



Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

O IMPACTO DO DESCANSO AO CUIDADOR DA RNCCI NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA IDOSA DEPENDENTE

Tese de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento, orientada por Professora Doutora Margarida Pedroso de Lima e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Setembro de 2014



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

O impacto do descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida
do cuidador informal da pessoa idosa dependente

NEUSA DANIELA FERRAZ FESTAS ABRANTES

Número de Aluno: 2012110386

Dissertação apresentada à FPCEUC para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia do
Desenvolvimento

Orientadora: Professora Doutora Margarida Maria Batista Mendes Pedroso de Lima

Coimbra, setembro de 2014

Agradecimentos

Aos cuidadores informais e às pessoas idosas que me receberam, em especial aos cuidadores pela disponibilidade e colaboração demonstrada, partilhando comigo parte das suas vidas, com uma perspectiva altruísta de ajuda ao próximo.

Aos profissionais das Unidades de Longa Duração e Manutenção da SCM de Mangualde, da SCM de Santa Comba Dão e da SCM de Santar, que carinhosamente me integraram na unidade, e acreditaram no meu trabalho e me acompanharam, incansavelmente.

Ao profissionais do SAD e Centro de Dia da SCM de Santar e da SCM de Santa Comba Dão. À minha orientadora, Professora Doutora Margarida Pedroso de Lima, por me incentivar, por acreditar em mim e motivar-me, pelo entusiasmo e optimismo, agradeço as sugestões e as revisões constantes e atempadas.

À minha mãe pela cumplicidade, pela presença e ajuda em mais uma etapa da minha vida.

Ao meu pai por acreditar que sou capaz!

Aos meus irmãos pela confiança, carinho e “presença” sentida, mesmo longe diariamente!

Ao meu marido por todo o amor, compreensão, disponibilidade e companheirismo.

Aos meus filhos Afonso e António pela compreensão nos momentos de ausência e a compensação nos momentos de partilha.

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

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

Resumo

Numa sociedade cada vez mais envelhecida e dependente, os cuidadores informais assumem assim a responsabilidade pela prestação de cuidados à pessoa idosa dependente. Como medida de apoio aos cuidadores, os serviços de descanso ao cuidador visam proporcionar uma pausa efectiva e temporária da responsabilidade de cuidar, para que o cuidador repouse ou realize outras actividades. O presente estudo pretende analisar qual o impacto do descanso ao cuidador informal da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente. Para tal procedeu-se à realização de um estudo de natureza quantitativa, de carácter analítico com aplicação da escala de qualidade de vida WHOQOL-BREF a uma amostra de 80 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes, um grupo de 40 cuidadores que nunca usufruíram da resposta de descanso ao cuidador da RNCCI e outro grupo de 40 cuidadores que já usufruíram da resposta. Avaliamos a consistência interna dos quatro domínios da escala tendo-se obtido um alfa de Cronbach no domínio: físico ($\alpha = 0.94$), psicológico ($\alpha = 0.93$), relações sociais ($\alpha = 0.62$), ambiente ($\alpha = 0.88$), faceta geral ($\alpha = 0.86$) e a pontuação total ($\alpha = 0.97$). Os resultados mostram que a utilização da resposta do descanso do cuidador da RNCCI implica médias significativamente superiores na qualidade de vida do cuidador que utiliza a RNCCI. O motivo mais apontado para a utilização da resposta foi o cansaço (85%) seguido do aumento da dependência da pessoa idosa dependente (80%). Todos os inquiridos voltariam a utilizar esta resposta/serviço, assim como todos o recomendariam a outro cuidador, e avaliam a resposta como um serviço de qualidade elevada, nomeadamente o conforto das instalações, as competências técnicas dos profissionais e a informação/aconselhamento ao cuidador. Constatou-se que o grupo de cuidadores que nunca utilizou a RNCCI, aponta os principais motivos como não sentir a necessidade (45%) e a pessoa idosa não querer (45%). O sentimento que cuidar do idoso é responsabilidade do cuidador está presente em 37.50% das respostas. Conclui-se que esta resposta de descanso ao cuidador da RNCCI implica uma pausa efectiva para o cuidador, melhorando a sua qualidade de vida. É necessário apostar na sua divulgação e alargamento territorial, assegurando o acesso e a proximidade a todos os cuidadores, bem como fomentar a utilização preventiva, com procura regular e continuada desta resposta, para se obter melhores resultados na qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-chave: qualidade de vida, cuidador informal, pessoa idosa dependente, descanso ao cuidador, RNCC.

Abstract

In an increasingly aging and dependent society, informal caregivers take responsibility for providing care to dependent older person. As a supporting measure to caregivers, the services of rest to the caregiver are designed to provide an effective and temporary break from the responsibility of caring for the caregiver to rest or perform other activities. The present study intends to analyze the impact of rest of the informal caregiver of the National Continuous Care Network (NCCN) in the quality of life of informal caregivers of the dependent older person. For this we conducted a quantitative nature study with analytical character and with application of the quality life scale WHOQOL-BREF to a sample of 80 informal caregivers of dependent elderly people, a group of 40 caregivers who never enjoyed the response of the rest of the caregiver of the NCCN and another group of 40 caregivers who have benefited from that help. We evaluated the internal consistency of the four domains of the scale obtaining a Cronbach's alpha in the domain: physical ($\alpha = 0.94$), psychological ($\alpha = 0.93$), social relationships ($\alpha = 0.62$), environment ($\alpha = 0.88$), general facet ($\alpha = 0.86$) and the total score ($\alpha = 0.97$). The results show that the use of the response of the caregiver rest of the NCCN entails significantly higher means on the quality of life of the caregiver who uses the NCCN. The most pointed reason for using the response was fatigue (85%) followed by the increasing dependence of the dependent elder (80%). All respondents would again use this solution / service, as well as all would recommend it to another caregiver, and evaluate the response as a high quality service, especially the comfort of the facilities, the technical skills of the professionals and the information / advice to the caregiver. We noticed that the group of caregivers who never used at the NCCN justified it with not feeling the need (45%) and the refuse of the older person to do it(45%). The feeling that caring for the elderly is the responsibility of the caregiver is present in 37.50% of the responses. We conclude that this answer of rest of the caregiver of the NCCN involves an effective break to the caregiver, improving his/her quality of life. It is necessary to invest in its propagation and territorial expansion, ensuring access and proximity to all caregivers and foster preventive use with regular and continuing demand of this response to obtain better results on the caregivers' quality of life.

Keywords: quality of life, informal caregiver, dependent older person, caregiver's rest, NCCN.

ÍNDICE

Introdução.....	1
Capítulo I - Contextualização teórica.....	4
1. Envelhecimento e dependência.....	4
2. Qualidade de vida.....	7
3. Cuidadores Informais e qualidade de vida.....	10
3.1. Cuidadores informais e prestação de cuidados.....	10
3.2. O impacto da dependência e da prestação de cuidados na qualidade de vida do cuidador.....	13
4. Serviços de descanso ao cuidador informal.....	17
4.1. Tipologias.....	17
4.2. Impacto e benefícios da utilização dos serviços de descanso ao cuidador.....	20
5. A RNCCI – Descanso ao cuidador.....	24
Capítulo II – Metodologia.....	30
1. Problemática da investigação.....	30
2. Objetivos do estudo.....	30
3. Tipo de estudo.....	31
4. Variáveis.....	31
5. Participantes.....	32
6. Procedimentos.....	33
7. Instrumentos.....	34
8. Análise estatística.....	38
Capítulo III – Resultados.....	39
1. Informações acerca do cuidador informal.....	39
2. Informações acerca da pessoa idosa dependente.....	45
3. Avaliação da resposta descanso ao cuidador da RNCCI-ULDM.....	46
4. Análise do WHOQOL-BREF.....	52
Capítulo IV - Discussão dos Resultados.....	54
Referências bibliográficas.....	59
Anexos.....	67

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Principais estudos internacionais acerca da necessidade e procura de Serviços de Descanso ao Cuidador.....	22
Quadro 2. Esquema de actuação da RNCCI.....	25
Quadro 3. Tipos de resposta da RNCCI.....	26
Quadro 4. Variáveis em estudo e os respetivos instrumentos de avaliação.....	35
Quadro 5. Consistência interna da versão portuguesa da escala WHOQOL-BREF: domínios e total dos itens.....	36
Quadro 6. Consistência interna da escala WHOQOL-BREF do estudo: domínios e total dos itens.....	37

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição da amostra pelos concelhos de origem, grupos A e B e amostra total.....	39
Tabela 2. Distribuição da amostra por sexo e estado civil, grupos A e B e amostra total.....	40
Tabela 3. Idade média, máxima e mínima, para os grupos A e B e amostra total.....	40
Tabela 4. Distribuição da amostra pelo grau de escolaridade e situação face à profissão, grupos A e B e amostra total.....	41
Tabela 5. Distribuição da amostra pelo grau de parentesco, distância entre domicílios, tempo como cuidador, grupos A e B e amostra total.....	42
Tabela 6. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio/cuidados, grupos A e B e amostra total.....	43
Tabela 7. Distribuição da amostra pela existência de apoio institucional, grupos A e B e amostra total.....	43
Tabela 8. Distribuição da amostra pela periodicidade do trabalho prestado, grupos A e B e amostra total.....	44
Tabela 9. Distribuição da amostra pela existência de apoio institucional, grupos A e B e amostra total.....	44
Tabela 10. Distribuição da amostra por sexo e estado civil e contexto em que vive da pessoa idosa dependente, grupos A e B e amostra total.....	45
Tabela 11. Idade média, máxima e mínima das pessoas idosas dependentes, para os grupos A e B e amostra total.....	45
Tabela 12. Distribuição da amostra pelo tipo de patologia e grau de dependência da pessoa idosa dependente, grupos A e B e amostra total.....	46

Tabela 13. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total.....	47
Tabela 14. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total.....	48
Tabela 15. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total.....	48
Tabela 16. Caracterização da utilização da RNCCI.....	49
Tabela 17. Caracterização dos motivos/razões da utilização desta resposta/ serviço.....	49
Tabela 18. Classificação das dimensões da resposta.....	50
Tabela 19. Caracterização dos motivos/razões da não utilização desta resposta/ serviço.....	50
Tabela 20. Caracterização dos motivos/razões para vir a usar esta resposta/ serviço.....	51
Tabela 21. Duração e custos da potencial utilização.....	51
Tabela 22. Média, desvio-padrão, assimetria e curtose para as dimensões do WHOQOL-BREF.....	52
Tabela 23. Médias, desvios-padrão e ANOVA do WHOQOL-BREF em função do grupo.....	52
Tabela 24. Médias, desvios-padrão e ANOVA do WHOQOL-BREF em função da coabitação (n=57) vs. não coabitação (n=23).....	53

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Médias por grupos nas dimensões do WHOQOL-BREF.....	53
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Anexo 2. Pedidos de autorização para aplicação do estudo à ECR Centro; ISS, IP – Centro Distrital de Segurança Social de Viseu; às ULDM das SCM de Mangualde, Santa Comba Dão e Santar e SAD e Centro de Dia da SCM de Santar e SCM de Santa Comba Dão	
Anexo 3. Autorização para aplicação do estudo da ECR Centro; ISS, IP – Centro Distrital de Segurança Social de Viseu; das ULDM das SCM de Mangualde, Santa Comba Dão e Santar e SAD e Centro de Dia da SCM de Santar e SCM de Santa Comba Dão	
Anexo 4. Questionário geral	
Anexo 5. Autorização para a utilização da escala WHOQOL-BREF	
Anexo 6. Consistência interna e análise dos itens das dimensões da escala WHOQOL-BREF	

Introdução

A transição demográfica e o envelhecimento das populações é um fenómeno actual que acarreta consequências a nível social e económico nas sociedades e com repercussões na saúde e bem-estar individual. Uma velhice bem-sucedida, segundo Fontaine (2000), está associada a uma reduzida probabilidade de doença, manutenção da funcionalidade e capacidade de empenho e bem-estar subjectivo. No entanto, o aumento da esperança média de vida, que em Portugal é de 79,45 anos à nascença e 28,47 anos aos 65 anos de idade (INE, 2011), está associado a um aumento das doenças crónicas e co morbilidades que condicionam e limitam a funcionalidade no plano físico e cognitivo. Assistimos assim, a uma crescente exigência real e potencial de cuidados de saúde complexos e por longos períodos de tempo.

O envelhecimento populacional é assim um fenómeno que requer uma reflexão profunda sobre os cuidados assistenciais, formais e informais, disponíveis à população idosa e a sua adaptação às diversas e crescentes necessidades de índole social e de saúde que a caracteriza. Esta reflexão deverá operacionalizar-se na diversificação e flexibilização das respostas de apoio, no sentido de abranger não só as pessoas idosas mas também, quem delas cuida em contexto domiciliário.

O facto das respostas e serviços serem dirigidos sobretudo às pessoas idosas dependentes e não às respectivas famílias pode ser explicado, em parte, pelo papel que a família ainda ocupa nos países da Europa do Sul, onde é culturalmente considerada como principal responsável pela prestação de cuidados (Sousa & Figueiredo, 2004).

A prestação de cuidados requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado. Cuidar de quem cuida é também uma responsabilidade e deverá ser uma preocupação de todos nós, bem como dos decisores políticos. Os cuidadores familiares representam novos desafios para a sociedade. O impacto que os cuidados prestados a pessoas idosas dependentes podem ter no sistema familiar tem sido habitualmente reconhecido como uma experiência física e emocionalmente desgastante, que pode afectar o bem-estar psicossocial, a saúde física e a qualidade de vida dos cuidadores.

A OMS (2002) alertou para a importância do apoio formal adequado aos cuidadores familiares, caso contrário tornar-se-ão um novo grupo de pacientes nos sistemas de saúde (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009). No estudo de Figueiredo, Lima & Sousa (2009) sobre a percepção do estado de saúde e a satisfação com a vida em dois grupos de cuidadores de idosos: com demência e sem demência, os resultados apontam para a

interferência adversa da tarefa de cuidar no bem-estar dos participantes, sendo importante a necessidade de se utilizarem diferentes programas de intervenção dependendo do tipo de dependência da pessoa idosa. Neste estudo, as autoras chegam a denominar estes cuidadores como “pacientes esquecidos, pacientes ocultos”.

Os serviços de descanso ao cuidador abrangem um conjunto de intervenções que providenciam períodos de alívio ou descanso efectivo a cuidadores (Chapell et al., 2001), procurando libertar os cuidadores informais das actividades inerentes à prestação de cuidados, prestando sobretudo apoio de carácter instrumental (Figueiredo, 2009). Reduzem a sobrecarga ou a quantidade de cuidado providenciado pelos cuidadores informais e possibilitam a restituição das suas estratégias de coping (Shaw et al., 2009).

Os serviços de descanso do cuidador são um tipo de resposta relativamente recente em Portugal. Algumas iniciativas têm sido desenvolvidas no sentido de assegurar algum auxílio, nomeadamente as que se preocupam em aumentar os recursos aos cuidadores para fazerem face às exigências associadas à prestação de cuidados e/ou no sentido de diminuir essas mesmas exigências (Ribeiro, 2007), como é a preocupação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI (2006), através do desenvolvimento de uma solução específica para o alívio do cuidador, a modalidade do descanso temporário ao cuidador nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDm), por um período máximo de 90 dias por ano. Estas unidades visam “proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida” (Decreto-Lei nº101/2006).

