80 anos cresça 170% (União Europeia, 2011).

Assim, contrariamente à estimativa relativa à proporção da população jovem (dos 0 aos 14 anos de idade), até ao ano de 2050, a proporção da população mundial com mais de 65 anos tende a aumentar, crescendo de 5,3% no ano de 1960 para 15,6% em 2050. Neste sentido, julga-se importante salientar que o ritmo de crescimento populacional dos idosos é quatro vezes superior ao da população jovem (INE, 2002).

A esperança média de vida foi progressivamente aumentando desde o século XVIII, sobretudo nos países em que se deu a revolução industrial (Fontaine, 2000). Com a entrada da geração *baby boom* na faixa etária atual dos 65 anos de idade e mais, prevê-se um aumento mais significativo e preocupante da população envelhecida, a partir do ano de 2020. Neste sentido caberá à população ativa o suporte do grupo de indivíduos envelhecidos (Alvarenga, s.d.).

O envelhecimento demográfico não é apenas uma consequência do aumento da esperança média de vida e da diminuição da natalidade. As melhores condições no âmbito da saúde pública, a melhoria das condições sociais e os avanços da medicina curativa e preventiva, têm contribuído bastante para este fenómeno (Grelha, 2009).

Segundo Carrilho e Patrício (2008), no início do século XXI, a dinâmica do crescimento populacional de Portugal é marcada pela redução da natalidade, pelos saldos migratórios positivos e pelo aumento da longevidade, ou seja, pelo aumento da proporção da população envelhecida na população total.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística [INE] (INE, 2002) no artigo denominado “O Envelhecimento em Portugal”, o processo de envelhecimento pode ser estudado sob a perspetiva individual e a perspetiva demográfica: a primeira diz respeito

a uma maior longevidade dos indivíduos que se traduz num aumento da esperança média de vida; e a segunda refere-se ao aumento da percentagem de idosos na população total, que é estabelecido consoante a população jovem e/ou a população em idade ativa.

As projeções do INE (Carrilho & Gonçalves, 2007) estimam que em Portugal, no ano 2050, o índice de envelhecimento será de 243 idosos por cada 100 jovens e a proporção de idosos na população geral será de 32%. Como consequência, o índice de dependência dos idosos irá duplicar, passando de 26 para 58 idosos por cada 100 indivíduos em idade ativa.

De seguida é apresentado um gráfico relativo à pirâmide etária em Portugal do ano de 1960 e do ano de 2000.

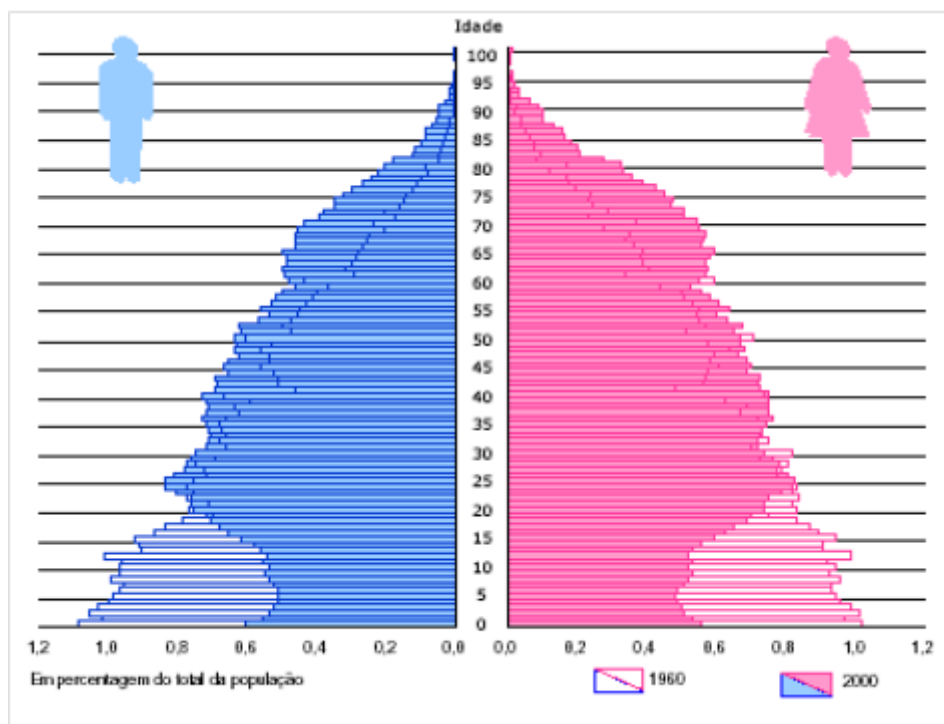


Figura 1

Pirâmide etária da população portuguesa entre 1960-2000. *Fonte:* INE, 2002

Como se pode verificar na Figura 1. as alterações na estrutura demográfica em Portugal encontram-se bem patentes na comparação das pirâmides de idades, no ano 1960 e no

ano 2000. Entre 1960 e 2000 a proporção de jovens diminuiu de cerca de 37% para 30% e as projeções apontam que a proporção de jovens continuará a diminuir, atingindo os 21% do total da população em 2050 (INE, 2002).

Constata-se que o progressivo envelhecimento populacional é um facto patente na sociedade atual, que apresenta implicações ao nível do bem-estar e da saúde dos idosos. Neste sentido julga-se fundamental salientar a importância de qualquer estudo nesta área, pois contribuirá para uma melhor adequação e funcionalidade dos serviços disponíveis, de forma a fomentar a Qualidade de Vida destes indivíduos.

1.4. Alterações no processo de envelhecimento

À medida que uma pessoa envelhece, o organismo passa por diversas alterações quanto à sua estrutura e às suas funções. A experiência de envelhecer é um processo multifacetado, que depende de diversas alterações ao nível fisiológico, psicossocial e psicológico.

É certo que o avançar da idade acarreta determinadas consequências como a vulnerabilidade, a perda de papéis sociais (reforma), o surgimento de novos papéis no seio familiar (ser avô/avó), o aparecimento/agravamento de doenças crónicas e degenerativas, a perda de entes queridos e muitas outras. Para além das mudanças e perdas inevitáveis em diversos campos, este processo apresenta também aspetos positivos, adquiridos nesta fase de desenvolvimento. A sabedoria, a maturidade emocional, a capacidade de utilizar estratégias pró-ativas que aumentem o significado da vida são alguns desses aspetos (Oliveira, 2005).

Pode existir uma combinação de diferentes fatores que vão influenciar o estado de vigor do idoso. Sendo o envelhecimento uma experiência única, estes fatores variam de pessoa para pessoa, não ocorrem isoladamente e nem têm de estar necessariamente relacionados com a idade cronológica (Squire, 2002).

Neste contexto vai-se, de seguida, explanar de forma mais detalhada, as alterações que ocorrem no processo de envelhecimento do ser humano.

1.4.1. Alterações fisiológicas no processo de envelhecimento

O processo de envelhecimento apresenta, naturalmente, uma realidade biológica que tem a sua própria dinâmica, em grande parte fora do controlo humano (Gorman, 2000).

O processo de envelhecimento fisiológico diz respeito às transformações físicas que reduzem a eficácia dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, levando a uma diminuição progressiva das capacidades de manutenção do equilíbrio homeostático. Quando este declínio é acentuado, ocorre uma redução da reserva funcional, tornando o idoso mais suscetível de ter doenças crónicas, modificando a sua capacidade funcional, podendo mesmo chegar a atingir um grau de dependência total (Imaginário, 2004; Netto & Ponte, 2000).

As alterações fisiológicas e também anatómicas inerentes ao processo de envelhecimento iniciam-se muitos anos antes da sua manifestação através de sinais exteriores. No plano fisiológico do processo de envelhecimento dá-se a alteração das estruturas e dos aspetos gerais do corpo, bem como das funções orgânicas. As mudanças estruturais são sobretudo a nível metabólico e celular; as alterações funcionais dizem respeito principalmente à redução das células, à perda das reservas fisiológicas e ao seu vigor (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

Durante o processo de envelhecimento dá-se uma atrofia cerebral que se caracteriza por uma diminuição do peso do cérebro e do número de neurónios funcionais. Quando os neurónios morrem são substituídos pela “glia”, tecido de suporte do sistema nervoso. Este fator pode ter sérias repercussões no funcionamento psicológico, tendo em consideração que as células do sistema nervoso central dificilmente são substituíveis. Esta diminuição dá-se de forma progressiva, impedindo o funcionamento mental e psicológico do idoso (Squire, 2002).

As modificações no funcionamento cerebral manifestam-se com maior intensidade a partir dos 70 anos de idade. As funções intelectuais superiores e também as capacidades sensoriais e perceptuais não escapam a uma certa diminuição durante o envelhecimento, que varia consideravelmente de indivíduo para indivíduo e que geralmente reduz a capacidade de receber e tratar informações provenientes do meio ambiente (Squire, 2002).

A inatividade física associada ao envelhecimento leva à diminuição do vigor muscular e conseqüentemente, à perda de tecido muscular. Este fator pode ter diversas conseqüências como a dificuldade na capacidade motora, potenciando desta forma dificuldades acrescidas de adaptação a novas situações (Sequeira, 2007).

Esta vulnerabilidade, à qual os idosos estão sujeitos, provocada pelas alterações fisiológicas, contribui para o aumento efetivo das doenças crônicas e para a dependência dos idosos relativamente aos cuidadores informais.

O processo de envelhecimento fisiológico normalmente acompanha as alterações ao nível do funcionamento cognitivo (Pinho, 2008).

1.4.2. Alterações psicológicas no processo de envelhecimento

A saúde mental é um dos aspetos mais importantes na vida do ser humano, porém a sua definição é imprecisa e atualmente é ainda geradora de múltiplas discussões. Segundo Nicholas Zay (1981, citado por Berger & Mailloux-Poirier, 1995) “a saúde mental é um equilíbrio da vida psíquica que se caracteriza por uma autoavaliação realista e uma boa capacidade de controlar as tensões normais a que uma pessoa tem de fazer face” (p. 158), permitindo ao indivíduo desenvolver-se de uma forma ótima a nível físico, intelectual e emocional.

A saúde mental pode ser encarada como sinónimo de adaptação bem-sucedida proporcionando ao idoso um envelhecimento saudável e completamente funcional (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

O envelhecimento mental está ligado a uma diminuição da percepção de si mesmo e não propriamente à idade do indivíduo. O ciclo vital detém uma gênese própria e características evolutivas específicas e, hoje em dia, defende-se que existe uma concepção do desenvolvimento psicológico ao longo da vida e advoga-se que o idoso é capaz de desenvolver determinadas dimensões cognitivas e do *self*, ao mesmo tempo que outros declinam (Marchand, 2005).

Porém, a velhice é encarada como uma “situação de crise”, um ponto de viragem na existência pessoal de cada um, em que os mecanismos de adaptação habituais já não permitem fazer face às diferentes transformações vivenciadas, as quais se mostram muito ameaçadoras e geradoras de *stress* para o indivíduo (Zimerman, 2000).

De acordo com Zimerman (2000) a hereditariedade, a história pessoal do indivíduo e a sua atitude perante o processo de envelhecimento são alguns dos fatores que se encontram relacionados com os aspetos psicológicos. Squire (2002) afirma que nos idosos os problemas psicológicos ligados ao envelhecimento estão sobretudo associados à perda de papéis, às múltiplas situações de *stress* e de crise, às doenças, à fadiga, ao desenraizamento e ainda a diversos outros fatores que diminuem a sua capacidade de concentração e de reflexão. É de salientar que estes problemas são raramente causados pela perda das funções cognitivas.

A diminuição de determinadas funções cognitivas é normal durante o processo de envelhecimento. Mesmo nos idosos mais funcionais, manifestações como as perdas da memória representam uma forte ameaça ao bem-estar e à autoestima do indivíduo (Marchand, 2005).

O declínio das funções cognitivas só aparece entre os 50 e os 60 anos de idade e, mesmo quando tal sucede, as manifestações são mínimas. Julga-se importante salientar ainda que as disfunções cognitivas não são doenças, mas sim estados fisiológicos normais do decorrer do processo de envelhecimento (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

A avaliação do funcionamento cognitivo do idoso é complexa e raramente precisa. Esta deve ser realizada tendo em conta fatores específicos no plano físico, emocional e

também social. Se tal não acontecer, corre-se o risco dos resultados serem falseados ou pouco determinantes (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

Verificam-se alterações cognitivas durante o processo de envelhecimento, nomeadamente ao nível da inteligência (pela diminuição da inteligência difusa; na manutenção ou na melhoria da inteligência cristalizada; na diminuição da capacidade de conceptualização; na manutenção do vocabulário e do raciocínio verbal; e na manutenção dos conhecimentos adquiridos); quanto ao tempo de reação (onde ocorre uma diminuição da rapidez de reflexos e da execução dos gestos; e o aumento do tempo de reação); ao nível da aprendizagem (em que o processo de assimilação de informação é mais lento, há uma diminuição da motivação, um aumento da fadiga, e as dificuldades na capacidade de organização, armazenamento e utilização dos dados são acrescidas, na manutenção ou melhoria das aptidões verbais (ocorrendo uma diminuição da memória a curto prazo (imediate), na dificuldade em utilizar as informações armazenadas, e diminuição da memória visual e auditiva a curto prazo). Verificam-se ainda dificuldades ao nível da resolução de problemas e quanto à criatividade (na utilização de novas estratégias manifestando rigidez de pensamento; maior prudência; a discriminação entre os dados pertinentes e não pertinentes torna-se mais difícil; há uma maior redundância na recolha de informações; e a tendência para manter velhos hábitos) (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

A satisfação e o bem-estar psicológico estão relacionados com o envelhecimento bem-sucedido e por isso a Qualidade de Vida apresenta uma importância fundamental neste processo (Neri & Debert, 1999).

1.4.3. Alterações psicossociais no processo de envelhecimento

Os idosos, nesta fase do ciclo vital, são alvo de alterações a diversos níveis, tais como os papéis que desempenha no seio familiar, laboral e ocupacional. Neste sentido, verifica-se uma diminuição do desempenho de forma progressiva, de acordo com a

idade, mostrando-se ainda mais comprometida quando estes apresentam algum tipo de dependência de terceiros (Moura, 2006).

Secco (1999, citado por Moura, 2006) afirma que “[...] o envelhecimento embora marcado por mutações biológicas visíveis, é também cercado por determinantes sociais que tornam as concepções sobre velhice variáveis de indivíduo para indivíduo, de cultura para cultura e de época para época.” (p. 38).

Neste sentido, e de acordo com a pesquisa bibliográfica realizada, esta investigadora julga pertinente salientar que o envelhecimento não é apenas uma consequência da degeneração biológica/fisiológica, podendo resultar também de condições políticas, económicas, históricas e culturais inerentes à sociedade em que o idoso se encontra inserido.

Paúl (1997) defende que o envelhecimento social está relacionado com os papéis sociais adequados às expectativas da sociedade, em detrimento de determinada faixa etária, sendo que cada indivíduo apresenta uma idade social, distinta da idade psicológica, biológica ou cronológica. Esta idade social é atribuída mediante papéis e hábitos sociais do indivíduo, de acordo com os comportamentos que são esperados pela cultura em que está inserido e pelo momento histórico em que se encontra.

As alterações psicossociais mais frequentes durante o processo de envelhecimento são: modificações afetivas e cognitivas, consciência da aproximação do fim da vida, suspensão da vida profissional (reforma), sensação de inutilidade e solidão, afastamento de pessoas de outras faixas etárias, segregação familiar, dificuldades económicas, declínio no prestígio social, experiências e valores (Berger & Mailloux-Poirier, 1995; Cabete, 2005).

O papel que o indivíduo desempenha na sociedade é uma das grandes perdas que ocorrem no processo de envelhecimento; com ela, o idoso perde as amizades criadas, o cargo executado e o seu *status*. A manifestação da sensação de inutilidade, abandono, perda dos objetivos de vida são algumas das manifestações próprias desta fase (Destéfani, 2001), que variam consoante as modificações patentes em cada indivíduo.

As mudanças que advêm com a reforma permitem uma nova reformulação de valores, rotinas e objetivos, sendo que é fundamental que o idoso reorganize o seu dia-a-dia, focalizando a sua atenção para a sua vida social e familiar e se descentre da profissão exercida (Sousa *et al.*, 2004).

As alterações que ocorrem a nível social durante o processo de envelhecimento, requerem a adaptação e o ajuste psicossocial do idoso e daqueles que o rodeiam, para que este processo seja realizado de forma saudável e adequada (Cabete, 2005) e assim atingir um patamar de Qualidade de Vida satisfatório.

Síntese Conclusiva

O envelhecimento é considerado como a última fase de um *continuum* que é a vida, que se inicia com o nascimento e termina com a morte (Netto & Brito, 2001). Encontram-se inerentes ao processo de envelhecimento períodos de crescimento (*e.g.* quanto à sabedoria e à ponderação), estabilidade, bem como de declínio, não sendo assim um período apenas marcado por perdas ou decadência.

Contudo, este processo ainda é visto pela sociedade atual de forma negativa. A sociedade atual não atribui o devido valor ao idoso, geralmente devido à imagem negativa que o processo de envelhecimento acarreta, por ser caracterizado pelo declínio das funções orgânicas, sociais e algumas psicológicas. Neste sentido julga-se que existe a necessidade de alterar a forma como o idoso é visto pois, muitos deles são indivíduos ativos, saudáveis, participativos e com vontade de aprender, procurando aumentar a sua Qualidade de Vida e daqueles que os rodeiam. Por outro lado, a população geriátrica, ou seja, o grupo de indivíduos com 65 anos de idade ou mais, faz parte de um grupo mais vulnerável ao estabelecimento de quadros clínicos, geralmente associados a determinado grau de dependência.

No Capítulo II, respeitante à demência na população idosa, pretende-se definir e caracterizar clinicamente esta patologia, a sua etiologia e os graus que apresenta, assim como definir a dependência que o idoso demenciado pode manifestar e os seus tipos.

CAPÍTULO II. A DEMÊNCIA NO IDOSO

“Há uma idade na vida em que os anos passam demasiado depressa e os dias são uma eternidade.” Virgínia Wolf

Introdução

O aumento da esperança média de vida veio evidenciar a questão da psicopatologia na terceira idade, que constitui um desafio para o Século XXI (Fontaine, 2000) nomeadamente ao nível da saúde pública atual.

As manifestações psicopatológicas nos idosos são evidenciadas de diversas formas e são muito variadas; uma dessas manifestações é a demência. Trata-se sobretudo de um problema associado ao envelhecimento, constatando-se uma elevada prevalência nas faixas etárias mais avançadas; depois dos 65 anos de idade, a prevalência aumenta exponencialmente, duplicando a cada cinco anos, pelo que de 0,8% no grupo etário dos 65 aos 69 anos passa para 28,5% no grupo etário acima dos 90 anos de idade (Lobo, Launer & Fratiglioni, 2000). Relativamente aos dados sobre a demência em Portugal, estudos recentes apontam para um total de 153 000 pessoas com demência (Pontes, 2009).

Massano (2009) defende que a demência é um quadro psicopatológico que apresenta alterações em três planos distintos: o cognitivo (respeitante às capacidades intelectuais); o psicológico ou psicopatológico (também denominado comportamental ou neuropsiquiátrico, diz respeito às alterações de comportamento e neurológicas); e o funcional (quanto às atividades de vida diária). Estas alterações provocam graves repercussões a nível pessoal, familiar, profissional, económico e social do idoso.

Neste segundo capítulo é estabelecida a definição e caracterização clínica de demência no idoso, os seus tipos e graus, bem como é abordada a questão da dependência do idoso com demência, tendo em conta que são fatores que influenciam o seu quotidiano e também daqueles que o rodeiam, que os cuidam e que zelam pelo seu bem-estar e Qualidade de Vida.

2.1. Conceito de demência

Do ponto de vista etimológico, o termo demência deriva do latim *de-mens* que significa “privação da mente” e é utilizado para descrever uma síndrome caracterizada por um declínio das funções cognitivas, normalmente associado a alterações de personalidade e/ou do comportamento, de gravidade suficiente para interferir no desempenho das atividades de vida diária e na Qualidade de Vida do idoso (Brown & Ropper, 2005).

A definição do conceito de demência apresenta ainda algumas discrepâncias quanto aos critérios de diagnóstico, sendo que os mais frequentemente citados na literatura pertencem à CID-10¹ e ao DSM-IV-TR².

De acordo com a CID-10 da OMS (1992, citado por Pinho, 2008) a demência é definida como:

(...) síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crônica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação. (p. 5)

No Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR, 2002) da American Psychological Association (APA) a demência é descrita como uma síndrome clínica caracterizada pelo “desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem diminuição da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações

¹ Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde, 10ª edição

² Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais da Associação Americana de Psiquiatria, 4ª edição

cognitivas: afasia³, apraxia⁴, agnosia⁵ ou perturbação na capacidade de execução” (p. 148).

Como já foi referido no capítulo anterior, uma das consequências do processo de envelhecimento é o declínio das funções cognitivas (Luders & Storani, 2002). Em termos cognitivos, a demência caracteriza-se pela perda progressiva das capacidades mentais, nomeadamente a memória, a orientação, a iniciativa, a linguagem, o cálculo, a praxia, a gnosia, a abstração, o raciocínio lógico e as funções executivas (Barreto, 2005).

Desta forma, pode-se afirmar que esta patologia não é uma doença específica, mas um síndrome resultado do conjunto de sintomas e sinais mais ou menos homogéneo, que pode ter como etiologia subjacente múltiplas patologias (Pinho, 2008).

Quanto às características clínicas do síndrome demencial, a principal baseia-se nos múltiplos défices cognitivos, provocando alterações no funcionamento da memória (de fixação e de evocação), ao nível do pensamento abstrato, do julgamento, da linguagem, do cálculo, da orientação e da compreensão (Luders & Storani, 2002). Podem ocorrer ainda alterações de comportamento, de perceção e da personalidade, na sua maioria provocadas por complicações decorrentes de estados orgânicos, como infeções respiratórias, infeções do trato urinário (ITU), entre outras. Este tipo de alterações podem-se apresentar de diversas formas, tais como depressão, apatia, agitação motora ou verbal, comportamentos agressivos, alucinações e/ou delírios, perturbações do padrão de sono, desinibição social e alterações da conduta social (Pinho, 2008). São estas alterações que geralmente inauguram este quadro clínico e que prejudicam o idoso no exercício das atividades de vida diária e/ou no relacionamento com terceiros (Luders & Storani, 2002; Massano, 2009).

³ Distúrbio da linguagem

⁴ Dificuldade em realizar atividades motoras, apesar da compreensão e da função motora se encontrar intacta

⁵ Incapacidade de reconhecer e identificar objetos apesar da função sensorial se encontrar intacta

Ventura e Bottino (2002) defendem que o indivíduo com quadro demencial apresenta dificuldades mais acrescidas ao recordar fatos recentes (um ou dois dias) do que as memórias antigas ou passadas (até um ano), pois estas últimas mantêm-se preservadas, mostrando apenas comprometimento em estágios mais avançados da doença. Afirmam ainda que se existirem apenas distúrbios de memória, não poderá ser estabelecido o diagnóstico de demência; deverá constatar-se ainda prejuízo ao nível do pensamento abstrato (incapacidade em definir conceitos e interpretar situações), ao nível da perda da capacidade crítica (dificuldade em encontrar semelhanças e diferenças entre palavras e conceitos), e quanto ao juízo (inabilidade para atribuir valores ou lidar com situações diárias).