A RNCCI resulta de uma parceria entre os Ministérios da Solidariedade, Emprego e Segurança Social e do Ministério da Saúde, centrado num modelo organizacional, ao qual pertencem várias instituições, que se encontra a um nível intermédio entre os cuidados de saúde e de apoio social, e entre os cuidados ao nível comunitário e dos internamento hospitalar.

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

De um modo geral, os benefícios associados à utilização de serviços de descanso ao cuidador, não são claros e consensuais na literatura (Chen et al., 2010; Gottlieb & Johnson, 2000; Zarit, 2001). A falta de unanimidade presente em várias investigações acerca das

respostas de alívio pode ser explicada pela procura destes serviços ficar adiada até ao nível de sobrecarga da pessoa que cuida ser bastante elevada ou até o estado do receptor de cuidados estar bastante debilitado (Carretero et al., 2008; Gottlieb & Johnson, 2000; Zarit, 2001). Com frequência os cuidadores não percebem por eles próprios a sua exaustão, a divulgação e informação disponível sobre esta resposta é insuficiente e a frequência de utilização apresenta-se demasiado escassa para haver resultados benéficos perceptíveis (Zarit, 2001). Para se alcançarem resultados favoráveis na qualidade de vida dos cuidadores é fundamental que este serviço adquira um carácter preventivo, com procura regular e continuada ao longo do tempo do cuidado (Lyons & Zarit, 1999).

De acordo com os dados de monitorização da RNCCI, desde de 2006 até ao momento, tem vindo a aumentar o número de solicitações para descanso do cuidador sendo algumas situações recorrentes de ano para ano.

Neste sentido, importa conhecer o impacto desta resposta de descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente. Este estudo tem por finalidade contribuir para um melhor conhecimento do sistema de apoio ao cuidador informal e dessa forma acautelar o direito à qualidade de vida do cuidador informal. Assim os objectivos específicos deste estudo são:

- Caracterizar sócio demograficamente dois grupos a) cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção da SCM (Santa Casa da Misericórdia) de Santa Comba Dão, SCM Santar e SCM de Mangualde, que se encontram a usufruir a modalidade do descanso ao cuidador; b) cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que recebem a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão e SCM de Santar, que nunca usufruíram da resposta de descanso ao cuidador da RNCCI;
- Verificar se o cuidador informal que já utilizou ou utiliza esta resposta do descanso ao cuidador tem melhor qualidade de vida do que o cuidador informal que nunca utilizou esta resposta de descanso ao cuidador da RNCCI;
- Conhecer a opinião e a satisfação da resposta descanso ao cuidador da RNCCI pelos utilizadores (cuidadores informais de pessoas idosas dependentes);
- Avaliar o impacto da resposta descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida dos cuidadores utilizadores.

Capítulo I - Contextualização teórica

1.) Envelhecimento e dependência

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

A Organização Mundial da Saúde (OMS) menciona que, nos países em desenvolvimento, uma pessoa idosa é um indivíduo com mais de 60 anos, e nos países desenvolvidos é um indivíduo que atinge os 65 anos. No entanto, a idade cronológica das pessoas idosas tem sido instituída tendo por preocupação os seus efeitos estatísticos (Teixeira, 2006).

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

Segundo o estudo realizado por Silva, Leite e Paganni (2007), o processo de envelhecimento caracteriza-se pela delimitação de bastantes mudanças de ordem individual, familiar e social, sendo que cada uma tem o seu significado e relevância. À medida que o tempo vai passando e a pessoa vai envelhecendo, começa a perder alguns direitos e adquirir outros, devido às dificuldades orgânicas e mentais que podem ocorrer no processo de envelhecimento (Figueiredo, 2007).

Neri e Carvalho (2002) acrescentam que o envelhecimento pode ser considerado como sendo um declínio das funções biológicas, da resiliência e da plasticidade.

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

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

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

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

Imaginário (2004) refere que, alguns estudiosos que se dedicam à investigação do envelhecimento conseguiram definir a fase designada por velhice em três estádios diferentes: o idoso jovem (65-74 anos); o idoso médio (75-84 anos) e o idoso idoso (85 anos e mais).

Muitos desses autores referem que o idoso pode tornar-se mais dependente, incapaz e com necessidades de apoio muito específicas à medida que vai avançando, pelos diferentes estádios. O idoso perde, muitas vezes, bastante controlo sobre a sua própria vida. Benitez del Rosario (1999) menciona que a velhice é, então, considerada como sendo uma etapa do ciclo vital que se caracteriza por uma diminuição de resposta às situações biopsicossociais. Outros autores, tais como Rodriguez (2000) e Birren e Cunningham (1985) apontam três tipos de “idades” diferentes na etapa da velhice: a idade cronológica (refere-se à idade que o idoso apresenta desde o momento em que nasceu até ao presente); a idade biológica (refere-se ao estado funcional dos órgãos e das funções vitais comparativamente aos dos indivíduos que se encontram dentro da mesma faixa etária) e idade funcional (que se refere à capacidade que o idoso tem de manter os seus papéis sociais e a sua integração na sociedade).

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

A nível psicológico pode verificar-se na pessoa idosa fragilizada várias alterações tais como a diminuição da concentração e da memória, dificuldade na formulação de conceitos mais abstractos, alterações comportamentais, nomeadamente o comportamento fica mais rígido e com capacidades mentais diminuídas; menor capacidade de reacção aos estímulos e desmotivação (Tavares, 2002). Todos estes factores acabam por fazer com que a pessoa idosa fragilizada perca a capacidade de adaptação, dado que vê reduzida a sua capacidade de aprendizagem, tornando-se mais dependente e com menos autonomia.

O conceito de envelhecimento ativo abrange não apenas os cuidados que devem existir com a saúde como também os restantes factores que afetam o modo como os

indivíduos e as populações envelhecem pretendendo transmitir uma mensagem mais abrangente do que o conceito de envelhecimento saudável (Jacob, 2007).

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

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

De acordo com Brito (2002), se por um lado a esperança média de vida aumentou, por outro lado, surge o problema dos constrangimentos (doenças, incapacidades, limitações) que advêm daí e que implicam a perda de autonomia, o que acarreta uma vida dependente de outrem. De facto, surgem no nosso país, pessoas com idade cada vez mais avançada e mais dependentes, implicando acréscimo de custos médicos e sociais, a necessidade de suporte familiar e comunitário, a probabilidade de cuidados de longa duração, o que se reflecte numa maior solicitação de apoios formais e informais pelo próprio cuidador. É neste sentido que se estabelece uma relação entre a velhice e a dependência, na medida em que existirá uma maior vulnerabilidade ou susceptibilidade da pessoa idosa para a potenciação de factores de dependência.

Lopes (2007), distingue um envelhecimento fisiológico, natural associado a um processo de dependência gradual e progressiva, de um envelhecimento patológico determinado pela doença, caracterizado pelo declínio funcional agudo e um processo de dependência abrupto. Em qualquer das formas, ficar mais velho pressupõe um declínio funcional e maior susceptibilidade à doença e à incapacidade.

Coincide com uma fase de vida marcada por significativas mudanças, com impactos sociais, relacionais e emocionais, que podem ser vividas do seguinte modo: "... no momento da aposentação sofre de insegurança, envolve-se de medos e com pressentimentos mórbidos, (...) padecendo de solidão e acabando por se deprimir. (...) sente que perdeu o trabalho, o dinheiro, o prestígio social, os familiares e os amigos" (Imaginário, 2008, p.37). Deste modo, entender o envelhecimento implica percebê-lo como um "... processo complexo e dinâmico com componentes fisiológicas, psicológicas e sociológicas, inseparáveis e intimamente relacionadas." (Idem, p.38). As pessoas não envelhecem todas da mesma maneira e ao

mesmo ritmo, sendo primordial: "... cultivar uma perspectiva de orientação para o estado de maturação, contrariando a tendência actual que considera a velhice como sendo a última metade da vida, um declínio, um processo de degeneração que conduz à incapacidade, a um autoconceito negativo e a uma baixa auto-estima, tendo a morte como resultado final" (Imaginário, 2008, p.38).

É fundamental compreender a importância da integração social da pessoa idosa. Um idoso activo e participativo, tende a reconhecer e a preservar o seu valor pessoal. Ao promover a sua autoconfiança, favorece o prolongamento da sua autonomia, graças às estratégias adaptativas que o próprio desenvolve e mobiliza, contribuindo, deste modo, para lhe minimizar a dependência e para uma velhice mais bem-sucedida. Tal participação e autoconfiança, encontram-se fortemente conectadas à sua rede de relações e às condições que lhes são proporcionadas, sendo que a dependência nos idosos brota com mais frequência face aos obstáculos que os impossibilitam de satisfazer as suas necessidades, entre eles, a ausência de apoio e de afecto familiar, o isolamento e a solidão, e a inactividade proveniente da reforma (Imaginário, 2008). Portanto, grande parte das incapacidades dos idosos estão associadas a doenças, a limitações físicas e restrições ou obstáculos contextuais, do ambiente envolvente, seja físico, atitudinal e relacional.

2.) Qualidade de vida

A Qualidade de Vida (QV) é um conceito que tem vindo a ser fortemente desenvolvido no campo da investigação mas que apesar de mais recentemente se recorrer à sua aplicabilidade, a sua origem remonta a antiguidade. Este conceito foi sofrendo alterações ao longo dos tempos (Pimentel, 2006).

Historicamente, a origem do conceito de QV data de 1964 (década de 60) quando pela primeira vez foi abordado pelo presidente Lyndon Johnson que utiliza este termo associado à economia. Segue-se a década de 70 em que August Campbell se refere à QV como algo complexo de definir mas que desperta interesse. Após alguns anos de reflexão, na década de 80 percebe-se que este termo envolve diversas perspectivas como a componente biológica, psicológica, cultural e económica e remete o conceito de QV para um conceito multidimensional. Posteriormente, na década de 90, conclui-se que para além de multidimensional, a QV comporta um carácter subjectivo uma vez que cada pessoa avalia a sua qualidade de vida de forma pessoal e sob diversas perspectivas (Leal, 2008).

Mediante a evolução histórica percebe-se que a definição de QV é algo que remete para uma complexidade de tal ordem que dificulta associar apenas a uma definição. No

entanto, dada a importância do conceito na área da saúde e de modo a implementar um instrumento que pudesse “medir” a QV, a OMS (1995) define QV como a “percepção que o indivíduo tem face à sua condição de vida no seu contexto cultural, no sistema de valores que comportam os seus objectivos, expectativas, padrões, preocupações...” (Molina, 2008, p.276), isto é, “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença” (Pimentel, 2006, p.21).

Ainda, na óptica da OMS, o conceito de QV é influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, pelo seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças e pelas suas relações com aspectos do ambiente em que vive. Esta conjectura alerta para o facto da QV se referir a uma avaliação subjectiva, enquadrada num contexto cultural, social e ambiental específico (Canavarro & Serra, 2010).

Os mesmos autores referem que a preocupação da OMS face a esta temática deu origem à criação do grupo WHOQOL, com o objectivo de debater o conceito de QV e construir um instrumento para a sua avaliação transcultural. Neste sentido, o interesse generalizado pelo conceito e pelas suas aplicações a nível clínico, científico e político, permite perspectivar o desenvolvimento conceptual e metodológico nesta área. Este mesmo grupo refere que embora não haja uma definição consensual de QV, verifica-se a concordância no que respeita às vertentes deste conceito no âmbito da subjectividade, bipolaridade (dimensões positivas e negativas dos diversos factores intervenientes) e multidimensionalidade (WHOQOL Group, 1998).

Cada vez mais, se reconhece que a QV é um conceito subjectivo mas, no entanto, esta subjectividade não se apresenta na sua totalidade, isto é, há condições externas à pessoa como por exemplo o meio onde vivem, o trabalho e as próprias condições de vida, que influenciam a avaliação que a pessoa faz da sua QV. A característica bipolar da QV parece ser unânime na concordância do termo no que se refere à inclusão de aspectos relacionados com a capacidade funcional, funções fisiológicas, comportamentos afectivos e emocionais, interações sociais, condições económicas e de trabalho, quando centrados numa avaliação subjectiva da pessoa. Assim, a QV apresenta-se como um conceito multifactorial bem mais amplo do que apenas a presença ou ausência de doença. A multidimensionalidade da QV remete para uma construção de ordem social que contempla conhecimentos, valores, tradições, experiência dos indivíduos e da colectividade (Silva, 2009).

Na globalidade destas dimensões, para o mesmo autor, a complexidade do conceito de QV é analisado à luz de respostas subjectivas que as pessoas manifestam perante factores físicos, mentais e sociais que lhes surgem no dia-a-dia.

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

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

Em termos de definição, para Zhan (cit in Silva, 2009), a QV está associada ao equilíbrio entre energias positivas e negativas, integrando a plenitude da vida assim como as potencialidades que distinguem o bem do mal. Deste modo, a natureza abstracta do conceito de QV explica porque a “boa qualidade” tem significados diferentes para cada tipo de pessoa, lugar ou situação, o que conduz as diferentes concepções de QV e faz com que até cada pessoa, de modo individual, tenha a sua própria definição. Para Vizcaíno e Munõz (1998) não existe um conceito de QV universal mas todas as definições têm em comum um “handicap” que é a valorização que o indivíduo concebe acerca da sua própria QV.

Esta característica pode levar à ambiguidade do termo e conseqüente dificuldade de análise e percepção do mesmo, o que aumentou o interesse pela construção de instrumentos que permitam tornar mensurável a QV e, numa visão mais alargada, poder contribuir para a detecção e/ou resolução de alguns problemas sociais associados a esta temática. Nesta perspectiva, Henriques e Sá (2007) salientam que a avaliação da qualidade de vida permite, essencialmente, monitorizar os indivíduos ao longo do tempo, possibilitando uma análise do impacto da idade, da doença ou do tratamento. Bennett e Murphy (1995) acrescentam que a qualidade de vida permite medir a saúde social, mental e física, bem como potencia a compreensão de processos adaptativos a situações de *stress*, a presença em redes sociais de apoio e de interacção social, satisfação com a vida, auto-estima, felicidade e condição física.

Atendendo à complexidade do conceito de QV e ciente de que o mesmo se aplica em diversos campos de saber, tanto na linguagem científica como linguagem quotidiana, entende-se a sua análise como um factor essencial de aplicabilidade na população em geral, bem como em qualquer faixa etária ou população específica (Zannon & Seidl, 2004).

Assim sendo e adaptando à realidade social de hoje, este trabalho remete-nos para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes, para os quais a percepção que têm acerca da sua QV explica, o seu contexto actual de vida com dimensões únicas e específicas da sua história de vida.

3.) Cuidadores informais e qualidade de vida

3.1.) Cuidadores informais e prestação de cuidados

A família, como unidade básica da sociedade, tem vindo a sofrer transformações profundas, quer na sua constituição quer na sua estrutura assim como na sua função. É comumente reconhecido que a família existe para assegurar a satisfação das funções básicas à sobrevivência. Paralelamente a família funciona como mediador entre o individuo e a sociedade (Imaginário, 2004).

O conceito de família segundo Úbeda (1995) pode variar dependendo da perspectiva segundo a qual é observado: biológica (laços de sangue); social (grupos organizados que vivem segundo as mesmas normas) e psicológica (interacções e laços afectivos).

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

Imaginário (2004) evidencia a importância do apoio familiar e da força que a instituição familiar possui como centro de solidariedade intra e intergeracional, onde os idosos podem encontrar a ajuda que eventualmente necessitam. Quando a pessoa idosa fica doente e precisa de ajuda, procura apoio imediato no cônjuge, na ausência deste socorre aos filhos, especialmente às filhas. Um dos elementos fundamentais na prestação de cuidados ao idoso é o cuidador informal que, na maioria dos casos, é alguém da família do idoso.

A tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros femininos, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados. Assim, cuidar de familiares idosos apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família, o que aliado a alguma hostilidade para com as instituições pressiona a família no sentido de manter esse papel (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Com o aproximar do final do ciclo de vida as famílias assumem os cuidados dos familiares, assegurando um papel fundamental nas relações de interajuda. Estas redes familiares

formadas por laços de parentesco assentam as suas responsabilidades num dever de gratidão, obrigação e reconhecimento perante uma pessoa que foi cuidadora de outros.

Ser cuidador normalmente “acontece” como carreira accidental (“unexpected career”). Segundo Collière (1999), a palavra “care” (cuidado) envolve cuidados de sustentação e de manutenção da vida, que sejam permanentes e quotidianos, não tendo outra função senão sustentar o ser humano na sua natureza afectiva e psicossocial. Neste sentido, torna-se necessário compreender o conceito subjacente à ideologia que motiva o cuidador informal. Martim (2000, citando Lawton et al., 1989), operacionaliza o conceito baseando-se em quatro motivações: i) retribuição do apoio; ii) tradição familiar; iii) princípios religiosos; iv) modelo a seguir pelos filhos.

O conceito de cuidador informal refere-se a elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinhos ou colegas) que prestam cuidados regulares não remunerados (Lage, 2005). Neste núcleo os cuidadores familiares são aqueles que merecem maior destaque, pois são em número claramente superior e assumem o papel, normalmente, por períodos mais longos, exercendo mais tipo de cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006).

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

No âmbito familiar, alguém desempenha o papel de cuidador informal primário. Este conceito é definido por diversos autores como a pessoa que realiza mais de metade das tarefas, sejam relativas ao transporte do idoso, às tarefas domésticas, à preparação de refeições, ao tratamento de roupa, aos cuidados pessoais e de suporte financeiro. Os factores facilitadores da assunção dessa função são (Martim, 2000): i) relação familiar; ii) co-residência; iii) género do cuidador e do receptor de cuidados; iv) condicionantes dos descendentes.

As redes de cuidado informal são sobretudo verticais (Shanas, 1979), ou seja quem assume em primeiro lugar essa tarefa é o cônjuge e na sua ausência ou impossibilidade serão os filhos e só posteriormente outros familiares. A consanguinidade assume uma importância relevante. No entanto, na hierarquia do cuidado o descomprometimento ou impossibilidade de filhos/as, pode fazer surgir uma rede da solidariedade familiar. Esta é desenvolvida através de laços de residência (coabitação com a pessoa idosa), comensalidade (partilha de consumo)

e/ou através de laços de coesão intergeracional, com genros ou noras e mais raramente com netos. A hierarquia familiar do cuidado retracts a visão longitudinal do ciclo de vida, permitindo identificar as mudanças no estado e nos papéis de cada membro e o conhecimento das necessidades de cada prestador informal, visando a sua protecção e promoção da saúde.

Martin (2000) baseando-se em estudos de Wolf e colaboradores (1997) complementa a sua análise concluindo que cada filho dispõe de um curva de oferta, no esforço de cuidar dos pais dependentes, sendo esta menor no caso daqueles que têm também filhos ao seu cuidado. Neste contexto surge a feminização do cuidado (Rosa, 1996). Tradicionalmente eram as filhas solteiras a viver com os pais e sem papel laboral que assumiam todas estas obrigações. As alterações demográficas emergentes, traduzidas num crescente número de indivíduos que atingem a idade da velhice, aliados a crescentes alterações sociais das quais a modificação do papel da mulher na sociedade não será alheia, vieram alterar esta premissa. A mulher passou em escassas décadas de fada do lar a agente económico e social, e esta mudança levou a alterações no desenvolvimento da rede informal em que assentava a interajuda intergeracional.

Noutra vertente, o aumento da esperança de vida e a baixa taxa de natalidade são variáveis que podem explicar ainda que de forma parcial, o processo de envelhecimento demográfico. Mas são factores determinantes para que os prestadores do cuidado informal, sejam, cada vez mais, idosos (Gil, 1999; Valente, 2006). Mesmo quando o cuidado informal não envolve consanguinidade ou laços de parentesco, são normalmente amigas ou vizinhas viúvas, que de forma solidária se envolvem nesta ajuda de prevalência matriarcal. Nalguns casos constata-se a existência, ainda que de forma minoritária, de cuidadores muito jovens normalmente netos, cuja actividade profissional conciliam com o cuidado ou mais vulgarmente, sem actividade laboral concreta.

Normalmente os prestadores informais de cuidado ou são idosos e já estão aposentados, ou estando num escalão etário mais jovem não possuem qualquer actividade profissional reconhecida (caso da mulher, nora ou filha doméstica). Outros simplesmente foram obrigados/as, a abandonar (ou diminuir o investimento) a carreira profissional para cuidar de um ente querido. Existe ainda um pequeno grupo que consegue conciliar a profissão e o cuidado. Esta situação define a “geração sanduíche”, por ser obrigada a assumir os deveres de apoio à pessoa idosa, conciliando-se com outros deveres familiares como o apoio aos mais novos e de carreira (Mckibbon, Génereaux & Séguin-Roberge, 1996).

Nesta realidade está muitas vezes envolvida a mulher como sendo uma “serial caregiver”, ou cuidadora em série, desdobra-se em prestação de cuidados sucessivos ou parcialmente justapostos a filhos, pais, sogros e marido, ao longo da sua vida.

Avaliando o cuidado quanto à idade do cuidador diversos estudos apontam para uma média etária entre os 45-60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A família nesta vertente desenvolve um papel fundamental pois apoia tarefas variadas sem compromisso temporal. A coabitação com a pessoa dependente permite o socorro imediato em caso de necessidade, sendo os cônjuges que detêm esta primazia (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004). Quando o idoso é viúvo ou vive sozinho, são os familiares mais próximos que aceitam a partilha da habitação (filhos, netos ou sobrinhos).

Martim (2005), baseando-se no estudo de Matthews (1989), refere que quando uma filha está desempregada e geograficamente próxima, acaba por assumir a responsabilidade do cuidado, podendo outras filhas empregadas, desenvolver apoio em horário pós-laboral e a totalidade das tarefas. A complexidade das tarefas de apoio estão relacionadas com (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004): AVD (Actividades de Vida Diária) que envolvem cuidados de higiene pessoal, vestir, alimentar, mobilidade; e AIVD (Actividades Instrumentais de Vida Diária) que incluem transporte, compras, actividades domésticas, preparação de refeições, administração e gestão financeira, administração de medicamentos.

A presença da mulher no mundo do trabalho condiciona a disponibilidade para o desempenho do cuidado. Porém este binómio (maior longevidade individual versus menor disponibilidade) conduziu ao estabelecimento de medidas por parte do Estado que possam assegurar a continuidade das famílias como cuidadores informais; ou assumir-se como responsável desse cuidado, tal com é equacionado noutros países do Norte da Europa.

3.2.) O impacto da dependência e da prestação de cuidados na qualidade de vida do cuidador

Quando se fala de dependência, não se pode deixar de salientar os seus impactos. Em termos gerais, os impactos fazem-se sentir nas dimensões política, económica, social e cultural. A diminuição abrupta da população activa e crescente aumento dos reformados, com conseqüente menor produtividade e “pressão” sobre as gerações mais jovens e ativas, potencia tensão intergeracional e o aumento dos custos financeiros com os cuidados, com o agravamento dos encargos com dependentes.

Relativamente às pessoas idosas dependentes, pensar nos impactos, implica focar e reflectir sobre as questões interligadas do sofrimento, dignidade e respeito.

A pessoa idosa entende, muitas vezes, a institucionalização como um abandono, como a família a desfazer-se de um inútil ou um estorvo. A opção pelo internamento num lar de idosos é difícil (Pimentel, 2005): por um lado, existe toda uma pressão social que condiciona negativamente essa opção; e, por outro lado, a consciência individual é confrontada com o dever de reciprocidade e de solidariedade. O apoio informal pode revestir-se, além do mais, de uma valorização económica importante pela componente de gratuidade que envolve, e que não será desprezível consoante a situação económica da família. No fim da vida, a casa onde cada pessoa tem histórias e cada objecto desempenha uma função familiar, podem ser os únicos bens que o idoso possui e que de alguma forma lhe dão equilíbrio e sentido à vida. No entanto, o ambiente domiciliário como espaço de desenvolvimento de cuidado informal envolve um contexto complexo entre o idoso, o cuidador e outros agentes (nomeadamente os cuidadores formais, tais como o médico e o enfermeiro).

As situações de dependência nos idosos podem ser temporalmente arrastadas, e ao adicionarem-se às responsabilidades do cuidado, podem alterar as relações entre a pessoa idosa e o cuidador, e entre ambos e a restante família. Esta situação associa-se a vários factores, a que não será alheia a matriz emocional e psicológica e/ou psiquiátrica do doente, como a solidão e a sensação de invasão no seu espaço; ocupação de espaços estranhos quando coabitando com filhos, síndromes depressivos e demências. Esta envolvência pode fazer desencadear padrões de stresse no cuidador, como resultado das horas despendidas com o cuidado e da dificuldade em conciliar esta tarefa com horas de lazer e com a sua vida pessoal.

Alguns autores (Baumgarten, 1994; Luders & Storani, 1999) alertam para as necessidades sentidas decorrentes do acto de cuidar, por poder ser desvalorizado e poder comprometer a independência do cuidador. Este passa a viver a vida da pessoa idosa, preterindo a sua vida. Esta situação pode conduzir a distúrbios comportamentais, sobretudo quando o cuidado é desenvolvido no apoio a idosos com alterações psiquiátricas (demências).

O cuidador neste contexto, pode tornar-se vulnerável, o que pode dar origem a patologia do foro mental. Estas situações conduzem com frequência a dificuldades no desempenho das tarefas quotidianas e a necessidade de ajustamento psicológico, social e laboral. Muitas destas dificuldades advêm do facto da maioria dos cuidadores informais não possuírem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados que prestam. Nestas circunstâncias, o esforço suplementar que suportam torna-se excessivo. Para

além disso, não estão com frequência emocionalmente preparados para o cuidado e para a deterioração sofrida pelo ente querido que têm a seu cargo. Daí que o cuidador possa viver períodos de grande ansiedade, por ter grande dificuldade em aceitar a degradação física do doente, o sentimento de impotência face à degradação e o peso das actividades diárias (Cerqueira, 2005).

Cuidar em ambiente domiciliário obriga a redistribuir ou a acumular funções. Porém quando o acto de cuidar não significa necessariamente curar, pode conduzir a sentimentos de frustração, revolta e impotência, resultantes da impossibilidade de devolver ao ente querido a sua anterior autonomia. Esta envolvência pode desenvolver necessidades específicas que podem ser enquadradas em diversas categorias (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004): i) materiais (recursos financeiros, produtos de apoio, utilização de serviços), ii) emocionais (suporte emocional, grupos de apoio); iii) informativas (ministrar cuidados, adaptações ambientais e arquitectónicas na envolvência do doente, direitos e deveres).

Torna-se assim necessário, reconhecer que as necessidades nos indivíduos são diferentes, também quanto à sua intensidade (Cerqueira, 2005). Na relação interpessoal do cuidador com a pessoa idosa é fundamental conseguir que esta relação seja um verdadeiro encontro entre seres humanos, situação nem sempre fácil, pois é muitas vezes geradora de conflitos.

Apoiar os cuidadores neste contexto é uma tarefa fundamental. É sabido que as perturbações psicológicas podem provocar patologias. É claro que as nossas avós conheciam bem o assunto: “...diziam-nos que o sofrimento, a preocupação obsessiva, o mau humor e assim por diante, podiam estragar a pele e tornar-nos mais atreitos às infecções...” (Damásio, 1994).

Cuidar de uma pessoa idosa pode comprometer a independência de quem cuida, pois o cuidador passa a viver em função das necessidades do idoso. Esta situação pode originar para quem cuida, o isolamento social, conflitos laborais, conflitos familiares (entre familiares próximos ou mais afastados), alterações psicológicas e comportamentais (Luders & Storani, 1999). Os cuidadores deparam-se muitas vezes com o intenso conflito resultante do binómio constituído pelo dever de cuidar e os seus problemas e ambições. Diversos estudos têm sido dirigidos no sentido da mensuração do cuidado diário, tentando operacionalizar as suas diversas vertentes e assim permitir equacionar o esforço despendido. Ser cuidador, nestas circunstâncias pode conduzir a fragilidades, sentimentos de desencanto, angústia ou de doença; e constitui só por si um factor de risco para a saúde com potenciais consequências nefastas ao nível físico e psicológico (Kroenke, 2004). Existe um largo consenso de que

cuidar de uma pessoa dependente é um processo stressante e disruptor que pode contribuir para o desenvolvimento da patologia psiquiátrica (Schulz, 1999).

Todavia, a capacidade e vontade do cuidador para prestar cuidados parece ser mediada pelo seu poder em encontrar significado e gratificação no seu papel como cuidador (Mafullul & Morriss, 2000 cit. in Figueiredo, 2007). Alguns estudos sugerem que as satisfações derivadas do cuidar predominam, podendo ter várias origens e coexistindo a par com as dificuldades (Nolan, Grant & Keady, 1996, 1998 cit. in Figueiredo, 2007). As razões de tais recompensas e satisfações variam: a manutenção da dignidade da pessoa idosa; ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz; ter a consciência de que se dá o melhor; encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressão de amor e afecto; manter a pessoa de quem se cuida fora de uma instituição; perceber que as necessidades da pessoa dependente são atendidas; encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal; sentido de realização; desenvolvimento de novos conhecimentos e competências (Nolan, Grant & Keady, 1996, 1998 cit. in Figueiredo, 2007).

Apesar de por vezes, ser difícil para os próprios cuidadores comunicarem os seus desejos e necessidades (van Excel et al., 2007), vários estudos têm evidenciado uma série de necessidades, nomeadamente informativas, materiais e emocionais (cf. Figueiredo, 2009), as quais se traduzem, frequentemente, em deter mais informação sobre como cuidar e quais os apoios a que podem recorrer (Hanson et al, 1999), treino para a aquisição e desenvolvimento de conhecimentos e capacidades e maior suporte económico para a medicação. Além disso, salienta-se a necessidade de medidas legais para compatibilizar trabalho e prestação de cuidados, de serviços de suporte na comunidade e de mais suporte formal (Sousa e Figueiredo, 2004).

A necessidade de o cuidador poder ser temporariamente dispensado das suas tarefas e responsabilidades tem sido reportada em vários estudos (e.g. Jani-Le Bris, 1994; Koopmanschap et al, 2004), nomeadamente para férias e lazer (Chapell et al., 2001a; Koopmanschap et al, 2004). Os serviços de descanso ao cuidador são importantes e necessários para os cuidadores de pessoas idosas dependentes.