Em suma, a sintomatologia apresentada na síndrome demencial baseia-se nas alterações ao nível das funções mentais superiores (cognitivas), designadamente ao nível da deterioração da memória, das perturbações da linguagem (apraxias e afasias); na perturbação do funcionamento visuo-espacial (desorientação espacial, dificuldade em realizar tarefas espaciais, agnosias); na deterioração do funcionamento executivo (tarefas de planeamento, organização, sequenciação, abstração, julgamento e acalculia); nas alterações ao nível da funcionalidade (no exercício das atividades de vida diária); e nas alterações comportamentais (depressão, agitação, agressividade), como se pode verificar na Figura 2.

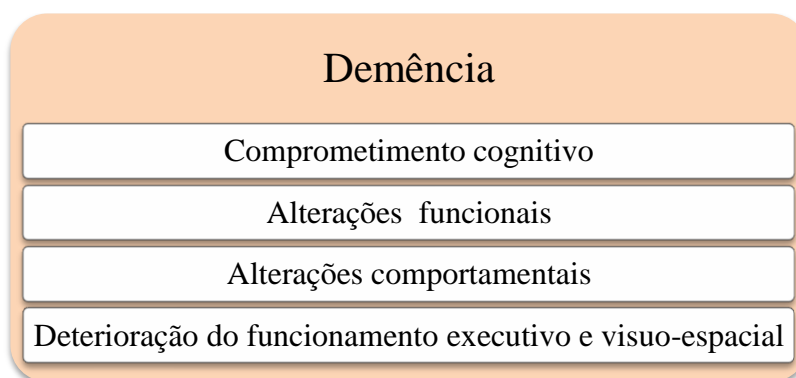


Figura 2

Principais características clínicas da demência (adaptado de Sequeira, 2010, p. 112)

Do ponto de vista clínico, um quadro demencial pode apresentar um início insidioso com piora progressiva ao longo do tempo ou um início abrupto ou ainda o evoluir mais rapidamente, dependendo da etiologia que pode tê-la causado (APA, 2002; Brown & Ropper, 2005; Pinho, 2008; Ventura & Bottino, 2002).

2.2. Tipos de demência no idoso

Como já foi referido anteriormente, a demência não define apenas uma doença mas sim um síndrome, devido à existência de um conjunto vasto e heterogêneo de situações patológicas que provocam o quadro demencial. Neste sentido pode-se afirmar que existem inúmeros tipos de demência (Massano, 2009). A constituição e a evolução do quadro demencial são distintas mediante a etiologia adjacente, sobretudo no que diz respeito à sequência sintomatológica e às perdas funcionais (Pinho, 2008).

Perante o possível diagnóstico de demência, é necessária a exclusão do diagnóstico de depressão, na qual as manifestações clínicas são semelhantes ao quadro demencial, como é o exemplo da pseudodemência (Almeida, 2006). Esta última encontra-se associada a perdas cognitivas secundárias e esporádicas, pelo efeito da carência de carinho, pela solidão, pelo nervosismo e por outros fatores sociais e pessoais (Oliveira, 2005).

A definição da etiologia demencial pode ser estabelecida mediante a localização da patologia no cérebro (*e.g.* na zona frontotemporal ou na zona subcortical), ou de acordo com a doença subjacente, como é o caso da doença de Alzheimer (DA) e da demência vascular (DV) (Figueiredo, 2004). Este diagnóstico definitivo é estabelecido após a análise do exame anatomopatológico do tecido cerebral realizado através da tomografia axial computadorizada (TAC) (Pinho, 2008).

Após a realização do diagnóstico diferencial de demência, dá-se a necessidade de perceber a sua reversibilidade, ou seja, se esta é reversível ou não. Os diversos tipos de demências podem ser classificados como primários/não reversíveis ou

secundários/reversíveis. É de salientar que, de acordo com Figueiredo (2007), existe um potencial de reversibilidade de 5% a 30% dos casos de demência.

Metade dos casos de demência dizem respeito a demências primárias (ou não reversíveis) (Santana, 2005, citado por Figueiredo, 2007). Os processos reversíveis podem tratar-se de um processo de degeneração progressiva, causados por acidentes vasculares cerebrais e/ou pela DA, que leva à morte neuronal dum grande número de células cerebrais (Oliveira, 2005). É de salientar que a síndrome demencial pode decorrer da combinação de diversas causas, dando assim origem a uma demência mista (DM) (*e.g.* a combinação da DA e da DV) (Figueiredo, 2007).

O estabelecimento de um diagnóstico que defina qual a etiologia da demência apresentada pelo idoso é fundamental pois, no caso da demência reversível, quanto mais rapidamente for implementado o tratamento adequado, maior é a probabilidade do paciente recuperar plenamente; no que diz respeito à etiologia irreversível, é fundamental uma abordagem terapêutica correta, farmacológica e de reabilitação, podendo diminuir a rapidez da evolução da doença, garantindo que o paciente se mantenha o mais autónomo possível por um período de tempo mais alargado (Ventura & Bottino, 2002).

Das demências primárias/não reversíveis podem fazer parte as demências de tipo cortical e de tipo subcortical, mediante a região cerebral afetada. Porém, é fundamental salientar que alguns autores defendem que, do ponto de vista anatómico nenhuma das demências primárias é apenas cortical ou subcortical, existindo até algumas que podem ser consideradas, simultaneamente, corticais e subcorticais, nomeadamente, a demência com corpos de Lewy (Brown & Ropper, 2005).

Apesar das demências secundárias/reversíveis constituírem uma pequena parte do grupo patológico demencial, a sua identificação é essencial pois existe a possibilidade de reverter a deterioração cognitiva apresentada, tendo em conta que são processos potencialmente reversíveis. Daí surge a necessidade de que o tratamento seja estabelecido o mais atempadamente possível (Brown & Ropper, 2005; Boustani,

Peterson, Hanson, Harris & Lohr, 2003; Freter, Bergman, Gold, Chertkow & Clarfield, 1998).

De modo a facilitar a compreensão global sobre a etiologia da síndrome demencial, optou-se, nesta dissertação, por elaborar um esquema representativo dos tipos de demência mais frequentes em população geriátrica, apresentado no Quadro 1.

Quadro 1

Classificação etiológica da síndrome demencial

Primárias		Secundárias	
Degenerativas	Preveníveis	Cérebro-vasculares	Com probabilidade de reversibilidade
Doença de Alzheimer (DA)	Demência pós-traumática	Demência por enfarte único	Doenças endócrinas
Demência fronto-temporal (DFT)	Demência associada à infecção do VIH	Demência por múltiplos enfartes	Deficiência vitamínica
Demência associada a Parkinson			Tóxicas
Demência com corpos de Lewi			Infeciosas
Doença de Huntington			Pseudo-demência
Demência mista			Hidrocéfalo de pressão normal

Como se pode verificar no Quadro 1 e como já foi referido anteriormente, as demências podem ser primárias ou secundárias, sendo que as demências primárias podem ser degenerativas ou preveníveis, e as demências secundárias podem ser cérebro-vasculares ou então com probabilidade de reversibilidade.

Existem diversas causas de demência e o seu diagnóstico específico depende de uma sequência específica e obrigatória de exames complementares, exames laboratoriais e de neuroimagem, para além da constatação de perfil neuropsicológico característico

(Schlindwein-Zanini, 2010) que envolve a definição do grau/gravidade da demência, fundamental para a identificação do perfil patológico em questão.

2.3. Grau de demência

De acordo com a OMS, a gravidade da demência pode ser dividida em três níveis distintos: ligeira (onde a memória e o pensamento abstrato apresentam defeito ligeiro); moderada (em que uma ou duas capacidades em simultâneo apresentam defeito moderado); e grave (quando o defeito é considerado grave numa ou em duas capacidades) (Guerreiro, 2005).

Por outro lado, o Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (GEECD), citando os autores que desenvolveram e adaptaram a *Clinical Dementia Rating*⁶ (CDR) – Hughes, Berg, Danzinger, Coben e Martin (1982) e Morris (1993) – menciona que qualquer tipo de demência pode ser classificado de acordo com cinco graus:

- (I) nenhuma (CDR=0);
- (II) questionável (CDR=0,5);
- (III) ligeira (CDR=1);
- (IV) moderada (CDR=2);
- (V) grave (CDR=3).

Esta classificação do grau de comprometimento do desempenho do idoso é estabelecida consoante as seguintes categorias: memória, orientação, juízo, resolução de problemas atividades na comunidade, em casa, quanto aos passatempos e ao nível de cuidado pessoal, de acordo com a Tabela classificativa do grau de demência – CDR (Anexo F). Para esta dissertação, utilizou-se assim para a avaliação do grau de demência do idoso, a classificação do CDR (CDR = 1; 2 e 3).

⁶ Tradução: Avaliação Clínica da Demência

Segundo Daffner e Scinto (2000) pode ocorrer um grau pré-sintomático no qual se dá um processo patológico no cérebro, contudo não se verificam alterações cognitivas ou comportamentais ou ainda um comprometimento do funcionamento do paciente. Desta forma não se verificam alterações perceptíveis nos testes de avaliação neuropsicológica. Relativamente ao grau “nenhum” (CDR=0) ou grau pré-clínico podem ser detetados défices de memória subtis, através da avaliação neuropsicológica com baterias muito sensíveis, porém não se verifica comprometimento funcional. No grau “questionável” (CDR=0,5), também denominado Défice Cognitivo Ligeiro (DCL), os doentes podem apresentar esquecimentos ligeiros e concomitantemente o comprometimento subtil do sentido crítico, das atividades ocupacionais, sociais e diárias.

O diagnóstico de demência é definitivo quando o indivíduo atinge o grau “ligeiro” (CDR=1), pelo que os défices de memória interferem com a realização das atividades básicas de vida diária. Neste grau, verificam-se dificuldades bem patentes na resolução de problemas complexos, na manutenção das atividades domésticas e na manutenção das atividades instrumentais (Daffner & Scinto, 2000).

A perda significativa da memória, a desorientação, a limitação do discernimento social e o comprometimento nas atividades diárias são características no grau “moderado” (CDR=2) (Daffner & Scinto, 2000).

Ao atingir o grau “grave” (CDR=3) os doentes apresentam total dependência funcional sendo que, na fase final deste grau perdem a capacidade de comunicar, reconhecer terceiros e acabam por ficar, na maioria dos casos, acamados (Daffner & Scinto, 2000).

Zimmerman (2000) defende a existência de três fases manifestadas no quadro demencial, como representado no Quadro 2.

Quadro 2

Fases do quadro demencial

Demência leve	Demência moderada	Demência grave
<ul style="list-style-type: none"> • Prejuízo na memória imediata; • Dificuldade na tomada de decisões; • Dificuldade na realização de atividades instrumentais; • Resistência à mudança; • Irritabilidade, repetibilidade e desconfiança. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento no prejuízo da memória imediata / de evocação; • Desorientação no tempo e no espaço; • Alterações de comportamento; • Prejuízo nas atividades básicas diárias; 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidade na realização das atividades básicas; • Desorientação no tempo, no espaço, relativamente aos outros e a si próprio. • Discurso repetitivo, não coerente e geralmente incompreensível.

Fonte: Adaptado de Zimmerman, 2000, p. 102

Na fase da demência leve é necessário estabelecer o grau de dano, ou seja, estabelecer, junto do doente e de terceiros (cuidadores, familiares ou amigos) quais eram as competências do indivíduo antes e como se encontram atualmente. O doente apercebe-se que está algo de errado e sente-se envergonhado e, como consequência, isola-se porque não quer que notem essas diferenças. Nesta fase dá-se um início gradual da patologia, no qual podem ocorrer uma ou mais das características mencionadas no Quadro 2. Durante a fase seguinte, da demência moderada, as características da fase anterior acentuam-se e tornam-se mais evidentes e na última fase da patologia, da demência grave, o doente não tem condições para realizar as atividades diárias sozinho, necessitando de apoio constante e total (Zimmerman, 2000).

Nos diversos graus do quadro demencial, pode-se verificar um comprometimento gradual da funcionalidade do idoso, sendo que a investigadora da presente dissertação considera necessário estabelecer a definição de dependência e identificar os tipos de dependência que se podem verificar em idosos demenciados.

2.4. Dependência do idoso com demência

A partir dos 40 anos de idade verifica-se o início de um declínio funcional influenciado por diversos fatores fisiológicos (como a fragilidade física, os problemas de mobilidade e as patologias), psicológicos (pode fazer-se referência aos transtornos cognitivos e às alterações de personalidade) e sociais (como as atitudes e os comportamentos das pessoas que o rodeiam, podendo promover a autonomia ou contrariamente a dependência) (Grelha, 2009; Pinto *et al.*, 2009).

Ao longo do processo de envelhecimento vai-se manifestando a impossibilidade de realização de determinadas tarefas de forma independente, provocada sobretudo por duas causas: (I) uma ou várias doenças crónicas derivadas de processos crónicos fortemente associados à idade (*e.g.* a demência); e/ou (II) pela perda geral das funções fisiológicas, devidas ao processo global de envelhecimento e a perda de vitalidade (Figueiredo, 2007).

Hoje em dia estima-se que 80% das pessoas com 65 ou mais anos de idade sofrem pelo menos de uma doença crónica, realçando assim aquilo que a investigação tem vindo a demonstrar relativamente à relação entre a idade e a dependência, isto é, que uma percentagem razoável de indivíduos apresenta limitações funcionais de acordo com o avançar da idade (Figueiredo, 2007).

A prevalência de patologias como a demência é superior na população idosa em relação aos adultos e é considerada uma das principais causas de incapacidade e dependência desses indivíduos. Julga-se importante salientar que os estados de dependência e independência estão presentes ao longo do percurso de vida de cada, independentemente do grau apresentado, não sendo assim representativo de deficiências, doenças, incapacidades ou “velhice” (Pinto *et al.*, 2009) e pode-se tratar de um traço da personalidade, dependente, inclusive, de fatores culturais e sociais (Paschoal, 2000a).

A dependência é definida por Figueiredo (2007) como a necessidade de apoio para a execução de atividades de vida diária (AVDs), de modo a que o indivíduo se ajuste e relacione com o meio.

De acordo com o Conselho da Europa (1998, citado por Figueiredo, 2007) a dependência é definida como o

(...) estado em que se encontram as pessoas que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de assistência e/ou ajudas importantes a fim de realizar os atos correntes de vida diária e, de modo particular, os referentes ao cuidado pessoal (p. 64).

Amaral e Vicente (2000) defendem o mesmo conceito afirmando que a dependência consiste na necessidade que o indivíduo tem de ajuda, com o intuito de realizar determinada atividade de vida diária (AVD), por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual.

O Conselho da Europa (1998, citado por Figueiredo, 2007) defende a existência de três fatores presentes na dependência: uma limitação física, psíquica ou intelectual que comprometa certas capacidades; a incapacidade em executar as suas próprias AVDs; e a necessidade de cuidados ou ajuda por parte de terceiros.

Conforme Figueiredo (2007) a dependência é o resultado de um processo que surge de um déficit no funcionamento corporal, como efeito de uma doença ou acidente, e que acarreta uma limitação na atividade do indivíduo. Quando esta limitação não é colmatada mediante a adaptação ao meio, provoca uma restrição na participação dos indivíduos nas atividades, levando assim a que ele dependa cada vez mais da ajuda de outras pessoas para realizá-las.

A demência implica necessidades ao nível pessoal, social e físico, exigindo a supervisão constante nas AVDs dos doentes. Durante a evolução da doença as limitações cognitivas vão aumentando, exigindo aos idosos demenciados, a necessidade de ajuda no processo de tomada de decisão e no planeamento da sua vida (Figueiredo, 2007). Quanto maior for o comprometimento cognitivo, ou seja, o grau de demência apresentado, maior vai ser o comprometimento funcional do mesmo (Quadro 2).

A funcionalidade diz respeito à capacidade do indivíduo em se adaptar às dificuldades e exigências que surgem no dia-a-dia e é avaliada consoante a capacidade e autonomia da elaboração das atividades de vida diária (Botelho, 2000). Neste sentido pode-se afirmar que a capacidade funcional é um indicativo importante na QdV do idoso.

Torna-se pertinente identificar o grau de incapacidade funcional do idoso dependente, com o objetivo de determinar os cuidados que o mesmo necessita. O grau/tipo de dependência, em termos metodológicos, tem sido avaliado por escalas de capacidade funcional, que pretendem obter o grau/tipo de dependência e proporcionar um conjunto limitado de categorias, alcançadas por um índice elaborado, que permite reconhecer os idosos dependentes (Grelha, 2009).

2.4.1. Tipos de dependência do idoso com demência

José, Wall e Correia (2002) classificam a dependência do idoso como baixa, média e elevada. Aqueles que apresentam baixa dependência necessitam apenas de supervisão na realização de algumas atividades, uma vez que possuem autonomia ao nível da mobilidade e da realização de determinadas atividades básicas de vida diária; o idoso com dependência moderada necessita não só de supervisão como também de apoio de terceiros para o desempenho de atividades específicas; o idoso com dependência elevada necessita de ajuda intensiva diariamente, ou seja, não tem capacidade para executar um determinado conjunto de tarefas elementares.

De modo a determinar se o idoso é dependente ou não, nos seus estudos, Katz, Ford, Moskowitz, Jackson e Jaffe (1963) e Lawton e Brody (1969) consideram que o indivíduo necessita de ajuda na realização de dois grupos de atividades: as atividades básicas de vida diária (AbVDs) e as atividades instrumentais de vida diária (AiVDs).

As AbVDs refletem-se na capacidade para o autocuidado básico, ou seja, em atividades relacionadas com a alimentação, a higiene pessoal, a mobilidade e o controle esfinteriano (Grelha, 2009). Por sua vez, as AiVDs são mais complexas e dizem respeito à capacidade do idoso de utilização dos recursos disponíveis na comunidade

onde se encontra inserido, para a execução de tarefas diárias, tais como a preparação de refeições, a realização de compras, a utilização de meios de transporte, a utilização do telefone, a administração de contas e até a toma de medicação (Figueiredo, 2007; Paschoal, 2000a).

Tendo em vista a realização da avaliação do estado funcional do idoso, Erminda (1996) defende que a forma mais adequada de o fazer é em contexto domiciliário, pois o idoso encontra-se inserido na sua própria realidade social, fator este que poderá facilitar o processo de avaliação. Contudo, julga-se importante ter em conta as possibilidades e capacidades de resposta da família às necessidades do idoso.

De modo a avaliar o tipo de dependência do idoso, pode-se recorrer a diversos instrumentos, sendo que os mais utilizados são o Índice de Barthel (1965) e o Índice de Lawton (1969), dos quais será efetuada uma breve descrição no Capítulo V – Metodologia – da presente dissertação.

Síntese Conclusiva

O surgimento de um quadro patológico no idoso, como a demência, apresenta repercussões negativas e limitadoras, como a dependência, na sua vida bem como na daqueles que o rodeiam. É de salientar que o idoso dependente é um ser humano e como tal, possui um conjunto de necessidades e direitos que devem ser satisfeitas, com ou sem ajuda de terceiros (Grelha, 2009).

A dependência é considerada um grave problema de saúde, sobretudo sendo um fator que influencia a Qualidade de Vida do idoso e/ou do seu cuidador. Neste sentido, é essencial a concretização de intervenções em contexto individual, social e governamental, com o objetivo de promover a autonomia, a confiança e a autovalorização do idoso e também daqueles que dele cuidam (Grelha, 2009).

CAPÍTULO III. OS CUIDADOS INFORMAIS E OS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

“Se a juventude soubesse, se a velhice pudesse.”
(Adágio popular)

Introdução

A manifestação de uma patologia demencial apresenta repercussões na vida do doente, originando a necessidade premente da prestação de cuidados por parte de outra pessoa (Sequeira, 2010), nomeadamente de um cuidador.

O idoso dependente necessita que alguém assuma o papel de cuidador, familiar ou não, pois carece de assistência para colmatar as suas incapacidades funcionais, de forma temporária ou até mesmo definitiva (Borgui, Sassá, Matos, Decesaro & Marcon, 2011).

Para Zimerman (2000) as necessidades, as capacidades e as limitações do idoso devem ser tidas em conta pelo cuidador, que é o principal encarregado de assistir e cuidar do idoso, quando este apresenta qualquer tipo de incapacidade que dificulte ou impeça o normal funcionamento das suas atividades diárias ou relativamente às suas relações sociais (Garrido & Almeida, 1999; Soriano, 2004).

A identidade do cuidador é definida pela “atividade de cuidar” de outrem. É um processo de transformação complexo, sobretudo pelas alterações que ocorrem, não apenas na sua rotina mas porque, ao redefinir a sua vida pela sua nova condição de cuidador, ele próprio se transforma e constrói um novo *self* [eu] (Mendes, 1997).

Neste terceiro Capítulo é abordada a questão da prestação de cuidados a idosos demenciados com incapacidade funcional, definindo quais os tipos de prestação de cuidados mais conhecidos. É ainda estabelecida a definição de cuidador informal (CI), o seu perfil e as variáveis que influenciam a prestação de cuidados a idosos demenciados, sendo que são a população-alvo desta dissertação.

3.1. A arte de cuidar e a prestação de cuidados

O ato de cuidar é um fenómeno comum embora assuma formas distintas de expressão consoante a cultura (Leininger, 2002) sendo que é possível a identificação de algumas ideias semelhantes à noção de cuidado, como é o caso da presença de sentimentos como a empatia, a compaixão, o alívio, a presença, o suporte, o estímulo, a proteção e a confiança (Leininger & MacFarland, 2002). Pode-se afirmar que é uma atividade que supera a concretização das necessidades básicas do ser humano, quando se verifica a presença de fragilidades e incapacidades, envolvendo assim um crescimento pessoal notório.

A prestação de cuidados é uma atividade complexa que abarca aspetos clínicos, técnicos e comunitários e envolve ainda dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas (Luders & Storani, 2002).

As exigências objetivas da prestação de cuidados, designadamente o comprometimento cognitivo e funcional e as alterações comportamentais do idoso dependente, estão relacionadas com o tipo e a intensidade do cuidado (Aneshensel, Pearlin, Mulan, Zarit e Whitlatch, 1995).

3.2. Tipos de prestação de cuidados

A prestação de cuidados pode ser proporcionada pelos seguintes tipos de cuidadores: primário ou secundário (mediante o grau de envolvimento nos cuidados prestados) e formal ou informal (mediante o carácter profissional e remuneratório da prestação de cuidados).

3.2.1. Cuidados primários *versus* cuidados secundários

O cuidador primário ou principal é aquele que assume a maior parte dos cuidados, ou seja, é o responsável pela supervisão, orientação, acompanhamento e cuidado direto da pessoa dependente (Sequeira, 2010).