4.) Serviços de descanso ao cuidador informal

4.1.) Tipologias

No sentido de auxiliar os cuidadores na tarefa de cuidar têm vindo a ser desenvolvidas várias soluções de apoio com diversas finalidades, das quais se destacam, pela sua maior popularidade, os programas de apoio psicossocial e psicoeducativo, o auxílio financeiro, a assistência legal e por último, os serviços de descanso temporário ao cuidador (Chen et al., 2010; Montgomery et al., 2002; Shaw et al., 2009). Estas medidas, centradas não só na melhoria global da tarefa de cuidar, mas também no aumento dos recursos pessoais do cuidador e, indirectamente, no bem-estar do receptor de cuidados, podem enquadrar-se dentro dos serviços sociais ou de saúde, com carácter privado ou público e, ainda, com remuneração associada ou em regime de voluntariado (Zarit et. al., 2001). O cuidador tem, ainda possibilidade de recorrer a várias respostas em simultâneo, de acordo com as circunstâncias específicas que caracterizam a sua situação e a oferta disponível.

Os **serviços de descanso ao cuidador** (*Respite Care*) visam proporcionar uma pausa efectiva e temporária do acto de cuidar para que o cuidador descanse, possa realizar outras actividades ou assumir outras obrigações de carácter pessoal e, restaurar as estratégias de coping (Shaw et al., 2009). Este serviço pressupõe que possam coexistir cuidadores informais e formais no apoio à pessoa idosa, o que permite uma maior flexibilidade e adequação dos serviços (Garcés et al., 2009). A nível económico, trata-se de uma modalidade de apoio que se vislumbra vantajosa, já que pode retardar a institucionalização a longo prazo e os gastos associados (Ashworth & Baker, 2000; Lawton, et al., 1989, cit. in Montgomery et al., 2002).

Independentemente da resposta de apoio em causa, estas afiguram-se igualmente como medidas nos quais o recetor de cuidados é beneficiário de forma mais ou menos direta, pois o auxílio que o cuidador recebe favorece um melhor desempenho do seu papel e um aumento da qualidade da relação entre este e o receptor de cuidados (Montgomery, et al., 2002). Embora as respostas de suporte psicossocial e psicoeducativo, o auxílio financeiro, a assistência legal tenham como objectivos principais apoiar o cuidador e auxiliar as actividades associadas ao cuidar, os serviços de descanso apresentam-se, por sua vez, como os menos claros desde um ponto de vista conceptual pois implicam, também, uma intervenção mais ou menos especializada com o doente (Lund, et al., 2009), facto que muitas vezes confunde duas das tipologias que abarca (Serviços de Descanso no Domicílio e Serviços de Descanso Diário) com SAD – Serviços de Apoio Domiciliário e Centros de Dia.

Em conformidade com as reticências conceptuais desta solução, existe um conjunto de circunstâncias em que o cuidador é afastado do seu papel, não sendo o objectivo principal o seu descanso, mas, por exemplo, melhorar as capacidades funcionais da pessoa que é cuidada através de um eventual internamento hospitalar (Shaw, et al., 2009).

Os serviços de descanso do cuidador surgiram nos anos 60 na Europa quando a preocupação com o papel do cuidador ganha uma maior relevância, facto que conduziu a um aumento significativo de estudos dirigidos à problemática da sobrecarga e ao funcionamento das dinâmicas familiares nas quais a tarefa de cuidar se torna presente (Cohen & Warren, 1985; Horowitz & Dobrof, 1982; Kayser, 1984; Snyder & Keefe, 1985 cit. in, Weber & Schneider, 1993). Neste sentido, surgem as primeiras respostas que visam proporcionar algum descanso aos cuidadores, ganhando forma um novo tipo de serviços dirigido a este grupo (Cohen & Warren, 1985; Horowitz & Dobrof, 1982; Kayser, 1984; Snyder & Keefe, 1985 cit. in, Weber & Schneider, 1993). Os primeiros serviços inseridos nesta modalidade eram dirigidos exclusivamente aos cuidadores de pessoas com alguma deficiência mental ou física, (Powell & Hecimovic, 1981; NYS OMRDD, 1984; Cohen & Warren, 1985, cit. in Weber & Schneider, 1993) tendo-se posteriormente assistido à sua adequação à população idosa e respectivos prestadores de cuidados informais.

A nível europeu, os países onde esta resposta se desenvolveu em maior escala foram a Bélgica, o Reino Unido, a Noruega, a Dinamarca, a Suécia, a França e a Holanda, o que se justifica pelo reconhecimento formal do “trabalho” dos cuidadores e pela criação nestes países de políticas sociais protectoras, contrariamente aos países da Europa do sul, nos quais a figura do cuidador permanece ainda relativamente desprotegida (Mestheneos & Triantafyllou, 2005). Em Portugal, este serviço tem uma fraca representação pela aposta em serviços de apoio direto aos doentes e não aos respectivos cuidadores informais e, também pelo papel principal que a família ocupa enquanto retaguarda de bem-estar aos seus membros mais frágeis (Sousa & Figueiredo, 2004). É um tipo de serviço que pode assumir diversas tipologias e especificidades, nomeadamente: Serviços de Descanso no Domicílio, Serviços de Descanso Diário e Serviços de Acolhimento Temporário.

As respostas denominadas “**Serviços de Descanso no Domicílio**” (*In-Home Respite Care*) são um complemento ao trabalho desenvolvido pelo cuidador em contexto domiciliário, no sentido de este reorganizar/seleccionar as suas acções de intervenção (Nolan, 1995). As soluções de ajuda variam desde o acompanhamento/supervisão da pessoa dependente, até à assistência na sua higiene pessoal, alimentação e mobilidade (Garcés et al., 2009; Montgomery et. al., 2002). Esta modalidade é procurada quando se pretende uma

quebra da rotina associada ao cuidado, já que o profissional substitui o cuidador nas tarefas que este último não pretende realizar e/ou quando se torna difícil para o recetor de cuidados afastar-se do seu domicílio (Hegeman, 1993; Worcerter & Hedrick, 1997). Os efeitos positivos no cuidador mais evidenciados na literatura apontam, na sua globalidade, para um incremento de sentimentos de bem-estar físico e psicológico, da auto-estima e da assertividade, e, por outro, um decréscimo dos níveis de *stress*, sobrecarga, ansiedade, depressão e angústia, e também promovem uma diminuição do isolamento sócio emocional da pessoa que cuida pelo aumento do seu tempo livre para a realização de outras actividades (Chen, et al., 2010; Garcés, et al., 2009). Do ponto de vista nacional, aproximando-se das respostas mais tradicionais, denominadas de **Serviços de Apoio Domiciliário – SAD** por poderem assegurar o mesmo tipo de cuidados (higiene, alimentação, supervisão, etc.), este tipo de serviços de descanso tem como função central aliviar o cuidador na tarefa de cuidar, e não a promoção/garantia do bem-estar da pessoa dependente.

Os **Serviços de Descanso Diário** (*Adult Day Care*) são respostas que concedem alívio ao cuidador fora do domicílio, através da prestação de cuidados à pessoa dependente em instituições próprias por algumas horas diárias ou semanais. Podem assumir um cariz social e/ou saúde, com acções mais ou menos diversificadas e especializadas, onde se inclui a execução de tarefas de higiene pessoal, transporte, alimentação, actividades de estimulação cognitiva e cuidados de saúde (Garcés et al., 2009; Montgomery et al., 2002). A prestação deste serviço situa-se entre os cuidados institucionais e domiciliários, pois cabe à entidade que o promove efectuar as acções que o cuidador solicita e no período pretendido (Caserta et al., 1987; Samuelsson, et al., 1998, cit. in Mavall & Thorslund, 2007; Mossello et al., 2008). À utilização deste serviço têm sido enumeradas melhorias físicas e psicológicas nas pessoas dependentes e nos cuidadores, o decréscimo dos níveis de *stress*, sobrecarga, ansiedade e depressão e a possibilidade de organização do tempo de cuidado (Mossello et al., 2008; Stephenson et al., 1995, cit in Hanson et al., 1999; Zarit et al., 1998). Constitui uma opção de primeira linha quando a pessoa que cuida não tem condições e/ou disponibilidade de assegurar os cuidados de forma integral porque precisa de cumprir outras obrigações pessoais ou profissionais ou então, quando carece de um distanciamento efectivo e regular da prestação de cuidados para repor as suas estratégias de *coping* (Beveren & Hetherington, 1995; Hegeman, 1993; Zarit et al., 1999). Este serviço, ao responder de forma positiva a estas solicitações, adia indirectamente a institucionalização permanente da pessoa dependente (Zarit, 2001). As principais críticas relacionam-se com a pobre variedade e especificidade dos serviços disponibilizados e a carência de flexibilidade de horários (Jones, 1992; Stephenson

et al., 1995, cit in Hanson et al., 1999; Zarit, 2001). Do ponto de vista nacional, aproxima-se muito da resposta social **Centro de Dia** orientada para a população idosa.

Os **Serviços de Acolhimento Temporário** (*Residential Care*) também oferecem préstimos em contexto institucional de carácter social ou de saúde, mas diferenciam-se dos anteriores ao permitir um descanso mais prolongado do cuidador através do internamento do recetor de cuidados, durante vários dias consecutivos (Garcés et al., 2009; Montgomery et al., 2002). O propósito desta resposta é proporcionar uma suspensão efectiva da rotina de cuidar por períodos de tempo alargados, equacionando-se a possibilidade do cuidador gozar férias, ter um eventual problema de saúde, por razões de ordem familiar/profissional, tornando-se desta forma indispensável o seu afastamento provisório (Montgomery et al., 2002; Zarit et al., 1999). Esta resposta proporciona um decréscimo da sobrecarga física e psicológica no cuidador durante mais tempo e, ainda, da frequência de comportamentos disruptivos no utente, característico das situações de demência (Gottlieb & Johnson, 2000; Neville & Byrne, 2005). Como factores de insatisfação para os cuidadores, nalguns estudos são apontados os elevados custos associados à sua utilização e a falta de disponibilidade da resposta no momento da procura (dello Buono et al., cit in Donath, et al. 2009; Donath, et al., 2009; Neville & Byrne, 2005; Zarit et al., 1999).

4.2) Impacto e benefícios da utilização dos serviços de descanso ao cuidador

Os benefícios associados à utilização de serviços de descanso ao cuidador, independentemente da tipologia, não são claros e consensuais na literatura (Chen, et al., 2010; Gottlieb & Johnson, 2000; Koloski & Montgomery, 1993; Shaw et al., 2009; Zarit et al. 1999; Zarit, 2001).

A falta de unanimidade presente em várias investigações acerca das respostas de alívio pode ser explicada pela procura destes serviços ficar adiada até ao nível de sobrecarga da pessoa que cuida ser bastante elevada ou até o estado do utente estar bastante debilitado (Carretero et al., 2008; Gottlieb & Johnson, 2000; Zarit, 2001). Com frequência os cuidadores não percebem por eles próprios a sua exaustão, a divulgação e informação disponível sobre esta resposta é insuficiente e a frequência de utilização apresenta-se demasiado escassa para haver resultados benéficos perceptíveis (Zarit, 2001). Para se alcançarem resultados favoráveis na qualidade de vida dos cuidadores é fundamental que este serviço adquira um carácter preventivo, com procura regular e continuada ao longo do tempo do cuidado (Lyons & Zarit, 1999). Alguns estudos apontam que o tempo de alívio ao cuidador tende a ser muitas vezes insuficiente para reduzir os níveis de *stress* e sobrecarga (Carretero et al., 2008).

Porém, a quebra de rotina de cuidar melhora a relação inerente à prestação de cuidados pois permite uma estruturação mais flexível do quotidiano, diminuindo assim a sobrecarga do cuidador, possibilitando um adiamento da institucionalização permanente do doente (Ashworth, et al., 2000; Chapell, et al., 2001; Koloski & Montgomery, 1993; Salin et al., 2009; Van Exel, et al., 2006; Zarit, 2001). Com o tempo disponível decorrente da utilização de serviços de descanso, os cuidadores normalmente repousam, estão com familiares e amigos e realizam actividades de lazer (Lund et. al., 2009; van Exel, et al., 2006).

Relativamente aos factores que determinam a procura e utilização dos serviços de alívio, estes estão dependentes de um amplo conjunto de factores, nomeadamente da resposta emocional do cuidador face às tarefas associadas ao cuidado (sobrecarga subjectiva). Segundo Koopmanschap e colaboradores (2004) a sobrecarga subjectiva é influenciada pelas características do cuidador (idade, género, ocupação laboral e estado de saúde), do receptor de cuidados (estado de saúde), da situação de prestação de cuidados (número de tarefas asseguradas, tempo investido na concretização das mesmas e duração do cuidado) e, ainda, por variáveis institucionais (custos dos serviços e eventuais listas de espera). Quando a sobrecarga subjectiva se torna elevada, ocorre um desequilíbrio entre a noção do cuidador relativamente ao seu papel e os desafios deste, e a sua capacidade individual máxima tolerável o que, segundo este autor, determina a percepção da necessidade de respostas de apoio e/ou de descanso.

Vários estudos têm procurado compreender o modo como algumas variáveis actuam positiva ou negativamente na noção de necessidade destas respostas por parte dos cuidadores (Ashworth et al., 2000; Hanson, et al., 1999; Jardim & Pakennham et al., 2010; Koloski, et al., 2002; van Exel, et al., 2006; van Exel, et al., 2007). Ao nível da relação com o utente, a coabitação, a obrigatoriedade do cuidado, o elevado número de tarefas realizadas e a progressão dos anos no desempenho destas funções acresce a percepção da indispensabilidade de serviços de descanso. Relativamente às características do cuidador, o aumento da idade e a conciliação do cuidado com outras responsabilidades familiares/laborais ou *hobbies*, contribuem identicamente para o desejo de descanso. O utente possuir um elevado número de patologias, sobretudo de carácter mental, viabiliza a tomada de consciência da pessoa que cuida dos seus limites e dificuldades, fazendo-o actuar no sentido da procura de soluções de alívio. Por último, as instituições com instalações de qualidade, com parcerias estatais e com medidas que facilitem o acesso, a flexibilização dos préstimos e horário alargado apresentam um maior potencial de utilização.

Como factores que limitam a percepção de necessidade de um serviço de descanso, salienta-se a renitência dos cuidadores em delegarem a sua responsabilidade por se considerarem as pessoas que melhor conhecem as características do doente e temem que a utilização deste tipo de serviços signifique a perda do papel de cuidador principal (Gaugler et al., 2005). A falta de flexibilidade dos serviços, a burocratização no acesso, os custos elevados, a divulgação escassa e a desconfiança relativamente à qualidade dos mesmos são os principais obstáculos no que respeita à estruturação das organizações que disponibilizam este serviço (Chen, et al., 2010; Hanson, et al., 1999; Koopmanschap, et al., 2004; van Exel, et al., 2008; Wiles, 2003; Zarit, 2001). A pressão exercida pelo recetor de cuidados ao não querer ser cuidado por outras pessoas e questões de índole social (sentimentos de culpa) condicionam, também, esta percepção por parte dos cuidadores, e concomitante a procura de respostas de alívio (van Exel et al., 2008).