Por sua vez, o cuidador secundário é qualquer pessoa (familiar, amigo, vizinho) que presta auxílio nos cuidados, ocasional ou regularmente, porém não apresentam qualquer tipo de vinculação ou responsabilidade perante esta tarefa, ou seja, é uma relação profissional. Habitualmente, este cuidador substitui o cuidador principal na sua ausência, possibilitando-lhe potenciais alívios (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010), diminuindo assim a sobrecarga a que se encontra exposto e aumentando a sua QdV. Presta essencialmente apoio psico-emocional, instrumental e/ou financeiro/económico (Bourgeois, Beach, Schulz & Burgio, 1996).

Julga-se pertinente salientar que a existência de um cuidador principal não significa que exista também um cuidador secundário, sendo que a situação mais frequente é que se verifique apenas a existência do primeiro, traduzindo-se numa sobrecarga de tarefas e de atividades para ele.

3.2.2. Cuidados formais *versus* cuidados informais

Paúl (1997) defende que o apoio formal rege-se pela avaliação de necessidades, regras formais de atuação, critérios e padrões de sucesso estabelecidos, de forma especializada e coordenada mediante determinadas regras. O cuidador formal é um profissional remunerado, contratado para a realização de cuidados ao indivíduo dependente (Figueiredo, 2007).

Lage (2005) define cuidado informal como a prestação de cuidado a pessoas dependentes, realizado pela família, amigos, vizinhos ou outros, não recebendo qualquer tipo de remuneração pelos serviços prestados. No seio familiar, esta atividade não é repartida pelos seus constituintes de igual forma, ou seja, existe sempre um cuidador principal que assume a maioria das tarefas. Concomitantemente, Figueiredo (2007) descreve o apoio informal como a prestação direta de serviços, de apoio às AVDs. Nesta definição não é abrangida a dimensão emocional ou afetiva, aspeto central para a compreensão deste tipo de prestação de cuidados, pelo que é considerada uma definição que fica aquém daquilo que é verificado na realidade.

Existem três alterações possíveis a longo prazo que ocorrem perante a prestação de cuidados informais: (I) a diminuição progressiva do bem-estar do cuidador informal; (II) a adaptação à situação e a consecutiva estabilização ou melhoria do seu bem-estar; e (III) a manutenção de um nível de funcionamento constante por parte do idoso, apesar da progressão da doença, devido aos recursos pré-existentes, às estratégias de *coping* e/ou ao apoio social (Glozman, 2004).

Julga-se pertinente salientar que, na cultura portuguesa é usual que os cuidados informais prestados aos idosos são assumidos inicialmente pela família ou por outros elementos da sua rede informal de apoio, pelo que os cuidados formais são solicitados apenas quando os cuidadores informais não apresentam capacidade de resposta eficaz à execução de determinadas funções e exigências do idoso. Neste sentido, pode-se ainda afirmar que os cuidados formais e informais são complementares, não sendo substitutos perfeitos um do outro: os cuidadores formais assumem tarefas sobre as quais apresentam competências específicas; contudo o afeto e o carinho concedidos por um ente querido, o cuidador informal, são insubstituíveis (Sousa, 2004).

Reforça-se que a presente dissertação debruça-se sobre os cuidadores informais primários e, neste sentido, nos pontos 3.2.1. e 3.2.2 surge a definição e o perfil deste tipo de cuidadores.

3.2.3. Quem são os cuidadores informais?

A prestação de cuidados por parte de cuidadores informais (CIs) é um tema recente, sendo que os primeiros estudos sobre esta temática surgiram, dentro da comunidade científica, apenas na década de 60 (Orbell, Hopkins & Gilles, 1993). Posteriormente surgiram estudos relativos a cuidadores de idosos fragilizados e nos anos 80 iniciaram-se os primeiros estudos sobre cuidadores de indivíduos que sofriam de patologia demencial, sobretudo de indivíduos com DA (Mohide, 1993).

O ato de cuidar não define o cuidador informal (CI) como um profissional de saúde, pelo que este não deve efetuar procedimentos técnicos dos quais não possua

competências. O CI não se encontra vinculado a nenhuma instituição social de prestação de cuidados, porém cuida de pessoa/s não autónoma/s e que geralmente residem no domicílio. É uma função não profissional, sem limite de horários, baseada no afeto e na atenção constante e é não remunerada (Soriano, 2004).

É função do CI ajudar e prestar auxílio ao idoso demenciado que apresenta algum tipo de dependência ao nível das AVDs (higiene pessoal, alimentação, toma da medicação, transporte e mobilidade, gestão financeira, entre outras), estimulando-o quanto à sua independência e autonomia (Conceição, 2010).

Grande parte dos cuidadores informais (CIs) que fazem parte do seio familiar do idoso demenciado optam por cuidar dos seus entes queridos no domicílio e, desta forma passam a constituir um grupo de risco e um potencial alvo de investigação e de atenção, por parte dos profissionais de saúde (Sotto-Mayor, Ribeiro & Neves-Amado, 2010).

Cuidar de um idoso dependente nem sempre é uma tarefa consciente, sobretudo quando se encontra ao abrigo de familiares porque, muitas vezes, é considerada como uma extensão da relação que a “díade cuidador-idoso dependente”⁷ possuía anteriormente à manifestação da demência (Lage, 2005). Ao longo da evolução do processo demencial, a autonomia do idoso vai diminuindo, revelando assim uma inconsciência por parte do CI, devido a esta diminuição de autonomia por parte do idoso se manifestar, na maior parte das vezes, de forma lenta e progressiva.

Ocorrem muitas reações emocionais ambivalentes e confusas no CI, devido à natureza da demência, levando a uma combinação de sentimentos de amor, de raiva, de ternura e até de rejeição. Isto acontece porque o cuidador presta cuidados e interage com uma pessoa idosa que outrora conhecia bem, com a qual muitas das vezes estabelecia até uma relação íntima; porém a relação foi alterada juntamente com a perspetiva de que a capacidade funcional do demenciado, nomeadamente no que diz respeito à realização de

⁷ A “díade cuidador-idoso dependente” é assumida maioritariamente por investigadores, dado que os próprios cuidadores não a percebem desta forma, vendo esta relação como uma continuidade da relação pessoal e/ou familiar (Lage, 2005).

tarefas simples, se perdeu (Figueiredo, 2007). Muitas vezes, o idoso que inspira cuidados, já foi outrora o cuidador do atual cuidador informal.

Variáveis como o grau de parentesco, o género, a coabitação, a proximidade emocional que o CI tem com o idoso demenciado (Mendes, 1997), o dever moral e social, os padrões familiares, a recompensa material e também o facto de se querer evitar a institucionalização do doente, influenciam a tomada de decisão em assumir o papel de CI (Bris, 1994). Daí o CI de idosos apresentar um perfil próprio que será abordado de forma mais detalhada de seguida.

3.2.4. Perfil dos cuidadores informais

O perfil do cuidador informal é traçado através de inúmeras características, porém, nesta dissertação, serão apenas abordadas algumas, como o género, a idade, o vínculo afetivo ou o grau de parentesco, coabitação, o tempo de cuidado e o estado civil.

3.2.4.1. Género

A tradição portuguesa apresenta aqui um papel marcante na “nomeação” do CI que cuida do idoso demenciado, pois atribui este papel sobretudo a membros da família, mais precisamente a mulheres (Sousa *et al.*, 2006).

Denota-se o predomínio do elemento feminino mais próximo a desempenhar as tarefas de cuidado ao idoso (Dunkin & Hanley, 1998; Figueiredo, 2007; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; Mohide, 1993; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004); porém, e apesar de tradicionalmente serem as mulheres a desempenhar estas funções, existe uma tendência no aumento do número de homens a prestar estes serviços (Figueiredo, 2004) sendo que estudos indicam que 40% dos cuidadores secundários são do sexo masculino (Mohide, 1993).

O tipo de cuidados prestados pelos homens e pelas mulheres são distintos: o suporte emocional e a realização de AiVDs ficam maioritariamente a cargo das mulheres; em

contrapartida, os homens efetuam, tendencialmente, a maioria da gestão financeira e/ou o transporte do idoso (Lage, 2005).

3.2.4.2. Idade

Estudos realizados nesta área indicam que a faixa etária que mais prevalece, de cuidadores informais de idosos demenciados, situa-se entre os 50 e os 65 anos de idade (Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004) sendo que 33% têm idades acima dos 60 anos (Mohide, 1993).

3.2.4.3. Grau de parentesco com o idoso demenciado

A principal fonte de assistência nos cuidados informais ao idoso é o cônjuge (Figueiredo, 2007; Haley, 1997; Mohide, 1993). Este membro da família encontra-se, grande parte das vezes, igualmente numa situação de dependência ou incapacidade funcional, porém, é uma das maiores garantias de suporte ao companheiro/a (Lage, 2005). A segunda fonte principal é a descendência (filha, nora) (Figueiredo, 2007).

3.2.4.4. Coabitação com o idoso demenciado

A proximidade da residência influencia a tomada de decisão de quem cuidará primordialmente do idoso dependente (Lage, 2005). Neste sentido, este papel é habitualmente assumido pela filha, com dificuldades económicas, fortes vínculos à tradição familiar, solteira e desempregada, ou então sobre o filho único.

3.2.4.5. Tempo de cuidado

Cuidar de um idoso dependente é uma tarefa de longa duração, em média de mais de 15 anos; porém deve-se ter em conta que, apesar do CI conseguir datar o início da prestação de cuidados, ele não é capaz de prever a sua duração, bem como não são considerados os períodos de prestação de cuidados sucessivos ou parcialmente justapostos (Bris, 1994).

Segundo o ISS (2005) cerca de 34% dos CIs apresenta uma média de tempo total de cuidados entre 3 a 5 anos, 19% à sensivelmente 6 a 8 anos e 4% há mais de 15 anos.

Relativamente ao tempo de cuidado diário, os CIs de idosos demenciados dispensam mais ou menos 10 horas diárias (Stone, Cafferata & Sangl, 1987).

3.2.4.6. Estado civil

A maioria dos cuidadores informais são pessoas casadas, seguindo-se as pessoas solteiras e em terceiro lugar as divorciadas/separadas (Figueiredo, 2007), mostrando-se naturalmente óbvio quando são os/as respetivos/as companheiros/as a desempenhar este papel de cuidador informal do demenciado.

Em jeito de conclusão, o Quadro 3 apresenta um breve resumo do perfil dos CIs de idosos demenciados.

Quadro 3

Perfil dos cuidadores informais de idosos demenciados

Características dos cuidadores informais	
Género	Predomínio do sexo feminino
Idade	Média entre os 50 e os 65 anos de idade
Grau de parentesco	Cuidador principal é o cônjuge, seguido da filha ou nora
Coabitação	Proximidade geográfica do idoso
Tempo de cuidado	Tarefa de longa duração (mais de 15 anos)
Estado civil	Os cuidadores principais são casados, seguidos dos solteiros ou divorciados/separados

Fonte: Adaptado de Figueiredo (2007, p. 113)

De acordo com Zarit (1997) os cuidadores informais sofrem de altas taxas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde, comparativamente com pessoas da mesma idade que eles mas que não prestam cuidados. Apresentam ainda mais níveis de cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações do que outro tipo de cuidadores (Andrieu, Rive, Guilhaume, Kurz,

Scuvee-Moreau, Grand & Dresse, 2007; Garrido & Almeida, 1999; Silveira, Caldas & Carneiro, 2006).

Síntese Conclusiva

À medida que a demência surge e progride, emerge a demanda por cuidados especiais ao respectivo idoso, função importante desempenhada pelos cuidadores. O conceito de cuidador tem sido atualmente bastante discutido na literatura.

Os CIs fazem parte de um grupo que presta cuidados ao idoso demenciado, incentivando e ajudando quando estes últimos se encontram em situações de dificuldade ou dependência. Porém, um número considerável de CIs não tem acesso à informação necessária bem como não tem conhecimentos, competências ou apoios suficientes para assumir a responsabilidade de cuidar.

O ato de cuidar é (raramente) uma intervenção espontânea e deliberada, pelo que na maioria das vezes corresponde a uma situação indesejada e pode afetar negativamente o cuidador (Paúl, 1997).

Cuidar de um idoso demenciado pode ser uma experiência desgastante e que provoca um impacto a diversos níveis nomeadamente na QdV de quem cuida e de quem é cuidado.

CAPÍTULO IV. A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

“[...] tão importante como dar anos à vida, é necessário dar vida aos anos.” (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007, p. 60)

Introdução

Viver um maior número de anos não significa necessariamente que se viva com qualidade. Devido às modificações demográficas verificadas nos últimos anos, relativamente ao envelhecimento populacional e conseqüente aumento da esperança média de vida, acrescentando deste modo o aumento das doenças crónicas e as dificuldades que os doentes e os seus cuidadores enfrentam, surge a necessidade de equacionar a problemática da Qualidade de Vida dos cuidadores informais (QdV) de uma forma geral bem como a QdV dos CIs dos idosos.

Estima-se que 20% da população dos países desenvolvidos terá 65 anos de idade no ano 2020. Atualmente este número ronda os 15% e a taxa de crescimento da faixa etária dos idosos com mais de 80 anos cresce a um ritmo ainda maior do que das outras faixas etárias (INE, 1992). Este aumento de longevidade leva necessariamente a colocar como próximo objetivo um aumento paralelo na saúde, isto é, uma longa vida com uma melhor QdV e maior autonomia (Amaral & Vicente, 2000).

Ao longo dos anos o constructo geral de QdV tem-se tornado cada vez mais um tema de significativa importância para a sociedade em geral, muito estudado e abordado na literatura científica, sobretudo na área da saúde (Fleck, Louzada, Xavier, Cachamovich, Vieira, Santos & Pinzon, 1999; Meeberg, 1993). Mas como é que se pode definir a Qualidade de Vida? Para quê avaliá-la? Quais são os fatores que influenciam a QdV dos CIs de idosos que apresentam determinada patologia, como é o caso das demências?

Neste quarto capítulo pretende-se fazer uma revisão da literatura sobre a temática da QdV em geral e a sua avaliação, bem como abordar a questão da QdV dos cuidadores

informais de idosos demenciados e analisar quais os fatores que a influenciam, nomeadamente nesta população.

4.1. Definição e características da Qualidade de Vida

O conceito de Qualidade de Vida é bastante popular e, hoje em dia, faz parte da linguagem corrente de pessoas de qualquer nível de cultura, formação, especialistas ou leigos (Ribeiro, 1994). Segundo Fiedler (2008) “é um construto moderno e uma preocupação antiga” (p. 2).

A popularidade inerente a este conceito sugere uma grande dificuldade à sua discussão científica (Ribeiro, 1994) fazendo da QdV um constructo de difícil conceituação que, durante as últimas décadas, sofreu diversas transformações, devido à constante alteração dos enfoques inerentes (Minayo, Hartz & Buss, 2000). De acordo com Pais-Ribeiro (2009) são evidentes as dificuldades em enunciar apenas uma definição deste constructo, tendo em conta que é um construto que ainda está a ser clarificado, aceite e integrado, nomeadamente na área da saúde, embora prevaleça um consenso relativamente à importância da sua avaliação (Fleck, 2008).

Inicialmente, as definições de QdV foram abordadas por especialistas de diversas áreas, como cientistas sociais, políticos, filósofos e economistas. O avanço tecnológico na ciência teve um impacto negativo no que concerne à progressiva desumanização dos serviços, principalmente na Medicina, aumentando assim a preocupação com o construto em questão. Neste sentido, a QdV passou a ser encarada como um movimento dentro das ciências humanas e biológicas, com o objetivo de valorizar parâmetros mais amplos do que a monitorização da sintomatologia, a diminuição da mortalidade ou o aumento da esperança média de vida (Fleck *et al.*, 1999).

Atualmente são identificadas duas tendências quanto ao construto QdV: um conceito genérico e outro conceito ligado à saúde (Fleck, 2008; Meneses, 2005; Pais-Ribeiro, 2009). A QdV geral diz respeito a uma visão mais ampla do construto, sem alusão específica ao estado de saúde ou doença e abarca todos os domínios da vida do

indivíduo; um outro conceito, a Qualidade de Vida relacionada com a saúde⁸ (QdVRS), está relacionada com a(s) doença(s) que o indivíduo tem e com a forma como lida com a mesma (Pais-Ribeiro, 2009; Ribeiro, 1994).

Desta forma, a QdVRS encontra-se essencialmente relacionada com contextos de saúde, em que o objetivo das intervenções é a melhoria da QdV dos utentes, sendo considerada como um conceito específico do sistema de cuidados de saúde (Ribeiro, 1994; Ribeiro, Meneses, Meneses & Grupo WHOQOL, 1998).

A definição de QdV que será utilizada nesta dissertação é a proposta pelo Grupo WHOQOL⁹ que define qualidade de vida como a “perceção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1997, p. 1) e é aquela que traduz de forma mais abrangente este construto.

A QdV é influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelo relacionamento social, pelas crenças pessoais e pela relação que o indivíduo tem com características marcantes do meio ambiente em que se encontra inserido (WHOQOL Group, 1997).

O Grupo WHOQOL defende ainda, apesar de não existir uma definição consensual da QdV entre autores, que existe concordância quanto há presença de três aspetos fundamentais, sendo eles: (1) a subjetividade; (2) a multidimensionalidade; e (3) a bipolaridade.

A subjetividade diz respeito à forma como o indivíduo se avalia, tendo em conta cada uma das dimensões relacionadas com a sua própria QdV, ou seja, depende da perceção individual, considerada idiossincrática ao indivíduo. A QdV depende de valores,

⁸ No presente estudo o foco incide sobre a avaliação da QdV dos cuidadores informais de idosos demenciados, pelo que não é proposta alongar o estudo sobre a QdVRS, visto que este tipo de população não se encontra diretamente ligada ao sistema de saúde.

⁹ O Grupo da Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) faz parte da Organização Mundial de Saúde (OMS) e foi criado na década de 90 com o objetivo de fazer crescer o conhecimento na área da QdV e criar instrumentos para a sua avaliação.

crenças, julgamentos, expectativas e preferências pessoais e, como tal, a sua avaliação é subjetiva (Ribeiro, 2005). A influência do passado, as condições do presente e as expectativas relativas ao futuro condicionam a QdV, que se inserem no contexto sociodemográfico do indivíduo (Bowling, 2001).

Julga-se pertinente ainda referir que este construto abrange componentes de carácter subjetivo, relativos à percepção endógena do indivíduo, que inclui o sentimento de satisfação e a percepção da sua própria saúde, e componentes de carácter objetivo respeitantes a fatores exógenos que incluem a funcionalidade, a interação do indivíduo com o meio e a competência cognitiva (Evans, 1994; Farquhar, 1995).

Existe, apesar da variedade de conceitos e definições encontradas na literatura sobre este construto, um ponto de concordância entre os investigadores, que assenta sobre a multidimensionalidade. O facto do construto ser composto por diversas dimensões ou áreas da vida do indivíduo sugere a sua multidimensionalidade (Pais-Ribeiro, 2009; Seidl & Zannon, 2004). Estas dimensões variam consoante os autores, em tipo e em número (Bowling, 1995; Spilker, 1990) e dependem dos objetivos e do nível de análise ambicionados (Meneses, 2005).

Neste sentido, Fallowfield (1994, citado por Meneses, 2005) considera a QdV como um conjunto operacional de funcionamento satisfatório em quatro domínios: no domínio psicológico (ansiedade, depressão e ajuste à doença); no domínio social (atividades sociais e de lazer, sexualidade e relações pessoais); no domínio ocupacional (tarefas domésticas e laborais); e no domínio físico (função sexual, apetite, repouso, mobilidade e dor).

Por sua vez, o Grupo WHOQOL enumera três dimensões ou fatores relativos ao aspeto da multidimensionalidade, sendo eles: (1) a dimensão física; (2) a dimensão psicológica; e (3) a dimensão social (WHOQOL Group, 1997). No entanto, podem ser acrescentadas outras dimensões, sendo que o grupo da OMS faz ainda referência à dimensão espiritualidade. Esta dimensão é atualmente considerada como uma experiência pessoal e um processo dinâmico que outorga significado à existência

humana, que poderá estar relacionada ou não com práticas religiosas (Pedro, Pais-Ribeiro, Meneses, Silva, Cardoso, Mendonça *et al.*, 2010).

A bipolaridade aponta para a presença de aspetos positivos e negativos (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007) pois para se considerar uma “boa” qualidade de vida é fundamental a presença de alguns elementos (e.g. a mobilidade) e a ausência de outros (e.g. a dor) (Fleck *et al.*, 1999).

Concomitantemente, segundo a revisão bibliográfica realizada, diversos autores (Odgen, 2004; Minayo *et al.*, 2000; Seidl & Zannon, 2004; Meneses, 2005; Pais-Ribeiro, 2009) indicam ainda a existência de outras características inerentes a este construto como: a complexidade; o carácter holístico; e a variabilidade temporal.

A complexidade advém do facto do constructo QdV ser antigo, difícil de avaliar devido às suas características e tendo em conta que a sua avaliação varia ao longo do ciclo vital consoante a pessoa, o tempo, o lugar e o contexto cultural (mutabilidade). Apesar de ser inerente a cada indivíduo, altera-se com a evolução das sociedades ao longo dos tempos, sugerindo assim que é um conceito dinâmico (Parreira, 2006; Paschoal, 2000b; Siqueira, 2009).

O carácter holístico do construto da QdV surge como resposta à avaliação de várias dimensões integrantes do indivíduo, por isso se deve ter em conta uma visão holística, ou seja, o indivíduo deve ser visto como um ser biopsicossocial. Pode-se assim afirmar que a Qualidade de Vida individual vai depender de fatores como os recursos económicos, o trabalho, a família e a sociedade em que se encontra inserido (Ribeiro, 1997).

Ribeiro (2005) defende que a variabilidade temporal da QdV é uma característica flutuante, devido ao facto deste constructo variar consoante o tempo. Desta forma, a sua avaliação deve ter em conta os intervalos e os momentos de avaliação em que é realizada.

Pode-se então concluir que a QdV é um constructo multifatorial pois possui diversas propriedades ou características e é também multifacetada (Pais-Ribeiro, 2009).

A definição do constructo de QdV que mais se aproxima da mencionada pela OMS é de Minayo *et al.* (2000) que referem que a QdV é uma:

(...) noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética pessoal. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. (p. 81)

Definido o constructo de QdV e delimitadas as suas características e as dimensões abrangentes, pode-se constatar, pela revisão bibliográfica efetuada, que existem alguns aspetos gerais em acordo: o constructo de QdV é multidimensional e abrange a perceção pessoal subjetiva do indivíduo, mediante uma panóplia de variáveis físicas, psicológicas e sociais, sendo que esta perceção pode ser alterada no decorrer do tempo (Ribeiro, 1994). Porém, o conceito de QdV está longe de ser inequívoco devido à dificuldade de clarificação do conceito e das suas componentes principais e por (ainda) não existirem instrumentos, para avaliar este construto, que reúnam consenso geral (Ribeiro, 2005).

Mas para quê avaliar a Qualidade de Vida? E qual a forma mais adequada de o fazer? O subcapítulo seguinte (4.3.) é respeitante à avaliação da QdV, onde se vai procurar responder às questões supramencionadas, tendo em conta principalmente a avaliação da QdV dos cuidadores informais de idosos demenciados.

4.2. Avaliação da Qualidade de Vida

A avaliação da QdV apresenta um importante papel no ramo científico, social e psicológico (entre outros) pois possibilita a implementação de alternativas válidas de intervenção que favoreçam a promoção do bem-estar (Santos, Santos, Fernandes & Henriques, 2002).