No quadro 1 estão sintetizados os resultados dos principais estudos internacionais existentes sobre a temática do uso e necessidade de Serviços de Descanso ao Cuidador.

Quadro 1 – Principais estudos internacionais acerca da necessidade e procura de Serviços de Descanso ao Cuidador

Autores	Objetivos	Amostra	Metodologia	Resultados/Conclusões
Koopmanschap et al. (2004)	Analisar as preferências e os determinantes subjacentes para vários tipos de suporte e SDC.	CI (n=950)	Quantitativa: estudo exploratório (questionário de preferências e características do CI, RC e situação do cuidado, Caregiver Strain Index)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Necessidades: suporte ou descanso em geral (80%), mais comunicação com outros cuidadores informais ou formais (42-47%), algum tempo fora (40%); 2) 65% dos cuidadores utilizava SDC; 3) Condicionantes uso: características dos idosos, do cuidador e da situação de cuidados e variáveis institucionais, sendo a sobrecarga subjetiva o determinante mais importante.
Van Excel et al. (2006)	Estudar a procura e uso de 4 tipos de SDC (descanso no domicílio, casa, day care, curta estadia e férias)	CI (n=273)	Quantitativa: estudo exploratório (questionários sobre características do CI, RC e situação de cuidados)	<ol style="list-style-type: none"> 1) 1 em cada 3 cuidadores usa SDC; 2) Metade dos que não utilizam SDC deseja esta resposta e apresentam uma elevada sobrecarga; 3) SDC aparentam serem eficazes a reduzir a sobrecarga do cuidador e os que usufruem estão satisfeitos; 4) Condicionantes uso: resistência dos doentes; preferência de alguns cuidadores em prestarem exclusivamente o cuidado.
Van Excel et al. (2007)	Investigar atitudes dos cuidadores acerca de	CI (n=49)	Quantitativa: entrevista, questionários; Qualitativa: Q-	<ol style="list-style-type: none"> 1) 3 atitudes: os que necessitam e pedem SDC; os que necessitam mas não pedem e os que não necessitam de SDC; 2) Os dois primeiros tipos, aparentam ter maior sobrecarga,

	SDC		methodology	enquanto o terceiro lida relativamente bem. Os do 2º e 3º têm maior satisfação com o cuidar.
Van Excel et al. (2008)	Explorar associações entre as atitudes acerca de SDC, característica da situação de cuidados e a necessidade e uso de SDC.	CI (n=273)	Quantitativa: questionários sobre características do cuidador, receptor de cuidados e situação de cuidados, familiaridade, utilização e necessidade de SDC	1) Atitudes estão associadas com o nível educacional, a situação laboral, a saúde e felicidade, o género do cuidador, a duração e intensidade do cuidado, a relação, a co-residência, a necessidade de vigilância e a sobrecarga subjectiva.

CI – Cuidadores Informais RC – Recetores de Cuidados SDC – Serviços de Descanso do Cuidador

Nos estudos nacionais, destaca-se um estudo realizado em 2007 pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, com uma amostra de 493 cuidadores informais de idosos apoiados pela instituição, que procurou estudar a adequação dos seus serviços às necessidades dos cuidadores informais, sendo que um dos serviços considerados foi o SAT, que revelaram ser uma das necessidades apontadas pelos cuidadores. Verificou-se que 74,2% dos cuidadores informais referiram como muito importantes serviços de qualidade para acolher os idosos durante uns dias e 82,4% apontaram como muito importantes serviços para acolher o idoso temporariamente, nos casos de recuperação de internamento hospitalar ou outra situação (Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007). Contudo, 45,6% dos cuidadores desconheciam a existência da resposta e 19,6% indicavam que a resposta não lhes havia sido proposta pela instituição (Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007).

Pinto (2010) realizou um estudo que visou conhecer a estruturação e funcionamento dos serviços de Descanso ao Cuidador na região Entre Douro e Vouga (região EDV), tendo como ponto de partida o entendimento daqueles serviços por profissionais de diferentes âmbitos de intervenção (social e saúde), a elaboração de um diagnóstico das respostas existentes na região a este nível e a aferição de cuidadores informais que já beneficiaram deste serviço. Os resultados apontam para uma indefinição conceptual associada aos serviços de descanso ao cuidador entre sectores distintos (social e saúde) mas, também, dentro do mesmo sector; um elevado desconhecimento relativamente a esta resposta por parte dos técnicos e dos cuidadores; uma reduzida oferta do serviço na região EDV e a indispensabilidade de ampliação da oferta justificada pela procura (Pinto, 2010).

Um outro estudo realizado em Portugal sobre a necessidade e receptividade dos cuidadores informais de pessoas dependentes relativamente aos serviços de acolhimento temporário (SAT) e os factores que condicionam a sua utilização numa amostra de cuidadores informais da região Entre Douro e Vouga (região EDV), com uma amostra de 115 cuidadores informais de pessoas dependentes (Brandão, 2010). Os resultados deste estudo demonstram que grande parte dos cuidadores ainda não utilizou SAT (90,1%), no entanto, entre os não utilizadores, a maioria considera a possibilidade de utilização, sobretudo na presença de problemas de saúde. O desconhecimento do serviço foi a razão mais reportada para a não utilização (Brandão, 2010).

5.) A RNCCI – Descanso ao Cuidador Informal

Os serviços de alívio ao cuidador são um tipo de resposta relativamente recente em contexto nacional. A prova mais significativa da preocupação com a sobrecarga inerente à tarefa de cuidar surge aquando da criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006, através do desenvolvimento de uma solução específica para o alívio do cuidador.

A sociedade actual, face às novas necessidades, carece de apoios a diversos níveis e principalmente nas faixas etárias mais elevadas. O debate que se tem gerado em torno da problemática do envelhecimento conduziu à criação de novas redes de apoio às pessoas idosas dependentes. Nesta faixa etária, a dependência é algo que gera uma grande sobrecarga para as famílias e a sociedade em geral, nomeadamente aos hospitais que se vêm confrontados com situações de carácter social e de saúde que após a fase aguda da doença necessitam de apoios e recursos para que a pessoa consiga reintegrar-se (Kalache, 2009).

Ciente de todos estes problemas e na tentativa de dar resposta aos mesmos foi concebido um projecto denominado de Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tendo este a finalidade de “*criar um sistema integrado de serviços de saúde e de apoio social que capacitem os seus utentes no sentido da promoção da autonomia, através da implementação de um novo modelo de cuidados que pretende reabilitar e informar os utentes.*” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2007, p.7).

A RNCCI foi instituída no ano de 2006, declarada em diário da república com decreto-lei nº101/2006 e visa, essencialmente, dar uma resposta adequada e sustentável aos problemas detectados no âmbito da saúde e segurança social através de uma actuação específica (Guerreiro, 2009), como se pode analisar no quadro 2.

De um modo geral, os cuidados continuados integrados fundamentam-se numa gestão de cada caso de forma individualizada procurando identificar os principais problemas da pessoa e adaptar um plano de cuidados adaptado (Guerreiro, 2009). A RNCCI pode ser requisitada por qualquer pessoa em condição de dependência, independentemente da idade, mas actualmente o que se verifica é um aumento considerável da procura de cuidados por parte das pessoas idosas.

Quadro 2 – Esquema de actuação da RNCCI

Problemas	Intervenção	Efeitos esperados
<ul style="list-style-type: none"> • Envelhecimento demográfico progressivo; • Prevalência de doenças crónicas incapacitantes; • Sistema de saúde assente em paradigmas de doença aguda e/ou filosofia de prevenção; • Escassa cobertura de serviços de cuidados continuados integrados a nível nacional; • Inexistência de uma política integrada de saúde e de segurança social para resposta às necessidades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Criar novas respostas de saúde e de apoio social sustentáveis e ajustadas às necessidades dos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução das doenças e situações sociais, facilitadoras da autonomia e da participação dos destinatários. 	<ul style="list-style-type: none"> • Obtenção de ganhos em saúde; • Aumento da cobertura da prestação de serviços de cuidados continuados integrados a nível nacional; • Reforço da articulação entre os serviços de saúde e de apoio social; • Manutenção das pessoas com dependência no domicílio, sempre que possível; • Redução da procura de serviços hospitalares de agudos por parte de pessoas em situação de dependência; • Melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas com dependência.

Fonte: adaptado de Guerreiro (2009)

A promoção da continuidade dos cuidados pode representar uma diminuição de custos pessoais, sociais e económicos quer para o doente, quer para a família e sociedade, na prevenção de complicações e internamentos hospitalares recorrentes. Assim sendo, a rede direccionou os cuidados a prestar mediante o nível de dependência da pessoa através de quatro tipos de actuação. O quadro 3 ilustra esses tipos de resposta de cuidados.

Quadro 3 – Tipos de resposta da RNCCI

Unidades de Internamento	Convalescença, Média Duração e Reabilitação, Longa Duração e Manutenção; Cuidados Paliativos.
Unidades de Ambulatório	Unidade de Dia e de Promoção de Autonomia.
Equipas Hospitalares	Equipas de Gestão de Altas, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos.
Equipas Domiciliárias	Equipas de Cuidados Continuados Integrados; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Fonte: Guerreiro, 2009

As Unidades de Internamento, como o próprio nome indicam direccionam a sua intervenção multidisciplinar a pessoas em situação de dependência funcional cuja recuperação requer internamento, mais concretamente:

- Unidade de Convalescença (UC) - tem por finalidade estabilização clínica e funcional de um processo agudo ou recorrência de um processo crónico com elevado potencial de reabilitação com previsibilidade até 30 dias consecutivos;
- Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR) – visam responder a necessidades transitórias, promovendo a reabilitação e a independência, em situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo crónico, cuja previsibilidade de dias de internamento se situe entre 30 e 90 dias;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM) – apresenta como finalidade proporcionar cuidados que previnam e/ou retardem o agravamento da situação de dependência num período de internamento superior a 90 dias. Visam responder a doentes com processos crónicos que apresentem um grau de complexidade incapaz de ser cuidado em domicílio;
- Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) – destinam-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal, e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo.

O modelo de gestão da Rede assenta numa lógica de descentralização e contratualização de serviços. A coordenação da RNCCI é operacionalizada a nível regional (ECR – Equipas de Coordenação Regional) e local (ECL – Equipas de Coordenação Local). Esta estrutura descentralizada visa uma articulação efectiva e eficiente dos diferentes níveis e agentes da RNCCI, garantindo a flexibilidade e a sequencialidade na sua implementação,

acompanhamento e monitorização, para além de assegurar o bom funcionamento do processo de gestão dos utentes. A sua constituição intersectorial, assume-se como característica comum nos diferentes níveis de coordenação, incluindo-se na composição destas equipas elementos da área da saúde e da segurança social.

A RNCCI dispõe de um modelo de financiamento específico, o qual define o financiamento das unidades e equipas, em função das condições de funcionamento das respostas, obedecendo ao princípio da diversificação das fontes de financiamento e da adequação selectiva, variando ainda, em função do tipo e da complexidade dos cuidados prestados, podendo incluir participações do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (MSESS), do Ministério da Saúde (MS) e dos utentes.

As entidades promotoras e gestoras das unidades e equipas da RNCCI podem revestir a natureza de entidades públicas dotadas de autonomia administrativa e financeira, com ou sem autonomia patrimonial, centros de saúde, instituições particulares de solidariedade social e equiparadas, ou que prossigam fins idênticos, entidades privadas com fins lucrativos. Até à presente data, as Santas Casas da Misericórdias apresentam maior percentagem de acordos celebrados, seguidas das instituições particulares de solidariedade social e das entidades privadas com fins lucrativos

O processo de referenciação de doentes para e na RNCCI obedece ao princípio fundamental de proporcionar as melhores condições possíveis de reabilitação aos cidadãos que dela carecem. O circuito de referenciação da RNCCI assenta em níveis operacionais, correspondentes a Equipas de Gestão de Altas, Equipas de Coordenadoras Locais, Equipas Coordenadoras Regionais. O acesso à Rede é feito através da referenciação, com origem no Hospital do SNS ou no Centro de Saúde.

A responsabilidade pelo ingresso da pessoa dependente na RNCCI, mediante um processo de referenciação próprio, com critérios específicos, cuja proveniência pode ser do hospital ou do centro de saúde, independentemente da tipologia de cuidados ser de internamento, ambulatório ou de apoio domiciliário, é da competência da ECL. Para o efeito, cada ECL é responsável pela avaliação da situação de saúde e social do doente e pela verificação do cumprimento dos critérios de referenciação. É necessário que o doente ou o seu representante formalize o seu consentimento informado e, no caso das Unidades de Reabilitação e Unidades de Manutenção aceite as respectivas condições de participação.

É no âmbito das respostas da RNCCI e de acordo com o Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de junho, que estão previstos os **serviços de descanso temporário ao cuidador nas**

Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULD)M), por um período máximo de 90 dias por ano. Estas unidades visam “proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida” (Decreto-Lei nº 101/2006).

O acesso à RNCCI está sujeito a limitações funcionais, critérios de fragilidade, incapacidade severa e/ou doença grave do utente, sendo da responsabilidade da Equipa de Coordenação Local – ECL (representantes da administração regional de saúde e da segurança social, devendo integrar, no, mínimo um médico, um enfermeiro, um assistente social e, facultativamente, um representante da autarquia local) decidir quais as circunstâncias que determinam a admissão nas ULD (Decreto-Lei nº 101/2006). Actualmente não existe vagas exclusivas para este apoio, a lista de espera para descanso do cuidador é comum a todos os casos que necessitem de ingressar na Rede. Considerando a aposta crescente na RNCCI prevê-se que esta resposta ganhe uma maior relevância e proporção no futuro.

A medida de descanso do cuidador prevista na RNCCI (nº3 do artigo 17º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho), refere-se à possibilidade de internar a pessoa dependente em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.

A Rede preconiza ainda o treino de competências do cuidador, que deverá ser assegurada pelos profissionais de saúde e da área social das unidades de internamento ou das equipas domiciliárias. Assim, os cuidadores, sempre que possível, deverão participar na prestação de cuidados aos utentes, nomeadamente nos cuidados de higiene, refeições e nas actividades de reabilitação desenvolvidas, adquirindo as competências necessárias para que na fase posterior de regresso ao domicílio possam assegurar a continuidade destes cuidados.

Estes recursos apresentam-se como um meio para a promoção da resiliência familiar, aumentando o potencial da família como prestadora de cuidados. A resiliência é um processo, resultado de um equilíbrio entre factores de riscos e factores protectores, e, neste sentido, pode e deve ser promovida.

O internamento temporário para descanso do cuidador, associado a programas de educação para a saúde e a grupos de interajuda, promove a redução da sobrecarga nos cuidadores informais, diminuindo a tensão e o desconforto emocional e aumentando a resiliência.

O recurso a estes programas e às redes formais deve acontecer numa fase em que o cuidador ainda não se encontre num processo de elevada sobrecarga, de forma a rentabilizar o potencial de apoio das mesmas. A adesão a este tipo de serviços é maior quando se

perspectivam benefícios mútuos. Por outro lado, é de salientar que existem vários motivos que levam a uma reduzida ou até não utilização dos recursos formais disponíveis, tais como desconhecimento da sua existência, percepcionados como inadequados face às necessidades, características dos serviços (horários, vagas, custos), processos de admissão complexos, sentimentos de culpa e de dever para com o familiar. Alguns destes constrangimentos poderão ser ultrapassados através do desenvolvimento de processos de acompanhamento e avaliação da melhoria contínua pelas entidades competentes, bem como da sua divulgação junto do cidadão.