A mensuração da QdV (geral) do indivíduo é um interesse relativamente recente e cada vez mais importante em diferentes áreas como, por exemplo, na prevenção de doenças,

no campo da investigação, das práticas assistenciais e políticas e na promoção da saúde (Seidl & Zannon, 2004) sobretudo devido à crescente prevalência de doenças crónicas e ao aumento da esperança média de vida (Grelha, 2009). Tem-se assistido a um aumento significativo de instrumentos para a avaliação da QdV, sobretudo devido ao interesse crescente por este construto (Silva, 2003).

A OMS pondera a prioridade da avaliação deste constructo em cinco grupos: pacientes com doenças crónicas; seus cuidadores; crianças; pessoas em situações extremas; e pessoas que apresentam dificuldades de comunicação (Minayo *et al.*, 2000).

O instrumento de medida da QdV é escolhido mediante a intenção de avaliar características gerais ou características específicas, por isso, as medidas de avaliação podem ser classificadas quanto ao campo de aplicação como genéricas ou específicas. As genéricas fazem uso de questionários de base populacional sem nenhuma patologia específica, preferencialmente em estudos epidemiológicos, planeamento e avaliação do sistema de saúde tendo como exemplo os dois instrumentos de avaliação de QdV criados pela OMS: o WHOQOL-100 e o WHOQOL-bref (versão abreviada); por sua vez, as específicas avaliam de forma individual e específica determinados aspetos da QdV, ou seja, são dirigidas para situações diárias da QdV dos indivíduos, decorrentes de doenças, agravamento da situação ou intervenções médicas (Meneses, 2005; Minayo *et al.*, 2000). Diversos autores defendem que o ideal é a combinação destes dois tipos de instrumentos.

Os questionários administrados em forma de entrevista ou autoadministrados são as formas mais frequentes na avaliação da QdV (Ribeiro, 1994; Seidl & Zannon, 2004).

Na avaliação da QdV deve ser o próprio indivíduo a efetuá-la, sendo que se trata de uma medida de perceção pessoal. Desta forma surge a impossibilidade de uma pessoa responder sobre a QdV de outra, tendo em conta que os observadores produzem uma avaliação distinta da própria pessoa (Ribeiro, 1994; 2005). Assim, os pensamentos, as crenças, os valores, o estado de humor e os julgamentos são fatores que devem ser tidos em conta no processo de avaliação da Qualidade de Vida do indivíduo (Couvreur, 1999).

O desempenho avaliativo de um instrumento na situação específica que se quer avaliar é um dos aspetos de maior pertinência na escolha do instrumento de avaliação da QdV (Meneses, 2005; Silva, 2003) e está interligado com as propriedades psicométricas de validade, fidelidade e sensibilidade, com o tipo de instrumento (genérico, específico, com dimensões específicas ou com itens específicos para o estudo em questão), com o método de administração (autoadministrado ou entrevista), com a identidade do respondente (o próprio, um familiar, cuidador, médico, entre outros) e com o contexto cultural em que o indivíduo se encontra inserido (Fletcher, Gore, Jones, Fitzpatrick, Spiegelhalter & Cox, 1992; Meneses, 2005; Silva, 2003; Testa & Simonson, 1996).

Existem alguns obstáculos na avaliação da QdV e no desenvolvimento de instrumentos, como (Meneses, 2005):

- (a) a definição não consensual do constructo e a forma como deve ser avaliado;
- (b) a dificuldade em comparar a validação (ausência de um *golden standard*); e,
- (c) a multiplicidade dos modelos de QdV.

As técnicas de avaliação do constructo QdV devem seguir os seguintes pressupostos (Ribeiro, 1994):

- (a) apreciação dos aspetos positivos da dimensão em vez dos negativos;
- (b) avaliação do bem-estar (subjetivo) e da funcionalidade (objetivo);
- (c) contemplação da interação entre os aspetos físicos, mentais e sociais; e,
- (d) foco na perceção pessoal.

É fundamental que a avaliação da QdV dos cuidadores passe pelos aspetos positivos e pelos aspetos negativos, abrangendo tanto a dimensão objetiva como a dimensão subjetiva do construto, possibilitando assim o enriquecimento das informações recolhidas. A existência de situações consideradas negativas por meio de indicadores objetivos mas que são subjetivamente percebidas como positivas pelos indivíduos em questão dificulta a avaliação da QdV (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

Julga-se fundamental a identificação do método mais adequado para a avaliação da QdV e os fatores que a influenciam. Neste sentido, de seguida vai-se abordar a QdV do CI do idoso demenciado, delimitando quais os fatores que a influenciam.

4.3. Qualidade de Vida do cuidador informal do idoso demenciado

De acordo com Pinquart & Sörensen (2003a) “[...] *caring for demented older adults may be more stressful than caring for physically frail older adults* [...]” (p.251) devido:

- (1) às alterações comportamentais provenientes da doença;
- (2) ao aumento do tempo de cuidado ou de supervisão;
- (3) à competência diminuída do idoso para expressar sentimentos de gratidão e também a redução de recompensas ao cuidador; e
- (4) ao aumento progressivo da degradação do idoso, reduzindo a possibilidade de uma relação positiva interpessoal com o idoso demenciado, ao longo do tempo.

Os CIs de idosos demenciados apresentam um impacto na tarefa de cuidar superior aos CIs de idosos não demenciados (Orsy *et al.*, citado por Figueiredo, 2007), pois apresentam mais problemas fisiológicos e psicológicos, menos tempo para realizar atividades de lazer e têm mais problemas financeiros e familiares, afetando assim negativamente a sua QdV e diminuindo a sua capacidade para cuidar. Desta forma, Fengler e Goodrich (1979 citado por Figueiredo, 2007) apelidaram-nos de “*hidden patients*”¹⁰, pela necessidade de apoio constante que apresentam.

A QdV e a rotina diária do idoso demenciado e do seu CI principal apresentam-se assim comprometidas pelas exigências dos cuidados impostos por esta patologia (demência) (Pinto *et al.*, 2009). Com o objetivo de facilitar o exercício das implicações provocadas pela demência é necessário um redimensionamento da vida do cuidador que irá provocar uma alteração significativa na QdV do mesmo (Caldas, 2003). Neste sentido, a

¹⁰ Tradução: pacientes ocultos

idade doente-cuidador informal é abalada a nível emocional e social pela responsabilidade que este cuidador tem em fornecer suporte físico, emocional e financeiro, que normalmente depende de um membro da família (Garrido & Menezes, 2004).

De forma a melhorar a QdV, não só do CI mas também do idoso cuidado, é fundamental a compreensão das variáveis que podem influenciar a prestação de cuidados.

4.3.1. Variáveis passíveis de influenciar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados

Glozman (2004) defende que se o CI tiver uma QdV minimizada, provavelmente a sua disposição e energia para a prestação de cuidados ao doente vai ser menor, evidenciando assim a pertinência das investigações e estudos que abrangem a QdV de cuidadores. Nesta ordem de ideias, identificaram-se três grupos de fatores relacionados com a baixa QdV dos CIs, como se pode verificar no Quadro 4.

Quadro 4

Grupos de fatores que influenciam a QdV dos cuidadores informais.

Clínico	Psicológico	Sociodemográfico
Tipo de doença	Relacionamento familiar	Idade (do paciente e do cuidador)
Grau da doença	Estratégias de <i>coping</i>	Habilitações literárias (do paciente e do cuidador)
Duração / tempo da doença	Perceção do suporte disponível	Situação financeira
Alterações cognitivas e comportamentais	Tempo de relacionamento	Grau de parentesco entre o idoso e o cuidador

Fonte. Traduzido de Glozman, 2004, p. 187

De acordo com Glozman (2004) existem três grupos de fatores que influenciam a QdV do CI: o grupo clínico, que abrange o tipo, o grau, a duração da doença e a presença de alterações cognitivas e comportamentais; o grupo psicológico, respeitante ao relacionamento familiar, às estratégias de *coping*, à percepção do suporte social disponível e ao tempo de relacionamento; e por fim, o grupo sócio-demográfico, que engloba a idade e as habilitações literárias do doente e do cuidador, a situação financeira e a posição do cuidador perante o seio familiar.

Julga-se pertinente salientar que a QdV e a sobrecarga apresentada pelo CI são constructos distintos e, por isso, devem ser abordados distintamente e avaliados por instrumentos de medida diferentes (Amendola *et al.*, 2008).

Corroborado por diversos estudos (Amendola *et al.*, 2008; Cassis, Karnakis, Moraes, Curiati, Quadrante & Magaldi, 2007; Cruz & Hamdan, 2008; Lage, 2005; Paula, Roque & Araújo, 2008) existem diferentes fatores que influenciam a QdV do cuidador informal do idoso demenciado, sendo que nesta dissertação vai-se apenas abordar aqueles que consideramos fundamentais para a investigação.

4.3.1.1. Género do cuidador informal

O género do cuidador influencia diretamente a sua QdV, sobretudo se for feminino, possivelmente devido ao facto das mulheres cuidadoras assumirem frequentemente tarefas mais desgastantes, como a gestão das tarefas domésticas e a higiene pessoal do doente idoso, refletindo-se num maior impacto sobre a sua QdV, comparativamente aos homens (Dunkin & Hanley, 1998). As mulheres cuidadoras apresentam também um maior nível de *stress*, as estratégias de *coping* utilizadas não são tão eficazes, traduzindo-se numa QdV pior (Borden & Berlin, 1990; Lutzky & Knight, 1994). Isto deve-se também ao facto de não receberem, muitas das vezes, qualquer tipo de apoio secundário ou formal e normalmente assumirem o papel de CI pela pressão social que lhe é imposta (Collins & Jones, 1997).

Low e Gutmann (2006) no seu estudo sobre a influência do género nos domínios físico e psicossocial da saúde relacionada com a Qualidade de Vida dos cuidadores afirmaram

que as mulheres manifestavam uma sintomatologia maior no domínio psicossocial da QdV e os homens demonstravam um maior número de sintomas quanto ao domínio físico.

4.3.1.2. Grau de parentesco com o idoso demenciado

Na perspectiva de King e Semik (2006), relativamente às diferenças de sobrecarga nos graus de parentesco, são os cônjuges que apresentam uma maior sobrecarga global comparativamente aos filhos, uma vez que a sua relação prévia com o doente é de maior proximidade. Por sua vez, os filhos encontram-se muitas vezes numa fase onde desempenham múltiplos papéis (e.g. paternidade, profissão, *etc*) que lhes diminui o tempo disponível para a prestação de cuidados.

4.3.1.3. Habilitações literárias do cuidador informal

Mais habilitações literárias por parte do CI é um fator preditor de melhor QdV (Lage, 2005) porque potencia as relações pessoais e facilita as exigências físicas que envolve o cuidado ao idoso e é também um fator fundamental no reconhecimento de aspetos positivos do ato de cuidar (Brito, 2002). A formação do CI quanto aos cuidados a prestar, é um recurso que pode auxiliá-lo a identificar e a lidar melhor com a patologia, bem como a aprender quais cuidados e como se prestam a um idoso demenciado.

4.3.1.4. Atividade laboral do cuidador informal

A possibilidade de manter um emprego estável permite ao CI a aquisição de uma identidade extra, para além de ser cuidador, mantendo assim um melhor nível de QdV e uma maior disponibilidade para com o idoso cuidado (Moreira, 2001).

Porém, para alguns cuidadores, existe uma dificuldade acrescida em manter os papéis sobre os quais têm determinadas obrigações e atividades, a par da prestação de cuidados (Wiles, 2003). Muitos cuidadores informais chegam mesmo a desistir do seu emprego ou a reduzir o seu horário de trabalho para realizar tarefas de cuidado (Glozman, 2004).

4.3.1.5. Suporte social

A falta de uma rede de apoio social vai influenciar negativamente a Qualidade de Vida do prestador de cuidados informais, ou seja, a participação em atividades na comunidade e o treino e orientações específicas para a realização de cuidados, bem como uma boa saúde mental, física e bem-estar espiritual produzem um efeito favorável à melhoria da sua QdV (Spurlock, 2005; Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007) provocando assim uma melhor adaptação à função de cuidador do que nos cuidadores que têm pouca disponibilidade para realizar atividades sociais (Cerqueira & Oliveira, 2002; Garrido & Almeida, 1999).

O cuidador secundário ajuda o cuidador principal a aliviar-se das suas tarefas como cuidador, fazendo com que perceba de uma melhor forma a sua saúde (Brito, 2002), reduzindo as alterações exigidas no seu estilo de vida pela prestação de cuidados, aumentando assim a sua energia diária, vigor e a percepção de saúde e de QdV (Lage, 2005).

4.3.1.6. Convivência/habitabilidade com o idoso demenciado

Cuidar de um idoso no domicílio é uma tarefa que pode apresentar limitações no dia-a-dia do CI, provocando alterações ao nível social, ocupacional e pessoal, resultando num risco para a saúde e o seu bem-estar (Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006).

A convivência ou habitabilidade com o idoso cuidado está relacionada com o tempo de cuidado e com a duração da doença. Se o CI residir na mesma casa que o doente vai passar mais tempo com ele, ou seja, a convivência vai ser maior, atingindo assim repercussões na sua Qualidade de Vida.

4.3.1.7. Grau de demência do idoso demenciado

A gravidade da doença é outro fator que influencia a QdV do CI e está diretamente relacionado com o grau de dependência. Diversos estudos sugerem que quanto maior for o grau de demência / dependência do idoso demenciado, menor vai ser a QdV do seu cuidador (Andrieu *et al.*, 2007; Pinto *et al.*; Roig, Abengoza & Serra, 1998). Isto

depende das dificuldades com que o cuidador se depara diariamente no exercício da prestação de cuidados (de acordo com o comprometimento funcional e cognitivo do demenciado), da convivência e/ou da habitabilidade com o paciente e do tempo de cuidado total e diário dispensados nos cuidados informais.

Contrariamente, Reidjik *et al.* (2006) bem como Argimon, Limon, Vila e Cabezas (2005) afirmam que os CIs de idosos com demência em fase inicial apresentam a sua QdV mais afetada, pelo que os CIs de idosos com demência grave indicam uma adaptação à prestação de cuidados ao longo do tempo, apresentando uma melhor percepção da sua QdV.

Como se pode verificar no Capítulo II – A demência no idoso – e de acordo com a pesquisa bibliográfica realizada, o grau de dependência do idoso é diretamente proporcional ao grau de demência apresentado. Ao longo da evolução do processo demencial, para além do défice cognitivo e do comprometimento funcional, dá-se um aumento das responsabilidades por parte do cuidador informal principal devido ao aumento do grau de dependência do idoso, sendo que passam a ficar a seu cargo os cuidados básicos como a higiene pessoal, a alimentação e outras atividades respeitantes ao idoso, adicionadas às atividades instrumentais que já eram sua função (Garrido & Almeida, 1999; Silveira *et al.*, 2006).

4.3.1.8. Alterações comportamentais no idoso demenciado

As alterações comportamentais próprias do processo demencial (como se pode verificar no Capítulo II) afetam o idoso e o seu cuidador informal principal, produzindo desta forma consequências negativas na QdV de ambos (Banerjee *et al.*, 2006; Garrido & Almeida, 1999; Takahashi, Tanaka & Miyaoka, 2005). Afetam também a díade cuidador informal - idoso dependente, tornando as interações relacionais extremamente diferentes das que existiam anteriormente ao aparecimento da doença, potenciando consequências negativas como *stress*, sofrimento emocional, tensão e depressão. O comportamento do doente pode ser uma ameaça à segurança (dele e dos que o rodeiam) e pode provocar uma inadaptação / inadequação social, em que a vigilância e o controlo são necessários para o proteger a si e aos outros (Glozman, 2004).

Papastavrou *et al.* (2007) indicam que as alterações comportamentais que o idoso demenciado apresenta, têm um impacto muito maior sobre a vida dos cuidadores informais do que os défices cognitivos ou funcionais apresentados pelo idoso, confirmando ainda, no seu estudo, a existência de correlações positivas estatisticamente significativas entre a sobrecarga total e a frequência total de alterações comportamentais do idoso.

4.3.1.9. Tempo de cuidado prestado pelo cuidador informal ao idoso demenciado

A duração da evolução da doença, diretamente relacionada com o prognóstico e o tempo dispensado nos cuidados, afeta também a QdV do CI, como foi mostrado num estudo multicêntrico sobre a QdV dos cuidadores informais de pacientes demenciados, realizado por Thomas *et al.* (2006).

Alguns autores afirmam que, em média, o tempo dispensado nos cuidados ao idoso demenciado pelos CIs é de 60 horas semanais (Haley, 1997; Mohide, 1993). Quanto maior for o tempo de cuidado dispensado pelo cuidador, maior vai ser o impacto sofrido pois, com o passar do tempo, ocorre uma maior sobrecarga de tarefas (Garrido & Menezes, 2004) e a alteração da rotina do CI, afetando negativamente a sua QdV.

Por outro lado, com o decorrer do tempo o cuidador vai se tornando cada vez mais competente no desempenho das funções executadas, fazendo com que o *stress* e a sobrecarga sejam mais elevados nas fases mais iniciais da doença e conseqüentemente a sua QdV é mais baixa (Aneshensel *et al.*, 1995).

4.3.1.10. Sobrecarga do cuidador informal

A sobrecarga é dos principais problemas apresentados pelos CIs (Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992; Taub *et al.*, 2004) e ocorre quando o sentimento de bem-estar diminui e se dá um aumento dos problemas de saúde. A sobrecarga pode ser identificada mediante a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990): a sobrecarga objetiva refere-se à doença/dependência e ao tipo de cuidados informais que são necessários, de modo a garantir o bem-estar do doente; a

sobrecarga subjetiva diz respeito à reação emocional do CI perante o serviço de prestação de cuidados (Roig *et al.*, 1998).

A sobrecarga de tarefas atribuídas ao cuidador informal, em muitos casos sem a orientação apropriada, afeta a sua QdV. Alguns estudos indicam que os cuidadores submetidos a tratamento e a apoio de suporte por profissionais da saúde acusavam uma melhor QdV (Vellone *et al.*, 2007; Gitlin, Hauck, Dennis & Winter, 2005).

Cuidar de um idoso dependente pode levar a uma sobrecarga física e emocional, interferindo na atividade de cuidar, sobretudo se não existir a presença de um cuidador secundário, tornando a tarefa do cuidador principal mais desgastantes (Borgui *et al.*, 2011).

Sobrecarregados e exaustos, os CIs têm a sua QdV ameaçada pelo *stress* gerado pela responsabilidade de cuidar informalmente, que frequentemente leva a sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade (Souza, Wegner & Gorini, 2007) diminuindo a sua saúde e a sua QdV. Amendola *et al.* (2008) ao avaliar a QdV dos cuidadores de pacientes dependentes verificou que os cuidadores que se encontram mais sobrecarregados por tarefas associados à prestação de cuidados apresentam uma diminuída percepção da sua QdV.

O Quadro 5 mostra um resumo dos fatores que influenciam a QdV dos CIs de idosos demenciados, consoante a revisão bibliográfica efetuada.

Quadro 5

Fatores que influenciam a QdV dos cuidadores informais de idosos demenciados

Fatores
1) Género do cuidador informal
2) Grau de parentesco entre idoso demenciado e o cuidador informal
3) Habilitações literárias do cuidador informal
4) Atividade laboral do cuidador informal
5) Rede de apoio social
6) Convivência ou habitabilidade com o idoso
7) Grau de demência do idoso
8) Alterações comportamentais do idoso
9) Tempo dispensado nos cuidados pelo cuidador informal
10) Sobrecarga de tarefas (cuidador informal)

É fundamental, para além dos fatores que influenciam negativamente a atividade do cuidar informalmente, ressaltar ainda os aspetos positivos desta atividade, como a satisfação e a realização pessoal, a valorização de terceiros, a demonstração de afeto, carinho, gratidão e o orgulho. Estes são sentimentos que muitos CIs apresentam durante o processo de prestação de cuidados e que fundamentam a tomada de decisão para cuidar e a manutenção deste papel (Ribeiro, 2005; Sousa *et al.*, 2004).

Pereira & Filgueiras (2009) defendem que a sobrecarga e o *stress*, associados à prestação de cuidados por parte do CI, podem ser, por vezes, compensados pela perceção dos aspetos positivos do ato de cuidar.

Os CIs referem também que melhor saúde, maior independência do idoso demenciado e a presença de alguém que auxilie na prestação de cuidados, melhorariam a sua Qualidade de Vida (Argimon *et al.*, 2005).

O estudo levado a cabo por Vellone *et al.* (2007) identificou alguns fatores que melhorariam a QdV dos CIs como a boa saúde física, o envelhecimento saudável e as boas condições financeiras.

Síntese Conclusiva

A evolução das doenças crónicas faz crescer a importância da conceptualização da QdV (Ribeiro, 1994). Sumariamente parece existir consenso, consoante a revisão bibliográfica realizada, quanto à definição do construto Qualidade de Vida (sendo um constructo multidimensional que representa o bem-estar subjetivo do indivíduo no âmbito social, físico e psicológico), quanto à medida (pois existem, hoje em dia, instrumentos de medida da QdV validados e internacionalmente aceites, como por exemplo os instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF) e quanto à necessidade da sua avaliação, enfatizando assim que a QdV deve ser considerada o principal objetivo, sobretudo no que diz respeito às doenças crónicas.

São vários os fatores que influenciam a QdV dos CIs de idosos com demência, sendo que a investigação sobre esta temática mostra-se bastante pertinente no sentido em que, se for potenciada a QdV ao cuidador informal, irá melhorar também a do idoso demenciado.

Em síntese, é importante não esquecermos que o construto Qualidade de Vida se adapta às circunstâncias, ou seja, desenvolve-se articulando diferentes e novas dimensões em função do que nos rodeia. É fundamental termos em conta a implicação desta evolução na área da saúde.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO V. METODOLOGIA

“[...] as nossas decisões mais pensadas, e sobretudo enquanto profissionais, serão tanto mais adequadas quanto mais validadas pelo conhecimento científico.” (Almeida & Freire, 2003, p. 19)

Introdução

Ao longo dos últimos anos, vem crescendo o interesse por parte desta mestranda pela população mais velha, culminando assim no estágio académico no Serviço de Psicogeriatria do Hospital Magalhães Lemos. As problemáticas do idoso, observadas pelo contacto direto com esta população, bem como as questões relacionadas com aqueles que lhes prestam cuidados, suscitaram uma atenção particular e consequente procura de respostas.

Esta mestranda considera que, perante um cenário de envelhecimento populacional e tendo em conta que a sociedade atual se depara com um aumento significativo do número de idosos com quadros demenciais, a manutenção e/ou melhoria da Qualidade de Vida dos idosos e dos respetivos cuidadores requer especial atenção por parte dos profissionais de saúde (incluindo os psicólogos).

Considera-se assim a importância de conhecer a realidade sobre a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos com demência de modo a estabelecer o diagnóstico desta condição, a fim de planear intervenções voltadas à saúde dos cuidadores.

Neste Capítulo V – Metodologia – é explicitada a metodologia utilizada no estudo empírico, considerando a revisão da literatura efetuada apresentada nos quatro capítulos iniciais. São igualmente identificados os objetivos que conduziram esta investigação, bem como os participantes, os instrumentos e os procedimentos aquando da recolha de informação.

5.1. Metodologia

5.1.1. Tipo de estudo / Plano do estudo

Esta investigação apoiou-se na metodologia quantitativa, que apresenta diversas vantagens, nomeadamente a precisão, o controlo, a prevenção da interferência e da subjetividade inerente ao investigador, a integração dos métodos de quantificação e qualificação e ainda a explicitação dos passos de pesquisa (Marconi & Lakatos, 2008). Sendo assim, a metodologia utilizada foi do tipo descritiva de comparação entre grupos e de associação entre variáveis porque foram recolhidos vários conjuntos de dados e estimadas eventuais diferenças, em termos de proporção ou de médias, e porque foi considerada a variação conjunta de diversos dados (Almeida & Freire, 2003). É também uma investigação de natureza transversal por ter sido realizada num só momento (Ribeiro, 1999).

5.1.2. Objetivos do estudo empírico

5.1.2.1. Objetivo geral

O objetivo geral desta investigação é o de comparar a perceção que os cuidadores informais apresentam sobre a sua própria Qualidade de Vida (faceta geral – perceção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), mediante grupos contrastivos formados para esta investigação (ponto 6.1.).

5.1.2.2. Objetivos específicos

De forma mais específica, aspira-se com este estudo:

1. Estabelecer o perfil dos cuidadores informais, da amostra inicial e da amostra definitiva, quanto às variáveis secundárias género, idade, estado civil, grau de parentesco com o idoso demenciado, e habitabilidade com o idoso demenciado;

2. Estabelecer o perfil da amostra inicial e da amostra definitiva (Grupos Ligeiro *versus* Grave) quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e aos domínios do WHOQOL-bref;
3. Definir, na amostra definitiva, a relação entre a variável operacional grau de demência do idoso (GDM) e as restantes variáveis operacionais – grau de dependência (GDP), tempo de cuidado total (TCT) e tempo de cuidado diário (TCD);

5.1.2.3. Objetivo secundário

Verificar a diferença entre géneros quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e aos domínios do WHOQOL-bref, na amostra inicial.

5.1.3. Variáveis de estudo

Nesta investigação foram definidos três tipos de variáveis: a variável principal, as variáveis operacionais e as variáveis secundárias.

5.1.3.1. Variável principal

A variável principal deste estudo é a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados. Esta variável é avaliada de acordo com o instrumento WHOQOL-bref, pela avaliação da faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde; pelo domínio físico; pelo domínio psicológico; pelo domínio relações sociais; e pelo domínio meio ambiente (cf. Quadro 9).

5.1.3.2. Variáveis operacionais

As variáveis operacionais desta investigação que vão ser testadas pela constituição dos grupos contrastivos (ponto 6.1.) encontram-se divididas em três níveis, como se pode verificar no Quadro 6, sendo elas:

- [1] o grau de demência do idoso (GDM)”;
- [2] o grau de dependência do idoso (GDP) quanto às atividades de vida diária;
- [3] o tempo de cuidado total dispensado pelo cuidador informal (TCT);
- [4] o tempo de cuidado diário dispensado pelo cuidador informal (TCD).

Quadro 6

Grelha das quatro variáveis operacionais e seus níveis

Variáveis operacionais				
	1. GDM	2. GDP	3. TCT	4. TCD
	[1a] Ligeiro	[2a] Independente	[3a] Pouco (menos 4 anos)	[4a] Até 4 horas
Níveis	[1b] Moderado	[2b] Dependência moderada	[3b] Moderado (5 - 7 anos)	[4b] Entre 5-7 horas
	[1c] Grave	[2c] Dependente	[3c] Muito (8 - 15 anos)	[4c] Mais de 8 horas

5.1.3.3. Variáveis secundárias

As variáveis secundárias desta investigação dizem respeito ao cuidador informal e são: o género; a idade; o estado civil; o grau de parentesco com o idoso demenciado; e a habitabilidade com o idoso demenciado.

5.2. Método

5.2.1. População

A população-alvo desta investigação foram os cuidadores informais de idosos com diagnóstico de demência. Os critérios de inclusão na amostra foram: os sujeitos serem de ambos os géneros, adultos ou idosos, que acompanhavam os idosos demenciados às consultas externas de Psicologia do Serviço de Psicogeriatria (SPG) do Hospital

Magalhães Lemos (HML) ou que se encontrassem em regime de visitas domiciliárias, pelo mesmo Serviço.

Foi selecionada uma amostra de forma não aleatória e não probabilística pois os indivíduos foram escolhidos de acordo com as suas características específicas e disponibilidade, com o objetivo de compreender um fenómeno, tendo em conta os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador informal e principal do idoso com diagnóstico de demência fundamentado e o idoso não se encontrar institucionalizado.

No Quadro 7 pode-se observar uma caracterização sócio-demográfica geral dos participantes que constituíram a amostra inicial, com 82 cuidadores informais (população-alvo desta investigação) de ambos os géneros, dos quais aproximadamente 71% são do género feminino e 29% são do género masculino, com idades compreendidas entre os 33 e os 89 anos ($M=63,2$; $DP=12$), sendo na maioria adultos (56,1%) e com habilitações literárias com maior frequência no 1º ciclo.

Descrição sociodemográfica dos participantes da amostra inicial (N=82)

Variáveis	Cuidadores informais <i>n (%)</i>
Gênero	
Feminino	58 (70.7)
Masculino	24 (29.3)
Total	82 (100)
Faixa etária	
Adultos (33 - 59 anos)	46 (56.1)
Idosos (mais de 60 anos)	36 (43.9)
Total	82 (100)
Habilitações literárias	
Analfabeto	2 (2.4)
Sabe ler e escrever	5 (5.6)
1º ciclo (1º - 4º ano)	39 (47.6)
2º ciclo (5º - 6º ano)	7 (8.5)
3º ciclo (7º - 9º ano)	11 (13.4)
Ensino secundário (10º - 12º ano)	10 (12.2)
Ensino superior	8 (9.8)
Total	82 (100)

Legenda: n – frequência; % – percentagem

Salienta-se que a caracterização sócio-demográfica demonstrada no Quadro 7 retrata a amostra inicial (N=82) desta investigação; importa evidenciar a existência de uma amostra definitiva (N=35), cuja composição será abordada em maior detalhe no Capítulo VI – Resultados e Discussão.

5.2.2. Instrumentos de recolha de dados

Os instrumentos de recolha de dados utilizados no presente estudo foram:

- (1) WHOQOL-bref (*World's Health Organization Quality of Life* – versão abreviada, aferida para a população portuguesa por Vaz-Serra, Canavarro, Simões, Pereira, Gameiro e Quartilho, 2006);
- (2) Índice de Lawton (IL) (Lawton & Brody, 1969; Sequeira, 2007);
- (3) Índice de Barthel (IB) (Mahoney & Barthel, 1965, validado para a população portuguesa por Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007);
- (4) Questionário Sociodemográfico (QSD), dividido em Dados do doente idoso (QSD I) e Dados do cuidador informal (QSD II);
- (5) Instruções e Declaração de Consentimento Informado.

Quadro 8

Grelha das variáveis operacionais, instrumentos e questões pelas quais foram recolhidas

Variáveis		Instrumento	Questão
Variável principal	Qualidade de Vida	WHOQOL-bref	Totalidade do instrumento
	GDM	QSD I	Questão 8
Variáveis operacionais	GDP	AbVDs	Índice de Barthel
		AiVDs	Índice de Lawton
	TCT	QSD II	Questão 9
	TCD	QSD II	Questão 10

Como se pode verificar no Quadro 8, estes cinco instrumentos permitem avaliar a variável principal (QdV) e as quatro variáveis operacionais, de acordo com a totalidade do instrumento ou de questões específicas dos mesmos. Julga-se pertinente salientar que os instrumentos WHOQOL-bref, Índice de Barthel e Índice de Lawton, se encontram disponíveis em português.

5.2.2.1. *World Health Organization Quality Of Life* – versão abreviada

Foi escolhido, para esta investigação, o instrumento *World Health Organization Quality of Life* – versão abreviada (WHOQOL-bref) (Anexo A) com o objetivo de avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idoso demenciados, pois considerou-se que era uma alternativa válida para a população portuguesa e de fácil aplicação, tendo em conta que iriam ser utilizados ainda outros instrumentos nesta investigação. Não é um instrumento complexo, sendo facilmente compreendido e pode ser autoadministrado (Canavarro *et al.*, 2007).

O WHOQOL-bref foi elaborado pela OMS, tendo por base a definição atribuída à QdV pelo Grupo WHOQOL e é uma versão abreviada do instrumento WHOQOL-100, mais curto e que exige assim menos tempo de administração (Fleck, Louzada, Xavier, Cachamovich, Vieira, Santos, Pinzon, 2000; Canavarro *et al.*, 2007).

A aferição deste instrumento para a população portuguesa foi realizada por Vaz-Serra *et al.* (2006) e revela bom desempenho psicométrico quanto aos critérios de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste. Na versão para português de Portugal, o WHOQOL-bref apresentou alguma fragilidade ao nível da consistência interna do domínio Relações Sociais, sendo esta a única limitação apresentada pelos autores (Canavarro *et al.*, 2007). No entanto, os autores justificam dizendo que esta fragilidade poderá estar relacionada com o facto deste domínio se basear somente em três itens, o que é um número relativamente menor ao número de itens que fazem parte dos outros domínios

Esta versão abreviada do WHOQOL-100 preserva a compreensão do constructo QdV, apresenta a noção de multidimensionalidade, transculturalidade e subjetividade da QdV, permitindo a sua comparação em populações de países e culturas distintas (Canavarro *et al.*, 2007).

É composto por 26 questões e encontra-se organizado em quatro domínios sendo eles: 1) domínio físico; 2) domínio psicológico; 3) domínio relações sociais; e 4) domínio ambiente. Cada um destes domínios é composto por um conjunto de facetas, em que

cada uma é avaliada por uma questão do instrumento. Apresenta também uma faceta geral de QdV avaliada por duas questões: uma da percepção sobre a Qualidade de Vida e outra sobre a satisfação com a saúde (Quadro 9) (Canavarro *et al.*, 2007).

Quadro 9

Domínios, facetas e questões correspondentes do WHOQOL-bref

WHOQOL-bref	
Faceta geral	
(Q1) Percepção da Qualidade de Vida; (Q2) Satisfação com a saúde	
<p>Domínio 1 – Domínio físico</p> <p>1. (Q3) Dor e desconforto</p> <p>2. (Q10) Energia e fadiga</p> <p>3. (Q16) Sono e repouso</p> <p>9. (Q15) Mobilidade</p> <p>10. (Q17) Atividades de vida diária</p> <p>11. (Q4) Dependência de medicação ou de tratamentos</p> <p>12. (Q18) Capacidade de trabalho</p>	<p>Domínio 3 – Relações sociais</p> <p>13. (Q20) Relações pessoais</p> <p>14. (Q22) Suporte social</p> <p>15. (Q21) Atividade sexual</p>
<p>Domínio 2 – Domínio psicológico</p> <p>4. (Q5) Sentimentos positivos</p> <p>5. (Q7) Pensar, aprender, memória e concentração</p> <p>6. (Q19) Autoestima</p> <p>7. (Q11) Imagem corporal e aparência</p> <p>8. (Q26) Sentimentos negativos</p> <p>24. (Q6) Espiritualidade/religião/crenças pessoais</p>	<p>Domínio 4 – Meio ambiente</p> <p>16. (Q8) Segurança física e proteção</p> <p>17. (Q23) Ambiente no lar</p> <p>18. (Q12) Recursos financeiros</p> <p>19. (Q24) Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade</p> <p>20. (Q13) Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades</p> <p>21. (Q14) Participação em atividades de lazer e recreação</p> <p>22. (Q9) Ambiente físico</p> <p>23. (Q25) Transportes</p>

Fonte: Adaptado de Canavarro *et al.*, 2007, p. 78.

As questões deste instrumento são expostas mediante quatro escalas do tipo *Likert* de 5 pontos, quer de forma negativa como de forma positiva, quanto à intensidade, capacidade, frequência e avaliação (Canavarro *et al.*, 2007). Neste sentido, a cotação de

cada questão é de 1 a 5, tendo em conta que as pontuações das questões formuladas de forma negativa (questões número 3, 4 e 26) devem ser invertidas (de 5 a 1) (WHOQOL Group, 1996a).

Os resultados são avaliados mediante a pontuação dos quatro domínios e da faceta geral – dividida pelas questões: percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – não existindo assim uma pontuação total do instrumento. São calculados pela média dos resultados das questões que compõem cada domínio (Quadro 9) multiplicada por 100, transformando os resultados numa escala de 1 a 100, permitindo assim a sua comparação com os resultados do WHOQOL-100. Quanto maior for a pontuação obtida em cada domínio, maior vai ser a percepção individual da Qualidade de Vida.

Nesta investigação, a pontuação do WHOQOL-bref foi realizada através do programa computadorizado *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20.

5.2.2.2. Índice de Barthel

O Índice de Barthel (IB) (Anexo B) é uma das escalas publicadas mais estudadas e aplicadas na avaliação dos cuidados pessoais e avalia o nível de dependência funcional do indivíduo na realização de dez atividades básicas de vida diária, sendo elas a alimentação, o tomar banho, o vestir e o despir, a higiene pessoal, o controle de esfíncteres, a utilização dos sanitários, a transferência da cadeira para a cama, a deambulação e o subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965; Araújo *et al.*, 2007). Destarte, o IB é constituído por 10 itens e pode ser preenchido através da observação direta, de registos clínicos ou ainda por autoadministração (Araújo *et al.*, 2007).

A sua pontuação total varia de 0 a 100 sendo que pontuações inferiores a 20 indicam dependência total; entre os 21 - 60 sugerem dependência grave; entre os 61 - 90 é dependência moderada; entre os 91 - 99 indicam dependência muito leve; e uma pontuação de 100 é indicativa de independência (Azeredo & Matos, 2003). É de salientar que não se pode afirmar que o idoso apresenta uma total independência nas

atividades de vida diária pois as atividades instrumentais, tais como cozinhar, cuidar da casa e socialização, não são avaliadas neste instrumento (Delisa, 2002).

Como cada variável operacional desta investigação apresenta apenas três níveis, de modo a formar os Grupos Ligeiro e Grave¹¹ desta investigação, agrupou-se o nível dependência total e dependência grave, formando assim o nível “dependente” (entre 0 e 60 valores), bem como se agrupou o nível dependência muito leve e independência, formando o nível “independente” (entre 91 e 100 valores), mantendo-se a dependência moderada entre os 61 e os 90 valores.

Paixão e Reichenheim (2005) no artigo “Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional dos idosos” afirmam que o IB é o instrumento que possui resultados de fidelidade e validade mais consistentes.

Hoje em dia o IB continua a ser um instrumento muito utilizado principalmente em contextos hospitalares e em contexto de investigação, essencialmente devido ao facto de ser um instrumento de fácil administração e interpretação, de apresentar baixos custos e tempo reduzido de administração e de permitir ser repetido periodicamente, possibilitando assim a monitorização longitudinal (Araújo *et al.*, 2007).

5.2.2.3. Índice de Lawton

De modo a avaliar as atividades instrumentais de vida diária foi utilizado o Índice de Lawton (IL) (Lawton & Brody, 1969; Sequeira, 2010) (Anexo C) que se focaliza em oito atividades instrumentais (cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, utilizar o telefone, utilizar meios de transportes, gerir o dinheiro e gerir a medicação).

¹¹ Os dois grupos contrastivos (Ligeiro e Grave) serão explicados, quanto à sua formação, no Capítulo VI referente aos Resultados e à Discussão, no ponto 6.1.

A pontuação de cada item varia entre 1 e 3, 4 ou 5 níveis de dependência distintos, sendo que uma maior pontuação indica um maior grau de dependência. A pontuação geral do IL varia entre os 8 e 30 pontos, onde a obtenção de 8 pontos é indicativo de independência; de 9 a 20 é dependência moderada, ou que o doente necessita de ajuda; e mais de 20 pontos é indicativo de dependência severa (Lawton & Brody, 1969).

É uma escala bastante utilizada em investigação científica sobretudo por ser considerado um instrumento de avaliação válido, de confiança, fácil de aplicar e baseado no autorrelato das capacidades necessárias para viver em comunidade (Lawton & Brody, 1969). Devido ao desconhecimento de estudos de validação para a população portuguesa deste instrumento, baseia-se no estudo de algumas características psicométricas, efetuado por Sequeira (2010) que defende o carácter unidimensional do Índice de Lawton, a boa consistência interna (*alfa de Cronbach*=0,92) e a correlação estatisticamente significativa entre os itens da escala e a escala global ($0,75 > r < 0,86$).

Julga-se importante salientar que, em muitos casos, o doente é capaz de efetuar as atividades porém, não as executa por opção, devido a questões de saúde ou mesmo devido aos papéis assumidos ao longo da vida, tendo como exemplo o facto das mulheres efetuarem mais regularmente as tarefas domésticas do que os homens (Lawton, Moss & Fulcomer, 1982).

5.2.2.4. Questionário Sociodemográfico

Para este estudo foi construído o Questionário Sociodemográfico (QSD) (Anexo D) pela autora da presente Dissertação para esta investigação, em que as variáveis sociodemográficas nele contidas, foram selecionadas de acordo com os objetivos do estudo em questão e a revisão bibliográfica efetuada.

Importa ainda salientar que este QSD foi dividido em duas partes. A primeira parte diz respeito aos Dados do idoso demenciado, cujas questões são sobre:

- o *género* – feminino / masculino;
- a *idade* – em anos;
- as *habilitações literárias* – analfabeto/a, sabe ler e escrever, 1.º Ciclo (4º ano), 2.º Ciclo (5º ano-6º ano), 3.º Ciclo (7º ano-9º ano), ensino secundário (10º-12º ano) e ensino superior;
- o *grau de demência* – ligeiro, moderado e grave;
- o *tempo de diagnóstico da demência* – em anos e meses;
- e a *frequência de centro de dia* – não, manhã, tarde, manhã e tarde.

A segunda parte do QSD diz respeito aos Dados do cuidador informal principal do idoso demenciado, cujas questões são sobre:

- o *género* – feminino / masculino;
- a *idade* – em anos;
- o *estado civil* – solteiro/a, união de facto, casado(a), separado(a) / divorciado(a) e viúvo/a;
- as *habilitações literárias* – analfabeto/a, sabe ler e escrever, 1.º Ciclo (4ª classe), 2.º Ciclo (5º ano-6º ano), 3.º Ciclo (7º ano-9º ano), ensino secundário (10º-12º ano) e ensino superior);
- a *situação profissional atual* – empregado/a a tempo inteiro, a tempo parcial, desempregado, reformado, pensão por invalidez, doméstico/a e outra;
- o *grau de parentesco com o idoso demenciado* – marido/esposa, companheiro/a, filho/a, irmão/ã, sobrinho/a, neto/a, genro/nora, amigo/a, vizinho/a e outro;
- o *tempo de cuidado total dispensado com a pessoa idosa* – em anos;
- o *tempo de cuidado diário* – menos de 4 horas; entre 5 e 7 horas e mais de 8 horas;
- o *abandono da atividade profissional para cuidar do idoso* – sim ou não;
- e a *habitabilidade com o idoso demenciado* – não, reside perto, esporadicamente ou permanentemente).

5.2.2.5. Instruções e Declaração de Consentimento Informado

O consentimento do participante deve ser voluntário e deve respeitar o Código de Nuremberg (Ribeiro, 2002) que defende que

(...) o consentimento voluntário do sujeito é absolutamente essencial. (...) a pessoa envolvida deverá possuir a capacidade legal para dar o consentimento; deverá estar na posição de exercer o poder de livre escolha, sem a intervenção de qualquer elemento de força, fraude, engano, dureza, excesso, ou outra forma posterior de constrangimento ou de coerção; e deverá ter suficiente conhecimento e compreensão dos aspetos envolvidos. (p.16)

Numa investigação é crucial a garantia moral e ética e, de modo a assegurar este cariz de conduta deontológica do investigador, foram elaboradas as Instruções e a Declaração de Consentimento Informado desta investigação (Anexo E), proporcionando uma decisão livre e informada por parte dos participantes.

5.2.3. Procedimentos de Recolha de Dados

No âmbito do estudo dos CIs de idosos demenciados e do estágio curricular efetuado no Serviço de Psicogeriatria (SPG) do Hospital Magalhães Lemos (HML) no Porto, durante o ano 2010/2011, surgiu a pertinência de avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados.

Procedeu-se assim à elaboração do Questionário Sociodemográfico com o objetivo de recolher informações sobre os idosos (QSD I) e sobre os cuidadores informais (QSD II) e da Declaração de Consentimento Informado com o intuito de preservar os interesses dos participantes. É de salientar que as informações sobre o idoso demenciado eram fornecidas pelo seu CI, não tendo existido qualquer contacto com o idoso demenciado.

A recolha de dados foi realizada durante 6 meses, no ano 2011, e os participantes foram selecionados mediante os critérios de inclusão (ponto 5.2.1.1.).

Posteriormente, o cuidador informal era abordado pessoalmente pela investigadora desta Dissertação, durante as consultas de Psicologia ao idoso demenciado do SPG do HML e, também nas visitas domiciliares a estes idosos, efetuadas pela equipa do Serviço que incluíam esta investigadora enquanto estagiária. O cuidador informal era convidado a acompanhar a investigadora para uma sala à parte, enquanto decorria a consulta ao paciente idoso cuidado. Eram fornecidas informações sobre a natureza, os objetivos do estudo, os procedimentos, a duração e a garantia do anonimato e da confidencialidade, bem como era esclarecido, pela investigadora, que o CI poderia cessar a sua participação quando considerasse necessário, sem qualquer contrapartida para ele. Após este esclarecimento, se o participante decidisse efetivamente colaborar para esta investigação, assinalava uma cruz no quadrado respetivo da Declaração de Consentimento Informado.

Os questionários foram administrados individualmente na presença desta investigadora que se mostrava disponível para qualquer esclarecimento que viesse a surgir. Os questionários de autopreenchimento, sendo necessário o auxílio da investigadora em circunstâncias especiais, como a aliteracia, as dificuldades de leitura ou a acuidade visual diminuída do participante. Sempre que se justificasse, o participante respondia verbalmente às questões colocadas, sendo posteriormente assinaladas pela própria investigadora no instrumento em questão.

A administração dos instrumentos durou entre 20 a 30 minutos, desde o momento da apresentação até à recolha dos questionários devidamente preenchidos.

Quanto à ordem de administração dos instrumentos, em primeiro lugar eram dadas as Instruções e a Declaração de Consentimento Informado, pelo que de seguida era preenchido o Questionário Sociodemográfico, o Índice de Barthel e o Índice de Lawton e, por fim, o WHOQOL-bref.

No final, a investigadora despedia-se do participante, agradecendo a sua colaboração e acompanhava-o até ao seu familiar.

Reunidas estas informações, são apresentados no Capítulo VI – Resultados e Discussão – o levantamento e o tratamento dos dados, bem como os resultados da análise estatística efetuada de modo a atingir os objetivos estabelecidos para o presente estudo empírico.