As intervenções tornam-se mais eficazes quando são integradas e visam as necessidades e as circunstâncias específicas de cada situação de cuidados, quando reconhecem e valorizam as competências dos cuidadores e a sua perspectiva sobre a situação e quando promovem sentimentos de controlo e de auto-eficácia.

Ao serem disponibilizados mecanismos de suporte que permitam assegurar “pausas nos cuidados”, favorecem-se as condições objectivas e subjectivas da situação vivenciada pelos prestadores de cuidados, melhorando a qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas. Cabe assim ao sector público e privado continuar a investir nesta área, promovendo medidas facilitadoras de um acto de cuidar mais humanizado, qualificado e enquadrado pela solidariedade informal e inter-geracional.

O presente estudo foi realizado nas Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção da área de abrangência da Equipa de Coordenação Local de Mangualde, no distrito de Viseu. Estas ULDM localizam-se nas Santa Casa Misericórdia (SCM) de Mangualde (com 38 camas), na SCM de Santar – Nelas (com 21 camas) e na SCM de Santa Comba Dão (com 16 camas).

É de referir que a ECL de Mangualde é a equipa de coordenação local, que avalia e admite os utentes no ingresso da RNCCI. Estes utentes são referenciados pelas Equipas de Gestão de Altas (EGA) dos hospitais (Centro Hospitalar Viseu-Tondela) e centros de saúde locais. Os concelhos de abrangência da ECL de Mangualde são utentes residentes nos concelhos de Mangualde, Santa Comba Dão, Nelas, Tondela, Viseu, Penalva do Castelo e Carregal do Sal.

Importa também referir que desde a criação da RNCCI, em 2006, a ECL de Mangualde promoveu acções de sensibilização nas EGAS dos hospitais e centros de saúde dos concelhos de abrangência, tendo como objectivo a divulgação da resposta e o acesso a toda a população.

Capítulo II – Metodologia

1.) Problemática da investigação

A questão de investigação subjacente a este trabalho foi a seguinte: “Qual o impacto da resposta do descanso ao cuidador informal da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”.

Com base na revisão da literatura realizada na primeira parte deste trabalho é possível formular as seguintes hipóteses:

- a. O cuidador que coabita com a pessoa idosa dependente tem menor qualidade de vida do que o cuidador que não coabita com a pessoa idosa dependente;
- b. Existe uma maior qualidade de vida dos cuidadores que usufruem da resposta de descanso do cuidador da RNCCI do que os cuidadores que nunca usufruíram da resposta.

2.) Objectivos do estudo

Neste sentido, este estudo tem por finalidade contribuir para um melhor conhecimento do sistema de apoio ao cuidador informal e, eventualmente, dessa forma acautelar o direito à qualidade de vida do cuidador informal. Assim os objectivos específicos deste estudo são:

- Caracterizar sócio demograficamente dois grupos a) cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção da SCM de Santa Comba Dão, SCM Santar e SCM de Mangualde, que se encontram a usufruir a modalidade do descanso do cuidador; b) cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que recebem a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão e SCM de Santar, que nunca usufruíram da resposta de descanso do cuidador da RNCCI;
- Verificar se o cuidador informal que já utilizou ou utiliza esta resposta do descanso ao cuidador tem melhor qualidade de vida do que o cuidador informal que nunca utilizou esta resposta de descanso ao cuidador;
- Conhecer a opinião e a satisfação da resposta descanso ao cuidador da RNCCI pelos utilizadores (cuidadores informais de pessoas idosas dependentes);
- Avaliar o impacto da resposta de descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida dos cuidadores utilizadores.

3.) Tipo de estudo

Com vista a alcançar os objetivos do estudo, recorreu-se a uma metodologia de natureza quantitativa, de carácter analítico descritivo. No que concerne ao tipo de estudo, Fortin (2003, p.133) refere que a cada tipologia corresponde “um desenho que especifica as actividades que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação”. Face à problemática de investigação e respectivos objectivos enunciados opta-se por efectuar um estudo do tipo descritivo uma vez, que neste trabalho, se procura discriminar factores importantes para descrever determinado fenómeno. De igual modo, são procuradas relações entre os conceitos a fim de se obter um perfil geral do fenómeno. A mesma autora salienta que os estudos descritivos visam “obter mais informações quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre os fenómenos em que existem poucos trabalhos de investigação” (Fortin, 2003, p.161).

No que concerne à qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes poder-se-á constatar a existência de alguns estudos nesta área, no entanto a análise da realidade vivida na RNCCI parece ser um tema, ainda, pouco investigado o que justifica a pertinência da aplicação do estudo descritivo.

4.) Variáveis

De seguida apresentam-se as variáveis independentes, organizadas em categorias para facilitar a sua leitura:

i) Características sociodemográficas do cuidador informal: sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, situação na profissão, relação com a pessoa a quem presta cuidados, distância entre o cuidador e o receptor de cuidados, duração da prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados, tipo de apoio formal existente, periodicidade do cuidado prestado, possibilidade de integrar o idoso dependente numa resposta social e em que regime;

ii) Características sociodemográficas da pessoa idosa dependente: sexo, idade, estado civil, contexto em que vive, patologias do idoso, grau de dependência;

iii) Relativas à avaliação da resposta descanso do cuidador da RNCCI: apoio que recebe dos serviços do Estado (sociais e de saúde), qualidade desse apoio, conhece a resposta descanso do cuidador da RNCCI, como obteve conhecimento, utilização da RNCCI e número de vezes que utilizou, quanto tempo, custos da resposta, motivos/razões da utilização, classificação da resposta, razões de nunca utilizar, quais os motivos de utilizar, quanto pagaria.

A variável dependente é a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que já usufruíram da resposta do descanso do cuidador da RNCCI e dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que nunca usufruíram da resposta do descanso do cuidador da RNCCI.

A qualidade de vida foi avaliada através dos itens dos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente do instrumento WHOQOL-BREF (no original, World Health Organization Quality of Life Bref; Canavarro e Serra, 2010).

5.) Participantes

A amostra deste estudo é constituída por dois grupos: a) 40 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) da SCM de Santa Comba Dão, SCM Santar e SCM de Mangualde, que se encontram a usufruir a modalidade ao descanso do cuidador; b) 40 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que recebem a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão e SCM de Santar, que nunca usufruíram da resposta de descanso ao cuidador da RNCCI.

No grupo a), os utentes são referenciados para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), para a tipologia de internamento de Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM), na modalidade do descanso do cuidador, com uma previsão de internamento de 90 dias/ano, que poderão ser consecutivos ou faseados, de acordo com as necessidades do cuidador informal. Estes utentes são referenciados para uma Equipa de Coordenação Local (ECL), constituída por dois representantes do Administração Regional de Saúde (ARS) e um representante do Instituto da Segurança Social (ISS,I.P.), que avaliam, admitem e encaminham o utente para a unidade mais adequada e próxima da área de residência. Cabe ao representante do ISS, I.P. proceder à avaliação social, em contexto de atendimento com o cuidador informal que referencia o idoso dependente para a RNCCI. Neste estudo, o grupo de cuidadores informais são da área de abrangência da ECL de Mangualde, e foram admitidos e encaminhados para a ULDM da SCM de Mangualde, ULDM da SCM de Santar e ULDM da SCM de Santa Comba Dão, no distrito de Viseu.

No grupo b), os utentes frequentam o SAD e Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão e da SCM de Santar, e foram realizadas visitas domiciliárias e nas respostas sociais de Centro de Dia.

Definiu-se cuidador informal como sendo a pessoa não remunerada, familiar, amiga ou vizinha que se assuma como principal responsável pela organização ou assistência à prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000 citado por Figueiredo 2007).

Os critérios subjacentes à constituição das duas subamostras foram: a) ser cuidador informal de um idoso com mais de 64 anos; b) ser cuidador principal há mais de 6 meses; c) ser cuidador informal de um idoso com dependência em pelo menos uma atividade básica de vida diária ou duas atividades instrumentais de vida diária; d) o cuidador informal ter mais de 18 anos; f) concordar participar no estudo após ter recebido informação adequada a respeito da investigação.

O recrutamento dos participantes do grupo a) desenvolveu-se no contexto de atendimento ao cuidador informal no momento de referência e avaliação do seu idoso para a RNCCI, contacto estabelecido pela representante do ISS, IP, que neste caso é a própria investigadora, e nas unidades de internamento referidas. O recrutamento dos participantes do grupo b) desenvolveu-se em contexto domiciliário dos utentes que recebem o SAD e nas respostas sociais de Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão, da SCM de Santar.

Para a seleção desta amostra foi utilizada uma técnica de amostragem não probabilística ou não aleatória, mais especificamente a técnica de amostragem por conveniência. A escolha desta técnica justifica-se pela facilidade de acesso à amostra e por ser possível garantir, de igual forma, a aquisição de informações essenciais para o desenvolvimento do estudo.

A amostra deste estudo é constituída por dois subgrupos de cuidadores informais: 40 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que já utilizaram a resposta do descanso ao cuidador da RNCCI e 40 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que recebem a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e Centro de Dia.

6.) Procedimentos

Cumpridos os aspetos formais de pedidos de autorização aos cuidadores contactados e apresentação dos objetivos do estudo. Os atendimentos foram primeiramente agendados, via telefone, com os cuidadores principais e efetuados aquando da referência para a RNCCI ou nas unidades de internamento – ULDM (grupo a), ou no domicílio e centros de dia (grupo b).

O conjunto de instrumentos propostos aos participantes era precedido por uma nota explicativa acerca do âmbito e da finalidade do estudo, do absoluto anonimato das suas respostas e do direito de consentir ou declinar voluntariamente a sua participação na investigação (o termo de consentimento esclarecido encontra-se no Anexo 1). No que diz

respeito à confidencialidade e anonimato dos dados, visando o respeito pelos princípios de beneficência e justiça, garantiu-se aos participantes que toda a informação, recolhida ao longo do processo de investigação, seria apenas acessível ao investigador. Quando o cuidador informal tinha a cargo mais do que um indivíduo dependente, foi solicitado que se focalizasse na pessoa mais dependente.

Aos participantes que mostraram capacidade e disponibilidade de autopreenchimento dos instrumentos, era combinada uma data e local para a sua devolução. Foi ainda solicitado para anotarem dúvidas e comentários durante o seu preenchimento. Na data da entrega, o investigador verificava todos os instrumentos, esclarecia dúvidas, detetava e apurava a razão das respostas omissas ou dados incorrectos. Aqueles que apresentaram dificuldades no preenchimento dos instrumentos, quer por apresentarem baixo nível de escolaridade, quer pelo grau de dificuldade que o preenchimento de todo o conjunto de instrumentos representava, foram efetuados atendimentos presenciais pela investigadora.

Procurou-se que durante o atendimento só o cuidador estivesse presente, dadas as características de algumas questões, que remetiam os inquiridos para a exploração de sentimentos e percepções. Explicou-se que todas as respostas eram válidas e todos os tipos de sentimentos ou percepções sobre a situação eram normais. Cada atendimento demorou entre uma hora a hora e meia, não se devendo apenas ao número e dificuldades das questões, mas sim à necessidade, quase constante, dos inquiridos relatarem pormenores da sua vivência como cuidadores, e da gratificação que era para eles falarem com alguém sobre as suas vidas. A recolha de dados para este estudo decorreu durante 5 meses (de janeiro a maio de 2014).

É de referir que foram cumpridos os aspectos formais de pedidos de autorização para elaboração deste estudo, à Equipa Coordenadora Regional do Centro, ao ISS, IP - Centro Distrital de Segurança Social de Viseu, às ULDM e às SCM (anexo 2), e devidamente recepcionadas as respostas aos mesmos pedidos (anexo 3).

7.) Instrumentos

Para a recolha de informação constituiu-se um protocolo que inclui um questionário e uma escala, que foram aplicados aos dois grupos de cuidadores informais. O quadro 4 que a seguir se apresenta pretende resumir as diferentes variáveis em estudo e os respetivos instrumentos de avaliação (anexo 4).

Quadro 4 - Variáveis em estudo e os respectivos instrumentos de avaliação

Variáveis	Instrumentos
Variáveis sociodemográficas do cuidador informal e da pessoa idosa dependente	Questionário Geral (I e II)
Variáveis relativas à avaliação da resposta do descanso do cuidador da RNCCI	Questionário Geral (III)
Qualidade de vida	WHOQOL-BREF

Questionário Geral dirigido ao Cuidador Informal

Para caracterizar o cuidador informal foi construído um questionário geral. Este questionário é composto por 3 partes com questões fechadas e tem como finalidade recolher informações relativas I) do cuidador informal (idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados, e a caracterização do contexto da prestação de cuidados, tempo de duração da prestação de cuidados, ter ou não ajuda na prestação de cuidados, tipo de cuidados prestados), II) da pessoa a quem presta cuidados e III) a avaliação da resposta descanso do cuidador da RNCCI – ULDM.

Instrumento WHOQOL-BREF

O instrumento WHOQOL-BREF (no original, World Health Organization Quality of Life - Bref) utilizado neste estudo foi validado para a língua portuguesa por Serra et al. (2006), constituído por 26 itens para uma avaliação subjetiva da qualidade de vida, com uma estrutura que integra quatro domínios de qualidade de vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Previamente foi solicitada autorização à Professora Doutora Maria Cristina Canavarro, para ter acesso ao WHOQOL-BREF (anexo 5).

A qualidade de vida tem vindo a ser uma preocupação crescente para a OMS que necessitou de criar instrumentos que permitissem avaliar esta variável de forma transcultural e subjetiva. Inicialmente, esta entidade desenvolveu o instrumento WHOQOL-100 que se caracteriza pela existência de seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade) que por sua vez se ramificam em 25 facetas, contendo cada uma delas 4 questões o que totaliza um questionário com 100 perguntas (WHOQOL Group, 1998) e foi analisado em vários países. Em português, a primeira versão surge no Brasil mas as variações linguísticas e a existência de um contexto cultural distinto conduz à necessidade de criar uma versão portuguesa para Portugal (Serra et al., 2006).

Segundo, Canavarro e colaboradores (2009), no nosso país, este instrumento pode ser utilizado em múltiplas populações, nomeadamente em doentes psiquiátricos, doentes crónicos, doentes com poucas limitações e até indivíduos saudáveis. No entanto, a versão original WHOQOL-100, a dada altura e face a determinados grupos, revelou-se demasiado extensa e emerge a versão abreviada WHOQOL-BREF na tentativa de avaliar a qualidade de vida num período de tempo mais curto mas com características psicométricas satisfatórias (Fleck et al., 2000). Esta versão contempla apenas 26 questões da versão inicial WHOQOL-100 e foi validada pela OMS que salienta a consistência interna da escala, bem como, a sua extensibilidade na população em geral (Skevington, Lofty & O`Connell, 2004). Os mesmos autores definem o instrumento abreviado como uma ferramenta de pesquisa na área da qualidade de vida com aplicabilidade em várias línguas e de carácter multidimensional, o qual compila as questões em quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental.