CAPÍTULO VI. RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Nunca tenho certeza de nada porque a sabedoria começa com a dúvida.” Sigmund Freud

Introdução

No Capítulo VI – Resultados e Discussão – são apresentados os resultados e a discussão do estudo empírico realizado, abordando o levantamento e o tratamento de dados, finalizando com as limitações deste estudo e algumas sugestões futuras consideradas pertinentes pela investigadora.

De modo a cumprir os objetivos delineados anteriormente (ponto 5.1.2.), procedeu-se à elaboração da base de dados e da posterior análise estatística (descritiva e inferencial), utilizando-se o programa de apoio à estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20 para *Windows* (*IBM SPSS Statistics 20*). Posteriormente foram realizadas as análises descritivas (média e desvio-padrão), correlacionais (pela correlação não paramétrica de *Spearman*) e diferenciais para a testagem de diferenças entre duas amostras independentes (através do teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney* e pelo teste paramétrico *t* de *student*) e para a testagem de diferenças entre três amostras independentes pelo teste não paramétrico *H* de *Kruskal Wallis*. Salienta-se novamente que os dados são estritamente confidenciais e foram apenas inseridos e tratados por esta investigadora.

6.1. Levantamento e tratamento dos dados

As variáveis em estudo, precedentemente mencionadas no ponto 5.1.3., foram inseridas na base de dados do programa estatístico SPSS mediante o sistema de codificação dos instrumentos administrados para esta investigação (cf. Anexo G; Anexo H; Anexo I), passando-se, de seguida, para a cotação dos mesmos.

Importa referir que, para o cálculo dos resultados do instrumento WHOQOL-bref, referido no Capítulo V, ponto 5.2.2.1. – a pontuação bruta pode variar entre 1 e 5, pelo

que estes valores foram transformados numa escala de 4 a 20 e posteriormente numa escala de 1 a 100, como se pode verificar no Anexo J – Tabela de conversão dos resultados brutos para os resultados transformados do WHOQOL-bref¹².

São calculados pela média dos resultados das questões que compõem cada domínio (Quadro 9) multiplicada por 100, transformando os resultados numa escala de 1 a 100, permitindo assim a sua comparação com os resultados do WHOQOL-100. Depois da concretização da base de dados, foi realizado o levantamento e o tratamento descritivo dos dados.

De forma a cumprir os objetivos formulados para esta investigação, numa primeira fase da análise descritiva, procedeu-se à recodificação das variáveis operacionais que sofreram alterações quanto aos níveis (postulados anteriormente no Quadro 6), visando assim a formação de dois grupos contrastivos previstos.

Foram analisadas as frequências, percentagens, médias e desvios-padrão das variáveis operacionais e respetivos níveis.

Quadro 10

Frequências e percentagens dos três níveis das variáveis operacionais GDM e GDP

Variáveis operacionais	<i>n</i> (%)
Níveis	
Grau de demência (GDM)	
Ligeiro	25 (30.5)
Moderado	14 (17.1)
Grave	43 (52.4)
Grau de dependência (GDP)	
Independente	20 (24.4)
Dependência moderada	10 (12.2)
Dependente	52 (63.4)

Legenda. n – frequência relativa; % – percentagem

¹² Fonte: World Health Organization Quality Of Life Group, 1996b

Continuando a análise descritiva numa fase inicial, relativamente à variável “tempo de cuidado total” ($M=5,6$; $DP=3,56$), esta foi recodificada numa variável intervalar – TCT – de forma a constituir três níveis. Para o efeito, foi considerada a média desta variável e $\frac{1}{2}$ desvio padrão (= 1,78) e assim obtiveram-se os intervalos “TCT pouco (menos de 4 horas)”, “TCT moderado (de 5 a 7 horas)” e “TCT muito (de 8 a 15 horas)”.

Pela análise da frequência relativa dos níveis da variável operacional TCT, constatou-se que o nível “TCT moderado” não se mostrou discriminatório da população em estudo. Analisando ainda a frequência relativa dos níveis da variáveis operacionais TCD verificou-se que o nível “TCD entre 5-7 anos” não se mostrou discriminatório da população em estudo (Quadro 11).

Quadro 11

Frequências e percentagens dos três níveis das variáveis operacionais TCT e TCD

Variáveis operacionais	<i>n</i> (%)
Níveis	
Tempo de cuidado total (TCT)	
Pouco (menos de 4 anos)	38 (46.3)
Moderado (entre 5 e 7 anos)	23 (28.0)
Muito (entre 8 e 15 anos)	21 (25.6)
Tempo de cuidado diário (TCD)	
Até 4 horas	36 (43.9)
Entre 5 e 7 horas	20 (24.4)
Mais 8 horas	26 (31.7)

Legenda. *n* – frequência relativa; % - percentagem

As médias das variáveis TCT e TCD tendo em conta os níveis “moderado” e “grave” da variável operacional grau de demência (GDM) são muito próximas, como se pode verificar no Quadro 12. Através destas duas análises, foram associados todos os dados relativos ao “TCT moderado” e ao “TCD entre 5 e 7 horas”, ao nível “TCT muito” e ao

nível “TCD mais de 8 horas”, respetivamente, vinculando-os assim ao nível “grau de demência grave”.

Quadro 12

Média e desvio padrão das variáveis operacionais TCT e TCD pelos níveis da variável operacional GDM “moderado” e GDM “grave”

GDM	TCT *	TCD **
	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>
Moderado	1.86 (0.77) [moderado]	3.14 (0.86) [entre 5-7h]
Grave	1.98 (0.83) [moderado]	3.14 (0.83) [entre 5-7h]

Legenda. M – média; DP – desvio padrão

*Escala de [1-3]: 1 é “pouco” [menos de 4 anos]; 2 é “moderado” [5-7 anos]; e 3 é “muito” [8-15 anos];

**Escala de [1-3]: 1 é “até 4 horas”; 2 é “entre 5-7 horas”; e 3 é “mais de 8 horas”

Mediante esta análise, verificou-se que os níveis “grau de demência moderado” e “grau de dependência moderada” não eram representativos da população em análise, visto que apresentavam níveis de frequência relativa baixos (Quadro 10), comparativamente com os outros níveis. Neste sentido, considerou-se que o nível “grau de demência moderado” e o nível “grau de dependência moderada” deveriam ser excluídos para as análises de determinados objetivos desta investigação, ou seja, os participantes que prestaram cuidados a idosos com diagnóstico de demência moderada e que apresentavam grau de dependência moderada, não entraram na amostra definitiva do presente estudo.

Depois desta análise descritiva, foram portanto formados dois grupos contrastivos, o Grupo Ligeiro e o Grupo Grave, em que cada um é composto pelos níveis das quatro variáveis operacionais, como se pode verificar no Quadro 13.

Quadro 13

Grelha da composição dos grupos constituídos para o estudo empírico

Grupos	Composição do grupo			
	1. GDM	2. GDP	3. TCT	4. TCD
Grupo Ligeiro	[1a] Ligeiro	[2a] Independente	[3a] Pouco	[4a] Até 4 horas
Grupo Grave	[1c] Grave	[2c] Dependente	[3b] Moderado / [3c] Muito	[4b] Entre 5-7h / [4c] Mais de 8 h

Para a constituição do Grupo Ligeiro, o idoso deveria apresentar diagnóstico de demência (GDM) ligeira e ser considerado independente nas atividades de vida diária (GDP), e o cuidador tinha de ter menos de 4 anos de prestação de cuidados ao idoso demenciado (TCT) e dispensar no máximo 4 horas de cuidados diários (TCD).

Quanto à constituição do Grupo Grave, o idoso tinha de ter um diagnóstico de demência (GDM) do tipo grave e ser considerado dependente na maioria das atividades instrumentais (GDP), e o cuidador tinha de ter um tempo de cuidado total (TCT) dispensado nos cuidados superior a 5 anos e o tempo de cuidado diário (TCD) devia ser superior a 5 horas.

Grupo Ligeiro: $(GDM = 1) * (GDP \leq 2) * (TCT = 1) * (TCD = 2)$

Grupo Grave: $(GDM = 3) * (GDP = 3) * (TCT \geq 2) * (TCD \geq 3)$

Figura 3. Fórmula da constituição dos dois grupos em análise

Estes critérios de formação dos dois grupos contrastivos da investigação permitiram que a amostra inicial fosse reduzida a apenas $(13+22=)$ 35 cuidadores informais, referente aos grupos Ligeiro e Grave respetivamente, compondo assim a amostra definitiva desta investigação. A Figura 3 fornece a fórmula de constituição dos grupos em análise. Estes grupos foram utilizados para a concretização do objetivo geral e dos objetivos específicos.

6.2. Análise, interpretação e discussão dos resultados

Foi realizada a análise inferencial de modo a cumprir os objetivos delimitados no capítulo do Método, baseada em testes paramétricos (teste *t* de *student*) e não paramétricos (teste *U* de *Mann-Whitney*; correlação de *Spearman* e pelo teste de *Kruskal-Wallis*). Os testes não paramétricos são utilizados quando não se encontram reunidas as condições básicas dos procedimentos estatísticos, o pressuposto da normalidade ou da homogeneidade de variâncias, a natureza escalar das variáveis e quando a amostra apresenta uma dimensão reduzida. Quando tais condições se encontram reunidas, o mais indicado é a utilização dos testes paramétricos; quando tais condições não se encontram reunidas, o indicado são os testes equivalentes, ou seja, os testes não paramétricos.

De modo a verificar a normalidade da amostra, foi realizado o teste *Shapiro-Wilk*, para os respetivos objetivos e posteriormente decidiu-se qual o tipo de teste estatístico (paramétrico ou não paramétrico) a realizar.

Este ponto destina-se ainda à interpretação dos resultados obtidos na presente investigação, tal como a sua discussão, confrontando-os com o enquadramento teórico realizado.

Antes de mais importa recordar, para uma melhor compreensão dos resultados, que o instrumento WHOQOL-bref, sua faceta geral e domínios, pretende avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados e ainda que os dois grupos contrastivos desta investigação (Ligeiro e Grave) são formados mediante a composição representada no Quadro 13, ou seja:

Grupo Ligeiro: idosos com demência ligeira, independentes, cujo cuidador informal cuida há pouco tempo (até 4 anos) e passa até 4 horas diárias nos cuidados.

Grupo Grave: idosos com demência grave, dependentes, cujo cuidador informal cuida há mais de 5 anos e que passa mais de 5 horas diárias nos cuidados.

6.2.1. Análise do objetivo geral

Para comparar a percepção que os cuidadores informais apresentam sobre a sua própria Qualidade de Vida mediante o instrumento WHOQOL-bref (faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), de acordo com os dois grupos contrastivos formados para esta investigação, procedeu-se à comparação de médias através do teste paramétrico *t* de *student* e da distribuição de valores próprios do teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney* para amostras independentes.

O teste de normalidade para os grupos Ligeiro e Grave revelou que, quanto ao domínio físico e ao domínio relações sociais, os resultados indicam que a distribuição da variável é aproximadamente normal, ou seja, pôde-se utilizar o teste *t* de *student* (Quadro 14) para estes dois domínios.

Quadro 14

Diferenças nos domínios físico e relações sociais, em função dos grupos Ligeiro e Grave (teste t de student)

Domínios	Grupo Ligeiro		Grupo Grave		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Físico	56.0	9.1	58.4	10.9	-.69	33	.50
Relações sociais	62.5	14.1	52.6	17.9	1.83	33	.08

Através da análise do Quadro 14, pode-se verificar que o Grupo Ligeiro apresenta tendência de maior média de resultados no domínio relações sociais ($M=62,5$; $DP=14,1$; $p=0,08$); por outro lado, o Grupo Grave, apesar de apresentar maior média no domínio físico ($M=58,4$; $DP=10,9$), esta diferença não é significativa ($p=0,50 > 0,05$).

Quanto à percepção sobre a Qualidade de Vida, satisfação com a saúde, domínio psicológico e domínio meio ambiente, os resultados do teste de normalidade indicam que a distribuição da variável é aproximadamente normal e portanto pôde-se utilizar o teste *U* de *Mann-Whitney* (Quadro 15).

Quadro 15

Diferenças na faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e nos domínios psicológico e meio ambiente em função dos grupos Ligeiro e Grave (teste U de Mann-Whitney)

Faceta geral e domínios	Ordem média		U	p
	Grupo Ligeiro	Grupo Grave		
Percepção sobre a Qualidade de Vida	20.8	16.3	106.5	.18
Satisfação com a saúde	19.4	17.2	125.0	.51
Psicológico	22.1	15.6	89.5	.06
Meio ambiente	18.5	17.7	136.0	.81

No Quadro 15, pode-se verificar que o Grupo Ligeiro apresenta valores de ordem média superiores ao Grupo Grave, quanto ao domínio psicológico.

Salienta-se que as médias mais altas do Grupo Ligeiro pertencem ao domínio psicológico (ordem média=22,1) e à percepção sobre a Qualidade de Vida (ordem média=20,8); por outro lado, no Grupo Grave evidencia-se o domínio meio ambiente (ordem média=17,7) e a satisfação com a saúde (ordem média=17,2), sendo que as diferenças não são significativas ($p>0,05$).

Mediante a análise de significâncias nos Quadros 14 e 15, pode-se assim evidenciar que existem diferenças significativas entre os grupos Ligeiro e Grave no domínio psicológico ($p=0,06$) e diferenças tendencialmente significativas no domínio relações sociais ($p=0,08$). No que diz respeito à percepção da Qualidade de Vida ($p=0,18$), à satisfação com a saúde ($p=0,5$) (ou seja a faceta geral), ao domínio físico ($p=0,50$) e ao domínio meio ambiente ($p=0,81$), não existem diferenças significativas entre os grupos Ligeiro e Grave, por apresentarem níveis de significância (p) superiores a 0,05.

6.2.1.1. Discussão dos resultados do objetivo geral

Os cuidadores informais de idosos demenciados, tanto no Grupo Ligeiro como no Grupo Grave, percebem de formas diferentes o domínio psicológico e o domínio relações sociais, da Qualidade de Vida, a favor do Grupo Ligeiro.

Assim, no Grupo Ligeiro, os cuidadores manifestam uma avaliação mais positiva ao nível psicológico e quanto às suas relações sociais.

Desta forma, pode-se afirmar que os dois grupos percebem de forma distinta o domínio psicológico da Qualidade de Vida e as suas relações sociais, sendo que no Grupo Ligeiro, os cuidadores informais que o constituem, apresentam uma percepção psicológica mais positiva de si mesmos, assim como quanto às suas relações sociais.

Apesar de existir um número considerável de investigações sobre a Qualidade de Vida de cuidadores informais de idosos demenciados, grande parte não estabelece a relação entre a Qualidade de vida desse cuidador e a combinação de diversos fatores que a podem influenciar, como o grau de demência e/ou dependência do idoso ou sequer do tempo de cuidado dispensado.

A literatura indica que os cuidadores que têm atividades sociais e de lazer apresentam um nível de QdV mais elevado. Se não existir um cuidador secundário com quem o cuidador principal possa trocar ou partilhar a prestação de cuidados, a tarefa de cuidar torna-se muito mais desgastante psicologicamente para si (Borgui *et al.*, 2011).

6.2.2. Análise do objetivo específico 1

Com o intuito de estabelecer o perfil dos cuidadores informais, da amostra inicial e da amostra definitiva (grupos Ligeiro e Grave), quanto às variáveis secundárias género, idade, estado civil, grau de parentesco com o idoso demenciado, e habitabilidade com o idoso demenciado, efetuou-se uma análise descritiva. Evidencia-se que os dados obtidos no Quadro 16 vão ao encontro dos dados apresentados no Capítulo V – Quadro 7 respetivo à descrição sociodemográfica dos participantes da amostra inicial.

Quadro 16

Descrição sociodemográfica da amostra inicial e da amostra definitiva

Variáveis	Amostra inicial (n=82)				Amostra definitiva (n=35)			
	<i>n</i>	%	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	%	<i>M</i>	<i>DP</i>
Género								
Feminino	58	70.7			28	80.0		
Masculino	24	29.3			7	20.0		
Total	82	100			35	100		
Idade [33 – 89 anos]								
Adultos (33 – 59 anos)	46	56.1			18	51.4		
Idosos (mais de 60 anos)	36	43.9			17	48.6		
Total	82	100	62.3	11.3	35	100	63.3	12.0
Estado civil								
Solteiro/a	5	6.1			3	8.6		
Casado/a	68	82.9			29	82.9		
Separado/a ou divorciado/a	7	8.5			2	5.7		
Viúvo/a	2	2.4			1	2.9		
Total	82	100			35	100		
Grau de parentesco								
Marido/esposa	32	39.0			14	40.0		
Filho/a	34	41.4			16	45.7		
Genro/nora	10	12.2			5	14.3		
Amigo/a ou vizinho/a	6	7.3						
Total	82	100			35	100		
Habitabilidade								
Não	10	12.2			4	11.4		
Reside perto	9	11.0			1	2.9		
Esporadicamente	4	4.9						
Permanentemente	59	72.0			30	85.7		
Total	82	100			35	100		

A amostra inicial (n=82) é composta por 58 (71%) cuidadores informais do género feminino e 24 (29%) cuidadores informais do género masculino, com idades compreendidas entre os 33 e os 89 anos de idade, sendo na sua maioria adultos (56%), embora os idosos apresentem uma percentagem de 44%. Salienta-se que a média de idades apresentada é de 62 anos ($DP=11,3$). A maior parte são casados/as (n=68; 82,9%), pelo que os outros estados civis se repartem em pequenas percentagens negligenciáveis. A maior parte são filhos/as (n=34; 41,4%) ou maridos/esposas (n=32; 39%) do idoso demenciado a quem prestam cuidados, pelo que os outros graus de parentesco apresentam percentagens negligenciáveis. Pode-se ainda constatar que cerca de 72% (n=59) dos cuidadores informais residem permanentemente com o idoso demenciado, e os outros níveis da habitabilidade apresentam pequenas percentagens, comparativamente aos que habitam permanentemente (Quadro 16).

Deste modo, pode-se afirmar que o perfil da amostra inicial é uma mulher, adulta (62 anos), casada, filha ou esposa do idoso demenciado e que habita permanentemente com o mesmo.

No que diz respeito à amostra definitiva (n=35, composição dos grupos Ligeiro e Grave), esta é composta por 28 (80%) cuidadores informais do género feminino e 7 (20%) do género masculino, tendo uma média de idades de 63 anos ($DP=11,97$), em que os adultos são 18 (51%) e os idosos são 17 (49%). Na sua maioria (n=29; 82,9%) são casados/as, sendo os restantes estados civis negligenciáveis. O grau de parentesco do cuidador informal com o idoso demenciado mais predominante é o referente aos filho/as (n=16; 45,7%) e aos maridos/esposas (n=14; 40%), mostrando-se o grau de parentesco genro/nora negligenciável. Salienta-se ainda que 86% (n=30) desta amostra reside com o idoso a quem presta cuidados, apresentando percentagens negligenciáveis quanto aos restantes (Quadro 16).

Neste sentido, o perfil da amostra definitiva é uma mulher, adulta ou idosa (63 anos), casada, filha ou esposa do idoso demenciado e a residir com o mesmo.

6.2.2.1. Discussão dos resultados do objetivo específico 1

Os perfis da amostra inicial e da amostra definitiva são semelhantes, ou seja, o perfil geral dos cuidadores informais de idosos demenciados da amostra são mulheres, adultas/idosas, com idade média entre os 63 anos, casadas, filhas ou esposas do idoso demenciado e que habitam permanentemente com ele.

O perfil dos grupos amostrais apresentados nesta investigação vai de encontro ao perfil típico relatado na literatura, tanto a nível nacional como internacional, que são descritos como: mulheres, casadas, filhas ou esposas, com idade média de 50 anos e a residir no mesmo domicílio que o idoso cuidado (Borgui *et al.*, 2011; Pinto *et al.*, 2009), coincidentemente com esta investigação, à exceção da idade média que se apresenta mais elevada, apesar de alguns estudos (Pinto *et al.*, 2009; Burns *et al.*, 2003) indicarem que a idade média varia entre os 50 e os 65 anos de idade, pelo que a presente investigação se enquadraria (cf. Quadro 3 do Capítulo III).

Existe uma predominância de mulheres a desempenhar a função de prestação de cuidados informais, talvez por questões relacionadas com as normas culturais e sociais onde é esperado que seja ela a cuidadora principal (Amendola *et al.*, 2008). Para além de gerir a sua vida familiar, adiciona a atividade de cuidar do idoso demenciado, ficando a seu cargo as atividades (básicas e instrumentais) de vida diária dele (Garrido & Menezes, 2004; Pinto *et al.*, 2009).

A idade dos cuidadores informais é uma das variáveis que importa salientar e que merece destaque porque, cada vez mais, e como se pode verificar por esta investigação, um número crescente de pessoas mais velhas encontra-se a cuidar de idosos, algo que deve ser tido em conta pelos investigadores no futuro, sendo que se está a tornar algo comum devido ao aumento da longevidade (Glozman, 2004; Trentini *et al.*, 2006).

O facto de serem cuidadores que se encontram casados, é algo favorável mediante a literatura pesquisada porque a presença de um companheiro pode trazer benefícios para o cuidador, por exemplo a minimização de sentimentos de solidão e o aumento da perceção de apoio (Amendola *et al.*, 2008).

Com base na literatura, o cônjuge e a descendência (filha/nora), sobretudo do género feminino, são as principais fontes de prestação de cuidados ao idoso demenciado (Figueiredo, 2007; Haley, 1997; Lage, 2005), facto que vai ao encontro dos resultados desta investigação.

Cuidar de idosos demenciados no domicílio (habitabilidade) expõe o cuidador informal a diversos desafios, sobretudo perante o declínio cognitivo progressivo e as alterações comportamentais do idoso demenciado, nomeadamente no que diz respeito à interação social entre eles (Neri & Carvalho, 2002).

6.2.3. Análise do objetivo específico 2

Para estabelecer o perfil da amostra inicial, da amostra definitiva e dos grupos contrastivos em análise (Grupo Ligeiro *versus* Grupo Grave) quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e quanto aos domínios do WHOQOL-bref, foi realizada uma análise descritiva, representada no Quadro 17.

Quadro 17

Perfil da amostra inicial e da amostra definitiva quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e aos domínios do WHOQOL-bref

		Faceta geral		Domínios			
		Percepção sobre a Qualidade de Vida**	Satisfação com a saúde**	Físico*	Psicológico*	Relações sociais*	Meio ambiente*
Amostra inicial (n=82)	<i>M (DP)</i>	2.9 (0.9)	3.1 (0.9)	57.5 (8.6)	53.3 (11.2)	60.5 (17.0)	57.7 (11.2)
	Min.	1	1	31	19	19	31
	Máx.	5	5	75	81	94	100
Amostra definitiva (n=35)	Total <i>M (DP)</i>	2.7 (0.8)	3.0 (0.9)	57.5 (10.2)	49.9 (9.2)	56.3 (17.1)	56.1 (10.6)
	Grupo ligeiro (n=13) <i>M (DP)</i>	2.9 (1.0)	3.2 (0.8)	56.0 (9.1)	54.0 (9.1)	62.5 (14.1)	56.5 (11.4)
	Grupo grave (n=22) <i>M (DP)</i>	2.5 (0.7)	2.9 (0.9)	58.4 (10.9)	47.4 (8.5)	52.6 (17.9)	55.9 (10.3)

*Escala de *scores* transformados dos domínios do WHOQOL-BREF de 0-100 onde 0 é “pouca QdV” e 100 é “boa QdV”

** Escala de *scores* transformados da faceta geral do WHOQOL-BREF de 1-5 onde 1 é “muito má QdV” e 5 é “muito boa QdV”

– **Análise e perfil da amostra inicial e da amostra definitiva**

Relativamente à amostra inicial, a média de resultados apresentada pela percepção da Qualidade de Vida é de 2,9 ($DP=0,9$) e quanto à satisfação com a saúde, a média foi de 3,1 ($DP=0,9$); os cuidadores informais de idosos com demência apresentam uma maior média de resultados no domínio relações sociais ($M=60,5$; $DP=17,0$) e aquele que apresenta menor média de resultados, de entre os quatro domínios, é o domínio psicológico ($M=53,3$; $DP=11,2$), pelo que o domínio físico apresenta uma média de 57,5 ($DP=8,55$) e o domínio meio ambiente de 57,7 ($DP=11,2$).

Pode-se então afirmar que o perfil do grupo amostral inicial aproxima-se de um cuidador informal satisfeito com a sua saúde e com as suas relações sociais.

No que diz respeito à amostra definitiva, quanto à percepção da Qualidade de Vida a média de resultados apresentada é de 2,7 ($DP=0,8$) e relativamente à satisfação com a saúde é de 3,0 ($DP=0,9$); a maior média de resultados é apresentada no domínio físico ($M=57,5$; $DP=10,9$) e a menor diz respeito ao domínio psicológico ($M=49,9$; $DP=9,2$). Os outros domínios (relações sociais e meio ambiente) apresentam médias de 56,3 ($DP=17,1$) e de 56,1 ($DP=10,6$), respetivamente.

O perfil do grupo amostral definitivo aproxima-se de um cuidador informal medianamente satisfeito com a saúde e com uma pontuação mais elevada no domínio físico.

Observe-se que os dados gerais das amostras inicial e definitiva são, de qualquer modo, todos muito próximos entre si e, portanto, tais ilações devem ser tomadas com prudência.

Pela análise das médias apresentadas no Quadro 17, pode-se ainda constatar que a amostra inicial apresenta valores médios superiores à amostra definitiva, tanto ao nível da faceta geral – percepção sobre a Qualidade de vida e satisfação com a saúde – como ao nível dos domínios do instrumento.

– **Análise e perfil dos dois grupos (Ligeiro versus Grave) da amostra definitiva**

Tanto no Grupo Ligeiro como no Grupo Grave, a satisfação com a saúde (Grupo Ligeiro: $M=3,2$; $DP=0,8$; Grupo Grave: $M=2,9$; $DP=0,9$) apresenta médias superiores, em comparação com a percepção sobre a Qualidade de Vida (Grupo Ligeiro: $M=2,9$; $DP=1,0$; Grupo Grave: $M=2,5$; $DP=0,7$).

Quanto aos domínios em análise, nos dois grupos contrastivos, o domínio psicológico é o que apresenta menores valores de média de resultados (Grupo Ligeiro: $M=54$; $DP=9,1$; Grupo Grave: $M=47,4$; $DP=8,5$); por outro lado, o domínio das relações sociais, no Grupo Ligeiro, apresenta maior média de resultados ($M=62,5$; $DP=14,1$) e, quanto ao Grupo Grave, o domínio que apresenta valores mais elevados de média é o físico ($M=58,4$; $DP=10,9$).

Desta forma, o perfil do Grupo Ligeiro é tendencialmente um cuidador informal satisfeito com a saúde, com percepção mais positiva sobre a Qualidade de Vida e valores elevados no domínio das relações sociais. O perfil do Grupo Grave é tendencialmente um cuidador informal igualmente satisfeito com a saúde, com percepção mais positiva sobre a Qualidade de Vida e pontuação média superior no domínio físico.

No que concerne aos grupos em análise, o Grupo Ligeiro apresenta valores de média, na faceta geral e nos domínios, superiores ao Grupo Grave (Grupo Ligeiro > Grupo Grave), exceto no domínio físico (Grupo Ligeiro: $M=56,0$; $DP=9,1$ < Grupo Grave: $M=58,4$; $DP=10,9$).

6.2.3.1. Discussão dos resultados do objetivo específico 2

Tanto na amostra inicial como na amostra definitiva os resultados mostram-se com valores inferiores no domínio psicológico, ou seja, é neste domínio que o cuidador informal apresenta uma percepção mais negativa da sua Qualidade de Vida. Observe-se que estes valores vão ao encontro à análise e discussão retiradas do objetivo geral desta investigação pois, apesar de ser no domínio psicológico que os cuidadores informais

apresentam pior percepção da Qualidade de Vida, os dois grupos contrastivos (Ligeiro e Grave) apresentam diferenças significativas na percepção do domínio psicológico, sendo que o Grupo Ligeiro percebe este domínio de uma forma mais positiva comparativamente ao Grupo Grave.

O perfil do Grupo Ligeiro é tendencialmente um cuidador informal com Qualidade de Vida em geral mais positiva e também das suas relações sociais; o perfil do Grupo Grave é um cuidador informal igualmente com razoável Qualidade de Vida em geral e com percepção mais positiva quanto ao domínio físico.

Os elementos da amostra inicial apresentam uma percepção mais positiva da sua Qualidade de Vida em geral, em comparação com a amostra definitiva. Isto pode-se dever ao facto de terem sido excluídos da amostra definitiva e os sujeitos que apresentavam demência moderada e que eram parcialmente dependentes nas suas atividades de vida diárias.

Relativamente aos grupos contrastivos em análise, o Grupo Ligeiro apresenta uma percepção mais positiva da Qualidade de Vida, do que o Grupo Grave, exceto quanto à parte física¹³; isto é, os cuidadores informais de idosos com demência ligeira, independentes nas AVDs, a cuidar do idoso há menos de quatro anos e menos de quatro horas diárias, apresentam percepção mais positiva da sua Qualidade de Vida, do que os cuidadores de idosos com demência grave, dependentes nas atividades de vida diária, a cuidar do idoso há mais de cinco horas e mais de 5 horas por dia.

Neste sentido, existem diversas bibliografias contraditórias, pois encontraram-se estudos (Andrieu *et al.*, 2007; Pinto *et al.*; Roig *et al.*, 1998) que sugerem que quanto maior o grau de demência/dependência do idoso, menor vai ser a Qualidade de Vida do cuidador informal, corroborando assim os resultados obtidos na presente investigação;

¹³ Mediante a literatura, a sobrecarga física é usualmente superior em cuidadores informais de idosos com demência grave. Nesta fase, o idoso encontra-se geralmente acamado, implicando esforços de natureza física por parte do seu cuidador, tendo em conta que muitas vezes eles próprios apresentam dificuldades motoras devido a questões de saúde física, indo contra os resultados encontrados nesta investigação.

por outro lado, diferentes autores (Reidjik *et al.*, 2006; Argimon *et al.*, 2005) afirmam que os cuidadores informais de idoso com demência grave apresentam melhor Qualidade de Vida, pela adaptação à prestação de cuidados com o decorrer do tempo.

6.2.4. Análise do objetivo específico 3

Com o intuito de definir, na amostra definitiva, a relação entre a variável operacional grau de demência do idoso (GDM) e as outras variáveis operacionais – grau de dependência do idoso (GDP), tempo de cuidado total (TCT) e tempo de cuidado diário (TCD) – foi realizado o teste de correlação ordinal não paramétrico ρ de Spearman, gerando uma matriz de correlação.

Quadro 18

Correlações entre as variáveis ordinais: GDM, GDP, TCT e TCD

– Correlações entre a variável GDM e as outras três variáveis –

Variáveis operacionais	GDM	GDP	TCT	TCD
GDM		.86**	.28**	.41**
GDP			.31**	.44**
TCT				.23*
TCD				

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Como se pode verificar no Quadro 18, existem diferenças muito significativas entre todas as variáveis ordinais – GDM, GDP, TCT e TCD – por apresentarem valores de p inferiores a 0,01, excetuando entre TCT e TCD em que o valor de p é de 0,03 revelando contudo, diferenças significativas entre as variáveis, por ser um valor inferior a 0,05. Quanto à grandeza da correlação, a relação entre GDM e GDP mostra-se forte e as relações entre as restantes variáveis mostram-se tendencialmente moderadas. Acrescenta-se ainda que todas as relações são positivas, mostrando assim uma relação diretamente proporcional.

De modo a alcançar o objetivo proposto e perante a análise do Quadro 18, pode-se constatar que os coeficientes de correlação encontrados entre a variável operacional grau de demência (GDM) e as outras variáveis operacionais (grau de dependência – GDP; tempo de cuidado total – TCT; e tempo de cuidado diário – TCD) mostram-se muito significativos, pois apresentam valores de p inferiores a 0,01, isto é, existem diferenças muito significativas entre todas as variáveis.

Quanto à magnitude dos coeficientes de correlação, esta apresenta-se forte entre o grau de demência e o grau de dependência (ρ GDM/GDP=0,86; $p=0,001$); já entre o grau de demência e o tempo de cuidado total, bem como o tempo de cuidado diário (ρ GDM/TCT=0,28; $p=0,01$; ρ GDM/TCD=0,41; $p=0,001$) a correlação mostra-se moderada.

Julga-se pertinente ainda referir que todas as correlações apresentadas são diretamente proporcionais, pois apresentam uma relação positiva entre si.

6.2.4.1. Discussão dos resultados do objetivo específico 3

As variáveis grau de demência e grau de dependência do idoso apresentam uma forte correlação ($\rho=0,86$) entre si, ou seja, o grau de demência do idoso encontra-se diretamente associado ao grau de dependência do idoso; neste sentido, pode-se afirmar que a análise do grau de demência bastaria para esta investigação.

A variável grau de demência do idoso apresenta relações diretamente proporcionais às outras variáveis operacionais (grau de dependência do idoso, tempo de cuidado total e tempo de cuidado diário), isto é, quando aumenta o grau de demência do idoso aumentam as outras variáveis. Observe-se que esta relação diretamente proporcional encontra-se de acordo com a grelha de composição dos dois grupos contrastivos (Ligeiro e Grave) (cf. Quadro 13)

Esta afirmação é confirmada pela literatura, porque à medida que o tempo passa, os graus de demência do idoso evoluem, aumentando também a dependência do idoso

demenciado, tornando-o mais dependente nas atividades básicas e instrumentais, atividades estas que ficam ao cargo do seu cuidador, ampliando assim o tempo de cuidado diário à prestação de cuidados. (p. ex. Haley, 1997)

6.2.5. Análise do objetivo secundário¹⁴

Para verificar a diferença entre os géneros, quanto à faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde – e aos domínios do WHOQOL-bref, na amostra inicial, realizou-se o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney* (Quadro 19).

Quadro 19

Diferenças na faceta geral – percepção sobre a Qualidade de Vida e a satisfação com a saúde – e nos domínios do WHOQOL-bref, em função do género (teste U de Mann-Whitney)

Faceta geral e domínios	Ordem média		<i>U</i>	<i>p</i>
	Feminino	Masculino		
Percepção sobre a Qualidade de Vida	39.9	45.3	605.5	.33
Satisfação com a saúde	40.0	45.2	607.0	.34
Físico	42.4	39.4	646.5	.60
Psicológico	38.9	47.8	545.0	.12
Relações sociais	43.2	37.5	599.5	.32
Meio ambiente	41.5	42.5	671.0	.80

* $p \leq 0,05$

¹⁴ Optou-se pelo teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*, pelo facto dos resultados do teste de normalidade não serem compatíveis aos de uma população normalmente distribuída, ou seja, a amostra não apresenta uma distribuição normal. O nível de significância para este teste é de $p \leq 0,05$.

Ao analisar atentamente os valores de tendência à significância percebe-se que o maior valor de comparação entre o gênero feminino e o masculino é apresentado no domínio psicológico ($p=0,12$), ou seja, é neste domínio que os elementos do gênero feminino e o gênero masculino são menos semelhantes. Observando os dados da média de posições no *U* de *Mann-Whitney*, ressalta-se que os elementos do gênero masculino apresentam uma média superior aos do gênero feminino, neste domínio psicológico (Ordem média masculino=47,8; ordem média feminino=38,9), o que vai de encontro à literatura existente.

Verifica-se que não existem diferenças significativas entre os elementos do gênero feminino e o masculino no que diz respeito à faceta geral (percepção sobre a Qualidade de Vida e satisfação com a saúde) e aos domínios do WHOQOL-bref, dado que os valores de significância (p) são superiores a 0,05.

Através da análise do Quadro 19, o gênero masculino apresenta ligeiramente maiores médias de posição quanto à faceta geral e quanto aos domínios do WHOQOL-bref, exceto nos domínios físico e das relações sociais, comparativamente ao gênero feminino.

6.2.5.1. Discussão dos resultados do objetivo secundário

Homens e mulheres, cuidadores de idosos demenciados, percebem a sua Qualidade de Vida de forma idêntica, embora na percepção da dimensão psicológica seja onde podem existir diferenças entre os gêneros, a favor dos elementos do gênero masculino.

Os elementos do gênero masculino apresentam uma percepção ligeiramente mais positiva quanto à faceta geral de Qualidade de Vida e ao domínio meio ambiente, comparativamente aos elementos do gênero feminino.

Os resultados apresentados evidenciam que são os homens que apresentam uma melhor percepção da Qualidade de Vida. Embora a literatura indique poucas pistas quanto à diferença de Qualidade de Vida entre gêneros, possivelmente pela população idosa do

género masculino ser menor do que a feminina, mundialmente, existe assim uma dificuldade acrescida na realização de estudos comparativos entre géneros (Neri, 1993).

Salienta-se ainda que, na presente investigação, as mulheres apresentam uma perceção das relações sociais e física ligeiramente mais elevada que os homens. A pesquisa bibliográfica realizada demonstrou que as mulheres apresentam uma menor perceção da Qualidade de Vida, porque ostentam um maior nível de *stress* e de sobrecarga, sobretudo quanto às mulheres pertencentes à atual geração de idosos. Assumem também tarefas mais desgastantes do que os homens e a pressão social imposta é superior, porém, nesta investigação, é exatamente nestes dois domínios que o género feminino apresenta uma melhor perceção (Borden & Berlin, 1990; Collins & Jones, 1997; Dunkin & Hanley, 1998; Lutzky & Knight, 1994).

O funcionamento da dinâmica familiar, nomeadamente no que concerne à divisão de tarefas entre géneros encontra-se ainda estereotipado, pois inferioriza a mulher e realça a superioridade do homem nos domínios sociais, isto é, a mulher encontra-se vinculada a um trabalho de casa que se prolonga indefinidamente pelo resto da sua vida, de cuidar (dos pais, do marido, dos filhos, da casa), afetando a sua Qualidade de Vida a nível social, ocupacional e físico.

Na verdade, nos anos que antecederam a Revolução dos Cravos de abril de 1974 em Portugal, o regime do “Estado Novo” apresenta um papel proeminente quanto ao estatuto da mulher. Esta era vista como “apenas” mãe, esposa e dona de casa, submissa ao marido, praticamente sem direitos. Este posto apresentado pelas mulheres desta época, marcado profundamente pela pressão exercida pela sociedade sobre elas, revela ainda as suas repercussões atualmente pois, as cuidadoras informais de mais idade que hoje cuidam dos seus pais/maridos, fazem parte da geração que fazia parte, na sua mocidade, deste regime (Magalhães, 1998).

A Qualidade de Vida da mulher mais velha pode ser ainda afetada pelo estado de viuvez, dado que elas apresentam uma esperança média de vida superior aos homens, ou seja, pela rutura de vínculos afetivos que unem o casal e pela diminuição de recursos

financeiros pela perda da reforma do cônjuge, aquando do seu falecimento (Teixeira, 2004; Royo, 2000).

Verifica-se ainda que os resultados da presente investigação quanto ao género vão parcialmente ao encontro das conclusões retiradas por Low e Gutmann (2006) os quais defendem que as mulheres manifestam uma sintomatologia maior no domínio psicossocial da Qualidade de Vida, porém são os homens que evidenciam um maior número de sintomas quanto ao domínio físico, contrariamente à investigação da presente dissertação.

6.3. Limitações do estudo

Esta investigação apresenta limitações que podem ter influenciado a metodologia adotada, bem como os resultados obtidos, sobre as quais é importante refletir.

O facto da amostra apresentar um tamanho reduzido, impossibilita a inferência de generalizações. Sendo assim, esta mestranda julga que se deve considerar a ampliação desta investigação a nível nacional, tornando-a representativa da população portuguesa, visando a criação de planos de intervenção futura junto dos cuidadores informais.

A natureza transversal desta investigação impõe que as conclusões retiradas sobre a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados sejam compreendidas no seu contexto estatístico limitado. A realização de um estudo longitudinal teria favorecido a compreensão das mudanças que ocorrem na Qualidade de Vida da população em questão, com o decorrer do tempo e, conseqüentemente, a compreensão da relevância das variáveis em estudo.

Apesar desta investigação cumprir o objetivo a que se propôs, o de avaliar a Qualidade de Vida de cuidadores informais de idosos demenciados, não foi possível a combinação de três grupos robustos, incluindo todos os níveis das variáveis em questão. A inclusão de um grupo que abranja os níveis que dizem respeito aos “moderados” seria fundamental, permitindo a comparação entre todos os níveis do grau de demência e do

grau de dependência do idoso, com também do tempo de cuidado total e diário dispensado pelo cuidador informal na prestação de cuidados, para que os planos de intervenção estabelecidos futuramente possam incluir os níveis moderados.

Uma outra limitação desta investigação prende-se com a construção do Questionário Sociodemográfico e a posterior recodificação de determinadas variáveis, como por exemplo a recodificação da variável operacional tempo de cuidado diário, que deveria ser apresentada como uma variável contínua e não intervalar.

Uma outra possível limitação desta investigação prende-se com a variável grau de dependência do idoso. Como já foi explicado no Capítulo V – ponto 5.2.2.2., não foi seguido o sistema de cotação do Índice de Barthel, tal como proposto pela sua adaptação, pela necessidade de estabelecer apenas três níveis da variável operacional em questão.

O facto do instrumento WHOQOL-bref ser de autorrelato, pode indicar uma determinada vulnerabilidade a enviesamentos como por exemplo a deseabilidade social, pelo que se mostra também este factor como uma limitação.

A utilização de testes não paramétricos é considerada uma limitação por este tipo de testes serem menos sensíveis a erros de medida, por não aproveitarem toda a informação disponível sobre a distribuição dos dados e pela utilização de postos em vez de valores de observação.

6.4. Sugestões futuras

Salvaguardando o construto Qualidade de Vida e não querendo esgotá-lo, é essencial que esta breve investigação sirva de estímulo para novas pesquisas relacionadas com o tema em questão, para que intervenções futuras sejam mais direccionadas para a otimização de recursos relativamente aos cuidadores informais de idosos demenciados, que apresentem a sua Qualidade de Vida comprometida, prevenindo situações que potenciem esse comprometimento.

Seria de se considerar a análise da relação entre a Qualidade de Vida de cuidadores informais e o grau de demência e de dependência do idoso, o tempo de cuidado (total e diária) e também relativamente a outras variáveis sociodemográficas que, perante a pesquisa bibliográfica realizada, mostraram que influenciam a Qualidade de Vida, como a idade, as habilitações literárias e a presença de apoio secundário ou formal.

Os cuidadores informais de idosos demenciados sofrem de altas taxas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde, comparativamente com pessoas da mesma idade que eles mas que não prestam cuidados (Zarit, 1997). Apresentam ainda mais níveis de cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações do que outro tipo de cuidadores (Andrieu, Rive, Guilhaume, Kurz, Scuvee-Moreau, Grand & Dresse, 2007; Garrido & Almeida, 1999; Silveira, Caldas & Carneiro, 2006). Em estudos futuros também se sugere que sejam tidas em consideração variáveis clínicas que possam afetar a perceção da Qualidade de Vida por parte dos cuidadores informais, como a presença de perturbações depressivas, as perturbações de ansiedade, as perturbações de ordem somática e outras patologias associadas.

Verifica-se que um número considerável de cuidadores informais de idosos demenciados não tem acesso à informação necessária bem como não tem conhecimentos, competências ou apoios suficientes para assumir a responsabilidade de cuidar. Programas de ação que aumentem as competências do cuidador informal quanto à prestação de cuidados e à estimulação do idoso demenciado mostram-se iminentes, fornecendo assim ao cuidador informal suporte e utensílios para o desempenho desta função. Esta iminência deve-se ao crescimento exponencial da população idosa a nível mundial, sobretudo nos últimos anos.

Por último, a continuação da realização de investigações neste âmbito é necessária, de modo a aumentar e/ou manter a Qualidade de Vida destes cuidadores e também dos idosos que se encontram a seu cargo.

CONCLUSÃO GERAL

De acordo com o desafio inerente ao aumento da longevidade, maior predominância de doenças crónicas e conseqüentemente a necessidade de prestação de cuidados, o objetivo deste estudo passou por avaliar a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos demenciados (não institucionalizados). Conhecer a realidade deste tipo de cuidadores, torna-se uma necessidade premente na sociedade atual.

Durante a fundamentação teórica desta dissertação, foi-se evidenciando o facto da demência ser um síndrome que resulta de doença cerebral, de natureza crónica ou progressiva e caracteriza-se pela progressiva deterioração funcional e cognitiva, associadas a inúmeras alterações psicológicas e comportamentais. Neste sentido, verifica-se a carência de alguém que preste cuidados ao doente. A aquisição forçada deste papel vem alterar o quotidiano, a dinâmica de vida e a Qualidade de Vida do prestador de cuidados informais.

O diagnóstico do estado da Qualidade de Vida nesta população permitirá uma abordagem mais proactiva da problemática, beneficiando um vasto campo de intervenções preventivas especializadas, planeando estratégias de suporte, investindo na assistência aos cuidadores, através de planos individualizados ou em grupo. O conhecimento das situações ou das condições de forma sustentada sobre as quais se pretende atuar detém o objetivo de manter e potenciar o seu bem-estar e a Qualidade de Vida do cuidador informal.

A concretização da investigação, realizada na presente dissertação, possibilitou a confirmação de que os cuidadores informais de idosos demenciados apresentam repercussões perante o ato de cuidar, comprometendo assim a sua Qualidade de Vida, o seu bem-estar e o do próprio idoso.

Baseado na análise e discussão dos objetivos propostos para esta investigação (nomeadamente o objetivo geral e o objetivo específico 2), pôde-se construir o Quadro 20, tentando clarificar as conclusões obtidas.

Quadro 20

Análise global contrastiva dos grupos Ligeiro e Grave

Grupo Ligeiro	Grupo Grave
Idoso com grau de demência ligeiro	Idoso com grau de demência grave
Independentes nas atividades de vida	Dependentes nas atividades de vida
Pouco tempo de cuidado total	Muito tempo de cuidado total
Pouco tempo de cuidado diário	Muito tempo de cuidado diário
Cuidador informal com percepção <u>mais</u> positiva da Qualidade de Vida [exceto no domínio físico]	Cuidador informal com percepção <u>menos</u> positiva da Qualidade de Vida

Com esta investigação pôde-se observar que a percepção sobre a Qualidade de Vida por parte dos cuidadores informais de idosos com demência ligeira, independentes, a cuidar há pouco tempo do idoso e dispensando poucas horas nos cuidados por dia (Grupo Ligeiro) é mais positiva, contrariamente ao Grupo Grave.