Assim, o instrumento WHOQOL na sua versão abreviada está organizado em facetas, as quais contemplam 26 questões/itens: das quais 24 estão organizadas nos domínios referidos e os restantes 2 itens integram a faceta geral que estabelece a avaliação da qualidade de vida geral e a percepção geral da saúde (Canavarro e Serra, 2010).

De modo a perceber a fiabilidade do estudo, foi avaliada a consistência interna da escala WHOQOL-BREF que permitiu validar a mesma para Portugal (Canavarro e Serra, 2010), explícitos no quadro 5.

Quadro 5 - Consistência interna da versão portuguesa da escala WHOQOL-BREF: domínios e total dos itens

QV	Nº de Itens	α de Cronbach
D1 - Físico	7	0.87
D2 - Psicológico	6	0.84
D3 - Social	3	0.64
D4 - Ambiental	8	0.78
Faceta Geral	2	0.83
Total dos Itens	26	0.92

Fonte: Adaptado de Canavarro e Serra (2010)

Face aos resultados, revelou-se pertinente efectuar o mesmo procedimento para o estudo actual e avaliar a validade interna da escala a este nível. O quadro 6 ilustra a consistência interna do instrumento utilizado neste trabalho e exhibe valores de α de Cronbach superiores ao da validação da escala, os mesmos revelam uma boa consistência interna, o que permite sustentar a ideia de uma escolha adequada face à aplicação deste instrumento, excepto o D3 que obteve um alfa de Cronbach de 0.31, inferior ao da validação da escala, que se pode

justificar pelo facto de um dos 3 itens desta dimensão (item 21) estar relacionado com a satisfação da vida sexual (α de Cronbach=0.06) e o tipo de amostra deste estudo, cuidadores informais de idosos dependentes, referirem que a falta de tempo e o *stress* afetam a sua vida sexual. Contudo a eliminação deste item faz subir o alfa para 0.62 mas a subescala fica apenas com 2 itens.

Verificada a consistência interna (anexo 6), percebe-se facilmente a aplicabilidade do instrumento WHOQOL-BREF no presente trabalho, que perante uma população de cuidadores de pessoas idosas dependentes e atendendo às restantes variáveis em estudo, permite efectuar a análise da qualidade de vida, utilizando um modo mais simplificado de aplicação do questionário a esta população através do seu carácter abreviado.

Quadro 6 - Consistência interna da escala WHOQOL-BREF do estudo: domínios e total dos itens

QV	Nº de Itens	α de Cronbach
D1 - Físico	7	0.94
D2 - Psicológico	6	0.93
D3 - Social	3	0.62 (eliminação do item 21)
D4 - Ambiental	8	0.88
Faceta Geral	2	0.86
Total dos Itens	26	0.97

A interpretação das respostas dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes implicados neste estudo surge através de uma pontuação atribuída a cada questão, sendo estas aplicadas através de uma escala do tipo Likert, isto é, a resposta é dada sob a orientação de uma escala ordinal de intensidade de 1 a 5 (Ribeiro, 1999). Obtida a totalidade das respostas, efectua-se o somatório da pontuação para cada domínio, mediante o manual do utilizador e sintaxe da escala. Os resultados referentes aos domínios evidenciam a percepção da qualidade de vida de forma individual, direccionada no âmbito do domínio analisado. Assim sendo, as pontuações mais elevadas indicam uma melhor qualidade de vida, uma vez que os domínios estão dispostos de forma positiva. Acontece que algumas das facetas apresentam um carácter invertido e como tal terão de ser recodificadas para que os resultados finais correspondam a uma avaliação lógica, fundamentada no instrumento validado pela OMS.

8.) Análise estatística

Após codificação e informatização os dados recolhidos foram analisados com o SPSS 20.0. (Statistical Package for The Social Sciences, versão 20.0 para o Windows).

Na análise descritiva calculamos médias e desvios-padrão para as variáveis com nível de mensuração intervalar, e frequências relativas e absolutas para variáveis nominais e ordinais.

O teste de Qui-quadrado foi usado para verificar a independência da distribuição entre duas variáveis com níveis de mensuração nominal (Howell, 2013). O cálculo não foi efetuado quando na tabela de contingência se observaram frequências esperadas inferiores a 5.

Para testar diferenças entre médias, começamos por avaliar a proximidade da distribuição da variável dependente à curva normal através da assimetria padronizada (assimetria/erro da assimetria) (Cramer, 1997). Se a assimetria padronizada for inferior a 2 podemos dizer que, para $p < .05$, a diferença entre a distribuição observada e a distribuição normal não foi estatisticamente significativa. Para a utilização de provas paramétricas é ainda necessário que exista homocedasticidade entre os grupos a comparar. A homocedasticidade foi testada com o teste de Levene.

A prova estatística paramétrica selecionada para testar diferenças entre médias foi a ANOVA. Quando o teste de Levene foi significativo foi considerada a correção de Brown-Forsythe.

Quando a distribuição da variável se afastou significativamente da curva normal, a ANOVA foi substituída pelo teste não paramétrico U de Mann-Whitney.

Foram consideradas observações outliers aquelas que se distanciaram 2.5DP da média (Hair et al., 1995).

Capítulo III - Resultados

1.) Informações acerca do cuidador informal

Tabela 1. Distribuição da amostra pelos concelhos de origem, grupos A e B e amostra total

Concelho	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Santa Comba Dão	7	17.50	22	55.00	29	36.25
Mangualde	8	20.00			8	10.00
Nelas	6	15.00	18	45.00	24	30.00
Tondela	4	10.00			4	5.00
Viseu	9	22.50			9	11.25
Penalva do Castelo	1	2.50			1	1.25
Carregal do Sal	3	7.50			3	3.75
Mortágua	1	2.50			1	1.25
Coimbra	1	2.50			1	1.25

Da amostra fizeram parte 80 sujeitos, 40 do grupo A (cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção da SCM de Santa Comba Dão, SCM Santar e SCM de Mangualde, que se encontram a usufruir a modalidade ao descanso do cuidador); e 40 do grupo B (cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que recebem a resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário e Centro de Dia da SCM de Santa Comba Dão e SCM de Santar, que nunca usufruíram da resposta de descanso ao cuidador da RNCCI). A tabela 1 indica os concelhos de origem que foram diversos, nove concelhos diferentes, porém 36.25% são do concelho de Santa Comba Dão e 30% do concelho de Nelas. Dentro do grupo A o concelho predominante foi Viseu (22.5%) seguido de Mangualde (20%). No grupo B o concelho mais representado foi Santa Comba Dão (55%) seguido de Nelas (45%).

Tabela 2. Distribuição da amostra por sexo e estado civil, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo						
masculino	9	22.50	10	25.00	19	23.75
feminino	31	77.50	30	75.00	61	76.25
Estado Civil						
casado(a)/união de facto	28	70.00	34	85.00	62	77.50
viúvo(a)	5	12.50	2	5.00	7	8.75
divorciado(a)/separado(a)	5	12.50	2	5.00	7	8.75
solteiro(a)	2	5.00	2	5.00	4	5.00

A tabela 2 descreve que a amostra é composta por 19 (23.75%) homens e 61 (76.25%) mulheres, sendo a proporção de mulheres no grupo A 77.50% e no grupo B 75%, a diferença entre grupos na distribuição por sexos não foi estatisticamente significativa ($\chi^2(1)=0.069$, $p=.793$).

A maior parte da amostra está casada (77.50%) sendo a proporção ligeiramente superior no grupo B 85% relativamente ao grupo A (70%). Também existem na amostra 8.75% de sujeitos viúvos, 8.75% de divorciados ou separados e 5% de solteiros. A diferença observada entre os grupos na distribuição pelo estado civil não foi estatisticamente significativa ($\chi^2(1)=3.152$, $p=.369$).

Tabela 3. Idade média, máxima e mínima, para os grupos A e B e amostra total

	Grupo A	Grupo B	Total
Máximo	76	81	81
Mínimo	22	39	22
Média	58.00	61.05	59.53
Desvio-padrão	11.49	12.19	11.87

Na tabela 3 verifica-se que no grupo A, a idade máxima foi de 76 anos e a mínima de 22 anos, com uma média de 58 anos (DP=11.49). No grupo B as idades oscilaram entre os 39 e os 81 anos com uma média de 61.05 anos (DP=12.19).

A assimetria padronizada da idade foi de 1.32, o teste de Levene não foi estatisticamente significativo ($F_L(1.78)=0.392$, $p=.533$), de onde se conclui ser a distribuição da variável idade aproximadamente normal e a existência de homocedasticidade, o que nos permite a utilização de uma prova paramétrica no teste de diferenças entre médias das idades.

Os grupos A e B não diferiram significativamente na média de idade dos cuidadores ($F(1, 79)=1.326, p=.253$).

Tabela 4. Distribuição da amostra pelo grau de escolaridade e situação face à profissão, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Escolaridade						
Não frequentou o ensino formal	2	5.00	-	-	2	2.50
1º ciclo do Ensino Básico(4ªclasse)	16	40.00	17	42.50	33	41.25
2º ciclo do Ensino Básico (5º/6º ano)	1	2.50	4	10.00	5	6.25
3º ciclo do Ensino Básico (7º/8º/9º ano)	5	12.50	2	5.00	7	8.75
Ensino Secundário (antigo ensino industrial ou comercial)	11	27.50	7	17.50	18	22.50
Ensino Superior (Bacharelato, Licenciatura, mestrado, doutoramento)	5	12.50	10	25.00	15	18.75
Situação na profissão						
Empregado(a) a tempo inteiro	11	27.50	12	30.00	23	28.75
Empregado(a) a tempo parcial	4	10.00	1	2.50	5	6.25
Aposentado(a)/ Reformado(a)	14	35.00	16	40.00	30	37.50
Desempregado	8	20.00	5	12.50	13	16.25
Doméstica	3	7.50	6	15.00	9	11.25

Dois sujeitos do grupo A não frequentaram o ensino formal. A maior proporção de sujeitos da amostra total completou apenas o 1º ciclo (41.25%), e a situação é idêntica para o Grupo A e para o grupo B, 40% e 42.50% respectivamente. Completaram o ensino secundário 27.50% dos sujeitos do grupo A e 17.50% do grupo B. Obtiveram graus académicos superiores 12.50% dos cuidadores do grupo A e 25% do grupo B. Os mais baixos graus de escolaridade ocorrem entre os sujeitos mais velhos.

Estão empregados a tempo inteiro 28.75% dos cuidadores, a tempo parcial 6.25%. A proporção de empregados a tempo parcial é ligeiramente superior no grupo A (10%) relativamente ao grupo B (2.5%). Estão aposentados/reformados 35% dos cuidadores do grupo A e 40% do grupo B, conforme descreve a tabela 4.

Tabela 5. Distribuição da amostra pelo grau de parentesco, distância entre domicílios, tempo como cuidador, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	n	%	n	%	n	%
Relação com a pessoa a quem presta cuidados						
Cônjuge/Companheiro(a)	7	17.50	13	32.50	20	25.00
Filho(a)	22	55.00	16	40.00	38	47.50
Irmão/Irmã	4	10.00	3	7.50	7	8.75
Genro/Nora	1	2.50	3	7.50	4	5.00
Amigo(a)/Vizinho(a)	1	2.50	-	-	1	1.25
Outro membro da família	5	12.50	5	12.50	10	12.50
Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados						
Vivem na mesma casa	28	70.00	29	72.50	57	71.25
Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício	1	2.50	4	10.00	5	6.25
A uma distância possível de ir a pé	10	25.00	6	15.00	16	20.00
Até 10 minutos de carro/autocarro ou comboio	-	-	1	2.50	1	1.25
A mais de 1 hora de carro/autocarro ou comboio	1	2.50	-	-	1	1.25
Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa						
Entre 6 meses e 1 ano	11	27.50	11	27.50	22	27.50
Entre 1 a 2 anos	10	25.00	9	22.50	19	23.75
Entre 3 a 5 anos	7	17.50	12	30.00	19	23.75
Mais de 5 anos	12	30.00	8	20.00	20	25.00

A tabela 5 indica que os cuidadores são filhos das pessoas a quem prestam cuidados em 25% dos casos para a amostra total, 17.5% no grupo A e 32.50% no grupo B. São cônjuges 47.50% na amostra total 55% no grupo A e 40% no grupo B. São referidos 10 situações em que o cuidador tem outro laço de parentesco, cinco sobrinhos, duas cunhadas, duas netas, uma prima.

Coabitam em 71.25% das situações, 70% do grupo A e 72.50% do grupo B. A uma distância passível de ir a pé é referido 20% dos casos, 25% no grupo A e 15% no grupo B.

O tempo de duração dos cuidados variou entre 6 meses e 1 ano para 27.50%, entre 1 a 2 anos 23.75%, de 3 a 5 anos 23.75% e mais de cinco anos 25%. A diferença observada na distribuição nos grupos A e B não foram estatisticamente significativos ($\chi^2(3)=2.168$, $p=.538$).

Tabela 6. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio/cuidados, grupos A e B e amostra total

Tipo de apoio/cuidados	Grupo A		Grupo B		Total		$\chi^2(1)$	p
	n	%	n	%	n	%		
Atividades de Vida Diária								
Cuidados pessoais (higiene, vestir e alimentação)	10	25.00	9	22.50	19	23.75	0.069	.793 ^{ns}
Mobilidade (transferências, subir/descer escada)	10	25.00	9	22.50	19	23.75	0.069	.793 ^{ns}
Atividades Instrumentais de Vida Diária								
Efetuar os trabalhos domésticos (ex: limpar, cozinhar)	11	27.50	9	22.50	20	25.00	0.267	.606 ^{ns}
Medicação	14	35.00	11	27.50	25	31.25	0.524	.469 ^{ns}
Gerir o dinheiro	14	35.00	12	30.00	26	32.50	0.228	.633 ^{ns}
Ir às compras	14	35.00	12	30.00	26	32.50	0.228	.633 ^{ns}
Tratar de assuntos administrativos	15	37.50	12	30.00	27	33.75	0.503	.478 ^{ns}
Transporte	14	35.00	12	30.00	26	32.50	0.228	.633 ^{ns}
Passear/atividades de Lazer	15	37.50	12	30.00	27	33.75	0.503	.478 ^{ns}
Apoio emocional/psicológico (ex. companhia, encorajamento)	15	37.50	12	30.00	27	33.75	0.503	.478 ^{ns}
Apoio financeiro	2	5.00	1	2.50	3	3.75	0.346	.556 ^{ns}
Supervisão regular (ex. “olhar pelo idoso”)	13	32.50	13	32.50	26	32.50	0.000	1.000 ^{ns}
Todos	25	62.50	28	70.00	53	66.25	0.503	.478 ^{ns}

^{ns} – não significativo

A tabela 6 descreve que os cuidadores facultam todos os tipos de apoio enumerados 66.25% dos cuidadores, 62.50% do grupo A e 70% no grupo B. Os grupos A e B não diferem significativamente no tipo de cuidados fornecidos.