Paralelamente ao aumento do envelhecimento urge a necessidade de melhorar os serviços de saúde, aumentando a Qualidade de Vida e uma maior autonomia e independência dos idosos e de quem os cuida informalmente (APA, 2004). Para que tal seja concretizado, é fundamental a implementação de uma abordagem compreensiva e multidimensional dos problemas dos idosos e dos seus cuidadores informais em função da situação física e funcional, mental e sócio-económica (Amaral & Vicente, 2000).

Dá-se a necessidade de assistência que beneficie não só o idoso, mas também o seu cuidador informal, uma vez que quando este último apresenta percepção sobre a sua Qualidade de Vida como satisfatória, melhor será a prestação de cuidados fornecida ao idoso. As intervenções por parte dos profissionais de saúde, direcionadas ao bem-estar do cuidador informal podem ajudá-lo a vencer as dificuldades inerentes à atividade de cuidar (Borgui *et al.*, 2011).

A otimização do papel do cuidador informal de modo a melhorar o seu desempenho e a manter e/ou promover a sua Qualidade de Vida e do idoso informalmente cuidado é

uma necessidade (Sequeira, 2007). Cuidar dos cuidadores informais permite a otimização dos serviços prestados ao idoso demenciado, garante a qualidade do seu desempenho e preserva a saúde e o bom funcionamento desta díade (cuidador informal / idoso demenciado) (Sequeira, 2007).

Esta mestranda considera essencial a atenção (profissional) aos cuidadores informais de idosos demenciados, sendo que são considerados como um grupo de risco quanto à sua saúde mental, pois a exaustão física e psicológica que os cuidadores informais sofrem é possivelmente uma das causas mais comuns da precoce institucionalização do idoso (Brito, 2002). Concomitantemente mostra-se fundamental cuidar de quem presta cuidados. Os profissionais de saúde devem juntar sinergias, potenciando a capacidade de prestação de cuidados de forma bem-sucedida, no cuidador informal do idoso demenciado, evitando a institucionalização deste último.

A qualidade dos serviços prestados contribui para a humanização dos mesmos, sendo necessário fornecer o máximo de informações possíveis ao cuidador informal, ajudando a amenizar as suas angústias, dúvidas e receios, evitando a institucionalização do paciente e auxiliando aqueles que o rodeiam a construir planos para o futuro adequados à sua realidade (Haley, 1997). Deste modo, o suporte aos cuidadores informais é fundamental tornando a avaliação dos mesmos basilar como parte do tratamento da demência (Dunkin & Hanley, 1998).

Salienta-se que o modelo de intervenção multidisciplinar é basilar, envolvendo diversos profissionais de saúde que direcionem os planos de ação de acordo com as necessidades específicas dos idosos demenciados e respetivos cuidadores informais, abrangendo todos os níveis de cuidados próprios destes cuidadores e os fatores psicológicos, sociais e físicos.

A literatura indica alguns dos tipos de intervenção utilizados junto aos cuidadores informais de idosos demenciados, como os grupos de ajuda mútua, as intervenções psicoeducativas, a terapia familiar e individual. Para tais tipos de intervenções, é necessária a implementação e a extensão da formação de profissionais de saúde e o investimento em investigações no âmbito da promoção da Qualidade de Vida dos

cuidadores informais. A presente investigadora considera que seriam alternativas razoáveis e imprescindíveis que correspondem a esta temática e que poderão servir como sugestões futuras para planos de ação.

A criação e o desenvolvimento de sistemas sociais de apoio adequados às especificidades dos cuidadores poderão potenciar a melhoria da sua Qualidade de Vida. Os internamentos temporários e o apoio domiciliário são fundamentais pois permitem ao cuidador informal descansar, resolver situações pendentes ou até mesmo ir de férias. Os serviços de aconselhamento, bem como a utilização de tecnologias de comunicação, podem facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores informais.

É pertinente a consciencialização por parte dos profissionais de saúde, inclusive dos psicólogos, relativamente às repercussões que a prestação de cuidados apresenta sobre o cuidador informal, sendo portanto premente a necessidade de intervenções especializadas junto dos cuidadores informais.

O esclarecimento dos profissionais de saúde sobre os fatores e as variáveis que influenciam a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos com demência ajuda a direcionar estratégias de intervenção, mantendo e melhorando a Qualidade de Vida dos cuidadores informais. Entretanto, são necessários mais estudos relacionados com a temática Qualidade de Vida de cuidadores informais, principalmente em relação a abordagens terapêuticas eficazes no universo cuidador informal / idoso demenciado (Paula *et al.*, 2008).

Todos os cuidadores, independentemente do nível funcional do idoso, devem passar por algum tipo de treinamento. O sentimento de eficácia é fundamental para a garantia do seu bem-estar. Esse sentimento provém da possibilidade de realização de atividades que tenham valor individualizado. É comum que idosos com comprometimento funcional devido à vigência de doenças crônicas, tais como demência, percam esse sentimento de eficácia que, no decorrer da vida, está fortemente associado às atividades profissionais (Conceição, 2002).

Cuidar de um idoso com demência pode ser uma tarefa árdua e sem resultados positivos observáveis, pois acarreta responsabilidades, exigências e, muitas das vezes, consequências ao nível da Qualidade de Vida tanto do cuidador informal como do idoso a quem este presta cuidados. Apesar da prestação de cuidados poder acarretar alguns aspetos positivos, cuidar informalmente de um idoso com demência, na maior parte das circunstâncias, pode introduzir *stress* e a um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia a dia e a Qualidade de Vida dos cuidadores informais, diminuindo-lhes a capacidade para cuidar.

Não se deve negligenciar a citação de Araújo *et al.* (2007, p. 60) “[...] tão importante como dar anos à vida, é necessário dar vida aos anos.” Na população idosa, é iminente a necessidade de intervenções que aumentem a sua Qualidade de Vida, considerando também aqueles que os rodeiam.

Por fim, a realização de estudos que avaliem a eficácia de intervenções futuras junto aos cuidadores informais, é igualmente uma área a apostar, garantindo assim a melhoria dos serviços disponibilizados aos idosos demenciados e também aos respetivos cuidadores informais.

Faz parte da obrigação da sociedade atual, cuidar de quem cuida e de quem é cuidado.

REFERÊNCIAS

- Almeida, L. B. (2006). *A idade (não) perdoa? O idoso à luz da neurologia gerontológica*. Lisboa: Gradiva
- Almeida, L. & Freire T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (3ª ed.). Braga: Psiquilibrios Edições
- Alvarenga, A. (n.d.). Os “envelhecimentos” da população e suas consequências na zona Euro 11. *Eurotendências*, 71-85
- 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
- Amendola, F., Oliveira, M. & Alvarenga, M. (2008). Qualidade de Vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto de Enfermagem*, 17(2), 266-272
- American Psychiatric Association [APA] (2002). *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed. revista). Lisboa: Climepsi
- Andrieu, S., Rive, B., Guillaume, C., Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Grand, A. & Dresse, A. (2007). New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(3), 234-242
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J.T., Zarit, S. H. & Whittlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press
- 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

- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J. & Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer's Disease and Association Disorders*, 19(1), 41-44
- Assumpção Jr, F. & Kuczynski, E. (Coord.). (2010). *Qualidade de vida na infância e adolescência: Orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Porto Alegre: Artmed
- Azeredo, Z. & Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*, 8(3), 199-204
- Banerjee, S., Smith, S. C., Lamping, D. L., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A. & Knapp, M. (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurological Neurosurgery Psychiatry*, 77(2), 146-148
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (27-40). Lisboa: Lidel
- Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas: Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta
- Borden, W. & Berlin, S. (1990). Gender, coping and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60(4), 603-610
- Borgui, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C., Decesaro, M. N. & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751-758
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R. & Burgio, L. D. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: predictor and psychological consequences. *Psychology and Aging*, 11(3), 527-537.

- Boustani, M, Peterson, B., Hanson, L., Harris, R. & Lohr, K. (2003). Screening for dementia in primary care: A summary of the evidence for the U. S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med*, 138, 927-937
- Botelho, M. A. (2000). *Autonomia funcional em idosos. Caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano*. Porto: Laboratórios Bial
- Bowling, A. (1995). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Philadelphia: Open University Press
- Bowling, A. (2001). *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales* (2ª ed.). Buckingham: Open University Press
- Bris, H. J. L. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editores
- Brown, R. H. & Ropper, A. H. (2005). Dementia and the amnesic (Korsakoff) syndrome with comments on the neurology of intelligence and memory. In A. H. Ropper & M. A. Samuels, *Adams and Victor's Principles of Neurology* (367-382). EUA: McGraw-Hill
- Cabete, D. G. (2005). *O idoso, a doença e o hospital: O impacto do internamento hospitalar no estado funcional e psicológico das pessoas idosas*. Loures: Lusociência
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas na família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 773-781

- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., Gameiro, S., Paredes, T. & Carona, C. (in press). Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado & M. Gonçalves & L. Almeida (Coords.) *Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III). Coimbra: Quarteto Editora
- Carrilho, M. J. & Gonçalves, C. (2007). Envelhecimento crescente mas especialmente desigual. *Revista de Estudos Demográficos*, 40, 21-28. Lisboa: INE
- Carrilho, M. J. & Patrício, L. (2008). A situação demográfica recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, 44, 1-2. Lisboa: INE
- Cassis, S. V., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A., Quadrante, C., Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista Associada de Medicina Brasileira*, 53(6), 497-501
- Cerqueira, A. T. & Oliveira, N. I. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: Uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150
- Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(12), 1168-1173
- Conceição, L. F. (2010). Saúde do idoso: Orientações ao cuidador do idoso acamado. *Revista de Medicina de Minas Gerais*, 20(1), 81-91
- Costa, E. M. S. (1998). *Gerontodrama: A velhice em cena*. São Paulo: Ágora.
- Couvreur, C. (1999). *A Qualidade de Vida. Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência Edições Técnicas e Científicas, Lda

- Covas, M. C. M. (2000). Envelhecimento e Qualidade de Vida: Identificação de algumas áreas prioritárias de planejamento para a população idosa. In F. M. Ramos, C. A. Silva & M. N. Marujo, *Livro de Homenagem ao Professor Augusto da Silva (523-532)*. Évora: Gráfica Eborense
- Cruz, M. N. & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo, 13(2)*, 223-229
- Delisa, J. A. (2002). *Tratado de medicina de reabilitação: Princípio e prática* (Vol. I, 3ª ed.). São Paulo: Manole
- Destéfani, I. G. (2001). *Envelhecer com dignidade*. São Paulo: Edições Loyola
- Dunkin, J. J. & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology, 51(Supl.1)*, 53-60
- Erminda, J. G. (1996). Avaliação geriátrica compreensiva. *Revista Geriátrica, 84(9)*, 5-12
- Evans, R. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research, 33*, 47-48
- Fallowfield, L. (1990). *The quality of life: The missing measurement in health care*. Londres: Souvenir Press
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing, 22*, 502-508
- Fiedler, P. T. (2008). *Avaliação da qualidade de vida do estudante de medicina e da influência exercida pela formação acadêmica*. (Tese de Doutorado não publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil

- Figueiredo, D. (2004). Cuidados familiares: Cuidar e ser cuidado. In F. Sousa, D. Figueiredo & M. Cerqueira (Eds.), *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice* (59-94). Porto: Âmbar
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, 23(2), 198-205
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Cachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183
- Fleck, M. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. Fleck (Coord.), *A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde* (19-28). Porto Alegre: Artmed
- Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Fitzpatrick, R., Spiegelhalter, D. & Cox, D. (1992). Quality of Life measures in health care. II: Design, analysis and interpretation. *British Medical Journal*, 305, 1145-1148
- Fonseca, A. M. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores
- Freter, S., Bergman, H., Gold, S., Chertkow, H. & Clarfield, A. (1998). Prevalence of potentially reversible dementias and actual reversibility in a memory clinic cohort. *Canadian Medical Association Journal*, 159, 657-662
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: Impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434

- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841
- Gitlin, L. N., Hauck, W. W., Dennis, M. P. & Winter, L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 60, 368-374
- Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196
- Gonçalves, L. H., Alvarez, A. M., Sena, E. L., Santana, L. W. & Vicente, F. R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. *Texto & Contexto Enferm*, 15(4), 570-577
- Gorman, M. (2000). Development and the rights of older people. In J. Randel, T. German & D. Ewing, *The ageing and development report 1999: Poverty, independence and the world's older people*. Londres: Earthscan Publications
- Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45(8), 861-870
- Grelha, P. A. (2009). *Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário: Estudo sobre a influência da educação para a saúde na Qualidade de Vida*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Medicina de Lisboa - Universidade de Lisboa, Portugal
- Guerreiro, M. (2005). Avaliação neuropsicológica das demências degenerativas. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Coords.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (83-109). Lisboa: Lidel
- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5 Suppl 6):S25-29

- Imaginário, C. (2004). *Idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau
- Instituto Nacional de Estatística [INE] (2002). *O envelhecimento em Portugal, situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas*. Lisboa: INE
- Instituto da Segurança Social [ISS] (2005). Situação social dos doentes de Alzheimer: Um estudo exploratório. *Fundação Montepio Geral*, 1-121
- José, S., Wall, K. & Correia, S. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções*. Comunicação apresentada no Vº Congresso Português de Sociologia, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919
- King, R. B. & Semik, P. E. (2006). Stroke caregiving: difficult times, resource use and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), 37-44
- Kluthcovsky, A. & Takayanagui, A. (2007). Qualidade de vida: Aspectos conceituais. *Revista Salus-Guarapuava*, 1(1), 13-15
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados* (203-225). Lisboa: Climepsi
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186
- Lawton, M. P., Moss, M., Fulcomer, M. et al. (1982). A Research and service-oriented multilevel assessment instrument. *Journal Gerontologist*, 37, 91-99
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: A major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(3), 189-192

- Leininger, M. & McFarland, M. (2002). *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice* (3ª ed.). New York: McGraw-Hill
- Lobo, A., Launer, J. & Fratiglioni, L. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 4-9
- Low, G.; Gutmann, G. (2006). Examining the role of Gender in Health-Related Quality of Life. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(11) 42-49
- Luders, S. L. A. & Storani, M. S. B. (2002). Demência: Impacto para a família e a sociedade. In M. P. Netto. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (146.159). São Paulo: Editora Atheneu
- Lutzky, S. M. & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 513-519
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65
- Magalhães, M. J. (1998). *Movimento feminista e educação: Portugal décadas de 70 e 80*. Oeiras: Celta Editora
- Marchand, H. (2005). *Psicologia do adulto e do idoso* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto
- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2008). *Metodologia científica* (5ª ed.). São Paulo: Atlas
- Massano, J. (2009). Demências. In M. J. Sá, *Neurologia Clínica – Compreender as doenças neurológicas* (375-404). Porto: Universidade Fernando Pessoa
- Meeberg, A. G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 328

- Mendes, P. (1997). Cuidadores: Heróis anónimos do cotidiano. In U. Karsche (Org.), *Envelhecimento com dependência: Revelando cuidadores* (117-198). São Paulo: Educ
- Meneses, R. F. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida dos doentes crónicos: Contributos no contexto das epilepsias focais*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa
- Minayo, M., Hartz, Z. & Buss, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & Saúde Colectiva*, 5(1), 7-18
- Mohide, E. A. (1993). Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43(Supl. 4), 16-19
- Moreira, I. M. (2001). *O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda
- Moura, C. (2006). *Século XXI: Século do envelhecimento*. Loures: Lusociência
- Neri, A. L. (1993). *Qualidade de Vida e idade madura*. Campinas: Papirus
- Neri, A. L., Carvalho, V. A. (2002). O bem-estar do cuidador: Aspectos psicossociais. In E. V. Freitas, A. L. Neri, F. A. X. Cancado, M. L. Gorzoni, S. M. Rocha (Orgs). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan (778-790).
- Neri, A. L. & Debert, G. G. (1999). *Velhice e sociedade*. Campinas: Papirus
- 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* (3-12). São Paulo: Editora Atheneu
- Ogden, J. (2004). Medida do estado de saúde. In J. Ogden. *Psicologia da Saúde* (387-402). Lisboa: Climepsi Editores

- Oliveira, J. (1999). Os idosos vistos por eles mesmos: Variáveis psicológicas e representação da morte. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3(2), 323-343
- Oliveira, J. H. B. (2005). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Legis Editora
- Orbell, S., Hopkins, N. & Gilles, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 3(2), 149-163
- Paixão, C., Reichenheim, M. (2005). Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional dos idosos. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 21(1), 7-19
- Papalia, D. E. (2000). *Desenvolvimento humano* (7ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Papastavrou, E. et al. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457
- Parreira, A. (2006). *Gestão do Stress e da Qualidade de vida. Um guia para a acção*. Lisboa: Monitor
- Paschoal, S. (2000a). Autonomia e independência. In M. P. Netto, *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (313-323). São Paulo: Editora Atheneu
- Paschoal, S. (2000b). *Qualidade de vida do idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Medicina - Universidade de São Paulo, Brasil
- Paula, J., Roque, F. & Araújo, F. (2008). Qualidade de Vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J Bras Psiquiatr*, 57(4), 283-287
- Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594
- Pedro, L., Pais-Ribeiro, J., Meneses, R. F., Silva, I., Cardoso, H., Mendonça, D., Vilhena, E., Abreu, M., Martins A. & Martins-da-Silva, A. (2010). *A importância da espiritualidade na percepção de saúde, doença e Qualidade de Vida em indivíduos com esclerose múltipla*. Resumo dos Simpósios do 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, pp. 74-75
- Pereira, M. J. S. B. & Filgueiras, M. S. T. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: Uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista APS*, 12(1), 72-82
- Pinho, L. F. (2008). *Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos cuidados de saúde primários*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior, Portugal
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267
- Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E., Souza, L. F., Fram, D. S. & Belasco, A. G. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*, 22(V), 652-657
- Pontes, C. (2009). *Alzheimer em Portugal. Doença de Alzheimer, que políticas?* Porto: Fundação Calouste Gulbenkian
- Rebelo, H. (2007). Psicoterapia na idade adulta avançada. *Análise Psicológica*, 4(25), 543-557

- Reidjik, S. R., Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R. et al. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 405-412
- Ribeiro, J. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, XII (2-3), 179-191
- Ribeiro, J. (1997). *A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas*. Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Braga, pp. 253-282
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi
- Ribeiro, J. L. P. (2002). O consentimento informado na investigação em psicologia da saúde é necessário? *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 11-22
- Ribeiro, J. L. P. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto Editora
- Ribeiro, J. Meneses, R., Meneses, I & Grupo WHOQOL (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*, 16(1), 91-100
- Robert, L. (1995). *O envelhecimento: Factos e teorias*. Lisboa: Instituto Piaget
- Roig, M. V., Abengozar, M. C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227
- Royo, M. (2000). Sociedad y vejez: La familia y el trabajo. In R. Fernández-Ballesteros. *Gerontologia Social*. Madrid, Ediciones Pirámide, pp 241-248

- Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J. P. Cruz, S. N. Jesus & C. Nunes (Coords.), *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (31-49). Alcochete: Textiverso
- Santos, S. R., Santos, I. B., Fernandes, M. G. & Henriques, M. E. (2002). Qualidade de vida do idoso na comunidade: Aplicação da escala de Flanagan. *Revista latina Americana de Enfermagem*, 10(6), 757-764
- Schlindwein-Zanini, R. (2010). Demência no idoso: Aspectos neuropsicológicos. *Revista Neurociências*, 18(2), 220-226
- Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 580-588
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa :Lidel
- Siqueira, P. C. M. (2009). Desafios para a melhora da qualidade de vida frente ao processo de envelhecimento humano. *Revista digital de Buenos Aires*, 14 (131). Disponível em <http://www.efdeportes.com/efd131/processo-de-envelhecimento-humano.htm> [Consultado em 20/3/2012]
- Squire, A. (2002). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas: Fundamentos básicos para a prática*. Loures: Lusociência
- Silva, I. (2003). *Qualidade de Vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo*. (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal
- Silveira, T. M., Caldas, C. P. & Carneiro, T. F. (2006). Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. *Caderno de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638

- Simões, A. (2006). *A nova velhice*. Porto: Âmbor
- Soriano, C. (2004). *Cuidar a los que cuidam – Qué y como hacerlo*. Andalucía: Formación Alcalá
- Sotto-Mayor, M., Ribeiro, O. & Paúl, C. (2009). Estudo comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17(5), 1-6
- Sotto-Mayor, M., Ribeiro, O. & Neves-Amado, J. (2010). *Cuidadores de pessoas com demências – Cuidados continuados*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, Portugal (pp. 439-446)
- Sousa, F. (2004). Ciclo (final) da vida familiar. In F. Sousa, D. Figueiredo & M. Cerqueira (Eds.), *envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice* (13-51). Porto: Âmbor
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbor
- Souza, L. M., Wegner, W. & Gorini, M. I. (2007). Educação em saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15(2), 337-343
- Spilker, B. (1990). *Introduction. Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press
- Spurlock, W. R. (2005). Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*, 26(3), 154-161
- Stone, R., Cafferata, G. L. & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626

- Suen, L-J.; Morris, D. L. (2006). Depression and Gender Differences. Focus on Taiwanese and American Older Adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (4), 28-36
- Takahashi, M., Tanaka, K. & Miyaoka, H. (2995). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clinical Neurosciences*, 59(4), 473-480
- Taub, A., Andreoli, S. B. & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376
- Teixeira, J. A. N. (2004). Análise da Qualidade de Vida dos Idosos Residentes na Área Metropolitana do Porto: Idosos domiciliados em seio familiar e idosos domiciliados em Lares de 3ª Idade. (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal
- Testa, M & Simonson, D. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J. & Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56
- Trentini, C. M., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. N. & Fleck, M. P. A. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 191-197
- União Europeia – Portal de Saúde da União Europeia. Retirado de http://ec.europa.eu/health-eu/my_health/elderly/

- Vaz-Serra, A., Canavarro, A. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J. *et al.* (2006). Estudos psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 31-40
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M. (2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231
- Ventura, M. M. & Bottino, C. M. (2002). Avaliação cognitiva em pacientes idosos. M. P. Netto, *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Editora Atheneu
- Wiles, J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in Community*, 11(3), 189-207
- World Health Organization (1992). *ICD-10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Problems. 10th Revision*. Geneva: World Health Organization
- World Health Organization Quality of Life Group (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Genève: World Health Organization Quality of Life Group
- World Health Organization Quality Of Life Group (1996). *What is Quality of Life? World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL)*: World Health Forum
- World Health Organization Quality Of Life Group (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Programme on Mental Health. Geneva: World Health Forum
- Zarit, S. H. (1997). Interventions with family caregivers. In S. H. Zarit & B. G. Knight (Eds.) *A guide to Psychotherapy and Aging* (pp. 139-159). Washington: American Psychological Association
- Zimmerman, G. I. (2000). *Velhice: Aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artmed