Tabela 7. Distribuição da amostra pela existência de apoio institucional, grupos A e B e amostra total

Apoio institucional na prestação de cuidados ao seu familiar	Grupo A		Grupo B		Total	
	n	%	n	%	n	%
SAD (Serviço de apoio domiciliário)	21	52.50	28	70.00	49	61.25
Centro de dia	4	10.00	12	30.00	16	20.00
Enfermagem Domiciliária	1	2.50	0	0.00	1	1.25
Cuidados de reabilitação (Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala)	0	0.00	0	0.00	0	0.00
ECCI (Equipa domiciliária de Cuidados Continuados Integrados)	5	12.50	0	0.00	5	6.25
Não tem apoio	9	22.50	0	0.00	9	11.25

Para a maior parte da amostra o apoio institucional referido é o serviço de apoio domiciliário (61.25%), 52.50% no grupo A e 70% no grupo B, descrito na tabela 7.

Tabela 8. Distribuição da amostra pela periodicidade do trabalho prestado, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sempre	32	80.00	24	60.00	56	70.00
Fins de semana	1	2.50	-	-	1	1.25
Rotativo (meses)	1	2.50	4	10.00	5	6.25
Durante o final da tarde e/ou noite	6	15.00	12	30.00	18	22.50

A tabela 8 indica que os cuidados são prestados “sempre” para 70% da amostra, 80% no caso do grupo A e 60% no caso do grupo B.

Tabela 9. Distribuição da amostra pela existência de apoio institucional, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total		$\chi^2(1)$	<i>p</i>
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Mais alguém (familiares, vizinhos, amigos, empregada doméstica) colabora na tarefa de prestação de cuidados	17	42.50	18	45.00	35	43.75	0.051	.822 ^{ns}
Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados	6	15.00	1	2.50	7	8.75	-	-
Coloca a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuida numa resposta social e/ou de saúde (ex: lar de idosos, unidades de internamento da RNCCI, centro de dia)	40	100.00	40	100.00	80	100.00	-	-
Regime								
permanente	15	37.50	9	22.50	24	30.00	2.143	.143 ^{ns}
temporário	25	62.50	31	77.50	56	70.00		

^{ns} – não significativo

Existem outros colaboradores na tarefa de prestação de cuidados em 43.75% dos casos, 42.50% no grupo A e 43.75% no grupo B, conforme apresentado na tabela 9, a diferença entre grupos não foi estatisticamente significativa.

Acumulam os cuidados de outra pessoa 15% dos inquiridos do grupo A e 2.5% do grupo B.

Todos os inquiridos equacionam a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuidam numa resposta social ou de saúde. Com carácter permanente para 22.50% do grupo A e 22.25% do grupo B, a diferença entre os grupos não foi estatisticamente significativa.

2.) Informações acerca da pessoa idosa dependente

Tabela 10. Distribuição da amostra por sexo e estado civil e contexto em que vive da pessoa idosa dependente, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sexo						
masculino	14	35.00	19	47.50	33	41.25
feminino	26	65.00	21	52.50	47	58.75
Estado Civil						
casado(a)/união de facto	13	32.50	18	45.00	31	38.75
viúvo(a)	21	52.50	16	40.00	37	46.25
divorciado(a)/separado(a)	1	2.50			1	1.25
solteiro(a)	5	12.50	6	15.00	11	13.75
Contexto em que vive						
Sozinho	9	22.50	6	15.00	15	18.75
Com a família (em casa de familiares)	28	70.00	31	77.50	59	73.75
Com a família (em casa da pessoa idosa dependente)	3	7.50	3	7.50	6	7.50

Na tabela 10, verifica-se que o grupo A 35% é do sexo masculino enquanto esta percentagem sobe para 47.50% no grupo B, a diferença entre sexos não foi estatisticamente significativa ($\chi^2(1)=1.289, p=.256$).

A maior percentagem no estado civil é 46.25% de viúvos na amostra total, 52.50% no grupo A e 40% no grupo B. São casados 38.75% das pessoas idosas dependentes, com 32.50% no grupo A e 40% no grupo B.

Vivem com a família 70% das pessoas idosas dependentes do grupo A e 77.50% do grupo B.

Tabela 11. Idade média, máxima e mínima das pessoas idosas dependentes, para os grupos A e B e amostra total

	Grupo A	Grupo B	Total
Máximo	97.00	93.00	97.00
Mínimo	65.00	65.00	65.00
Média	80.88	80.20	80.54
Desvio-padrão	6.92	8.91	7.93

A tabela 11 indica que a idade das pessoas idosas dependentes variara entre 65 e 97 ano no grupo A, com uma média de 80.88 anos (DP=6.92). No grupo B as idades oscilaram entre 65 e 93 anos com uma média de 80.20 anos (DP=8.91). A idade teve uma assimetria padronizada de 0.72, sendo inferior a dois assumimos que a diferença da distribuição e a curva normal não é estatisticamente significativa. O teste de Levene não foi significativo. A diferença das idades observada entre os grupos A e B não foi estatisticamente significativa ($F(1.79)=0.143, p=.706$).

Tabela 12. Distribuição da amostra pelo tipo de patologia e grau de dependência da pessoa idosa dependente, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Que tipo(s) de patologia(s) apresenta a pessoa a quem presta cuidados						
Física (hemiparesia, paraplegia, tetraplegia)	15	37.50	18	45.00	33	41.25
Mental (demência, doença de Alzheimer)	3	7.50	1	2.50	4	5.00
Ambas	22	55.00	21	52.50	43	53.75
Qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados						
Totalmente dependente	20	50.00	16	40.00	36	45.00
Moderadamente dependente	14	35.00	12	30.00	26	32.50
Parcialmente dependente	6	15.00	12	30.00	18	22.50

A maior parte da amostra 53.75% da amostra tem simultaneamente patologias do âmbito físico e mental, tal ocorre tanto no grupo A (55%) como no grupo B (52.50%), apresentada na tabela 12.

São totalmente dependentes 50% das pessoas idosas dependentes do grupo A e 40% do grupo B, a diferença entre grupos não foi estatisticamente significativa ($\chi^2(2)=2.598, p=.273$).

3.) Avaliação da resposta descanso ao cuidador da RNCCI - ULDM

Apenas um cuidador disse não ter recebido qualquer apoio por parte dos serviços sociais e/ou de saúde para aliviar a função de cuidador da pessoa idosa dependente por não ter sentido necessidade.

Tabela 13. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total

Tipo de apoios	Grupo A		Grupo B		Total		$\chi^2(1)$	p
	n	%	n	%	n	%		
Recebe informação sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de pessoas idosas/pessoas dependentes	36	90.00	40	100.00	76	95.00	-	-
Recebe aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a sua própria saúde	30	75.00	38	95.00	68	85.00	6.275	.012*
Recebe produtos de apoio (ex. cadeira de rodas, cadeira de banho, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar	12	30.00	23	57.50	35	43.75	6.146	.013*
Recebe apoio psicológico devido à sua situação	1	2.50			1	1.25		
Recebe ajudas financeiras para cuidar do seu familiar	6	15.00	13	32.50	19	23.75	3.382	.066 ^{ns}
Recebe ajudas para tomar conta do seu familiar quando precisa de tratar dos seus assuntos	3	7.50	4	10.00	7	8.75		
Recebe apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair	10	25.00	5	12.50	15	18.75	2.051	.152 ^{ns}
Recebe apoio domiciliário	28	70.00	28	70.00	56	70.00	-	-

^{ns} – não significativo; * p<.05.

A tabela 13 descreve que quase todos os cuidadores recebem informações sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de pessoas idosas/pessoas dependentes (95%). Recebem aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a sua própria saúde 75% no grupo A e 90% no grupo B, a diferença foi estatisticamente significativa. Recebem produtos de apoio (ex. cadeira de rodas, cadeira de banho, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar 30% do grupo A e 57.50% do grupo B, a diferença foi estatisticamente significativa. Apenas um sujeito do grupo A recebe apoio psicológico devido à sua situação. Recebem ajudas financeiras para cuidar do seu familiar 15% do grupo A e 32.50% do grupo B, a diferença entre grupos não foi estatisticamente significativa.

Recebe ajudas financeiras para cuidar do seu familiar 7.5% no grupo A e 10% no grupo B.

No grupo A recebe apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair 25% dos inquiridos e tal acontece com 12.50% no grupo B, a diferença não foi estatisticamente significativa.

Por 70% da amostra recebe apoio domiciliário.

Tabela 14. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Considera o apoio que recebe na sua situação de cuidador?						
inútil	0	0.00	0	0.00	0	0.00
pobre	3	7.50	1	2.50	4	5.00
razoável	16	40.00	12	30.00	28	35.00
bom	20	50.00	27	67.50	47	58.75
excelente	1	2.50	0	0.00	1	1.25

Nenhum sujeito classificou o apoio que recebe como inútil e apenas um, do grupo A o considerou excelente. A maioria dos inquiridos classifica o apoio como bom, 50% do grupo A e 67.70% do grupo B, descrito na tabela 14.

Tabela 15. Distribuição da amostra pelo tipo de apoio recebido, grupos A e B e amostra total

	Grupo A		Grupo B		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Conhece a resposta do descanso do cuidador da RNCCI na ULDM	40	100.00	36	90.00	76	95.00
Já utilizou esta resposta	40	100.00	-	-	40	50.00
Como obteve conhecimento desta resposta						
Através de profissionais de saúde (médico de família, enfermeiro)	19	47.50	12	33.33	31	40.79
Através de profissionais da segurança social (técnica de serviço social)	20	50.00	24	66.67	44	57.89
Através de familiares/amigos/vizinhos	1	2.50	-	-	1	1.32

A tabela 15 demonstra que conhece a resposta do descanso do cuidador da RNCCI na ULDM 100% do grupo A e 90% do grupo B. O conhecimento deste tipo de resposta foi em 40.79% dos casos através de profissionais de saúde e 57.89% através de profissionais da segurança social. Apenas um sujeito obteve conhecimento através de familiares/amigos/vizinhos. Ninguém obteve esse conhecimento através de meios de informação/comunicação (internet, jornais) ou de outros cuidadores familiares de pessoas dependentes.

Tabela 16. Caracterização da utilização da RNCCI

	<i>n</i>	<i>%</i>
Se utilizou esta resposta, indique quantas vezes utilizou		
1 vez	22	55.00
Entre 1 a 2 vezes	12	30.00
Entre 3 a 4 vezes	6	15.00
Durante quanto tempo usufrui desta resposta		
90 dias contínuos	40	100.00
Faseado de acordo com as necessidades	0	0.00
Considera os custos desta resposta		
Elevados	20	50.00
Razoáveis	20	50.00
Baixos	0	0.00

A tabela 16 apresenta uma caracterização da utilização da RNCCI, entre os sujeitos que já utilizaram a RNCCI, 55% utilizou uma vez, 30% entre uma a duas vezes e 15% 3 a 4 vezes. Em todos os casos foram usados os 90 dias contínuos. Os custos foram considerados elevados ou razoáveis respectivamente por 50% dos respondentes.

Todos os inquiridos voltariam a utilizar esta resposta/serviço, assim como todos o recomendariam a outro cuidador.

Tabela 17. Caracterização dos motivos/razões da utilização desta resposta/ serviço

Motivos	<i>n</i>	<i>%</i>
Encontrava-me extremamente cansado(a)	34	85.00
Aumento do nível de dependência da pessoa que cuido	32	80.00
Problemas de saúde	11	27.50
Sentia-me incapaz de continuar a cuidar corretamente	9	22.50
Compromissos familiares ou laborais	2	5.00
Lazer	1	2.50
Fiquei sem auxílio dos meus familiares/amigos/vizinhos para cuidar	0	0

O motivo mais apontado para a utilização dos serviços foi o cansaço (85%) seguido do aumento da dependência da pessoa idosa dependente (80%), descrito na tabela 17.

Tabela 18. Classificação das dimensões da resposta

Aspetos	muito satisfatório		satisfatório		pouco satisfatório		nada satisfatório	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conforto das Instalações	40	100.00	0	0	0	0	0	0
Qualidade da alimentação	40	100.00	0	0	0	0	0	0
Assistência médica e de enfermagem	39	97.50	1	2.50	0	0	0	0
Atividades de convívio e de lazer	26	65.00	12	30.00	2	5.00	0	0
Informação/aconselhamento ao cuidador	35	87.50	4	10.00	1	2.50	0	0
Competências técnicas dos profissionais	40	100.00	0	0	0	0	0	0
Desempenho dos auxiliares de acção social	40	100.00	0	0	0	0	0	0
Horário das visitas	40	100.00	0	0	0	0	0	0

A tabela 18 descreve que foram considerados muito satisfatórios por todos os utilizadores o conforto das instalações, a qualidade da alimentação, as competências técnicas dos profissionais, o desempenho dos auxiliares de acção social e os horários das visitas. Classificação máxima foi também atribuída à assistência médica e de enfermagem por 97.50%, às atividades de convívio e lazer por 65%, e a informação/aconselhamento ao cuidador por 87.50%.

Todos estes sujeitos consideraram que o serviço deve continuar.

Tabela 19. Caracterização dos motivos/razões da não utilização desta resposta/ serviço

Motivos	n	%
Não sinto a necessidade	18	45.00
A pessoa que cuido não quer	18	45.00
É minha responsabilidade cuidar	15	37.50
Censura dos meus familiares/amigos/vizinhos	12	30.00
Não me foi proposto pelas entidades competentes	8	20.00
Estou em lista de espera	5	12.50
Não posso pagar	5	12.50
Desconhecia a existência	4	10.00
Não obtive vaga	4	10.00
Não se adequa às minhas necessidades	0	0.00

Os principais motivos apontados para a não utilização dos serviços foram não sentir a necessidade (45%) e a pessoa idosa não querer (45%). O sentimento que cuidar do idoso é responsabilidade do cuidador está presente em 37.50% das respostas, conforme descrito na tabela 19.

Tabela 20. Caracterização dos motivos/razões para vir a usar esta resposta/ serviço

Motivos	<i>n</i>	%
Problemas de saúde	38	95.00
Se me sentisse extremamente cansado(a) física e psicologicamente	35	87.50
Se me sentisse incapaz de continuar a cuidar corretamente	33	82.50
Se aumentasse o nível de dependência da pessoa que cuido	30	75.00
Prevenção de sobrecarga	17	42.50
Se diminuísse o auxílio dos meus familiares/amigos/vizinhos para cuidar	5	12.50
Compromissos familiares ou laborais	3	7.50
Lazer	0	0.00

A tabela 20 apresenta os motivos/razões dos cuidadores para vir a usar esta resposta/serviço, em que todos admitiram a possibilidade de vir a usar os serviços. Quase todos os sujeitos que não usaram ainda estes serviços admitem fazê-lo por motivos de saúde (95%), por cansaço físico e psicológico (87.50%) ou se se sentisse incapaz de cuidar corretamente (82.50%).

Tabela 21. Duração e custos da potencial utilização

	<i>n</i>	%
Durante quanto tempo gostaria de usufruir da resposta		
90 dias contínuos	12	30.00
Faseado de acordo com as necessidades	28	70.00
Quanto estaria disposto a pagar diariamente por esta resposta		
Menos de 10€	24	60.00
Entre 10€ e 15€	10	25.00
Entre 15€ e 20€	5	12.50
Entre 20€ e 25€	1	2.50
Entre 25€ e 30€	0	0.00

Os sujeitos que poderão vir a usar esta resposta pensam fazê-lo de forma faseada e de acordo com as necessidades em 70% dos casos. A disposição para pagar menos de 10€ por dia está presente em 60% das respostas, conforme apresentado na tabela 21.

4.) Análise do WHOQOL-BREF

Tabela 22. Média, desvio-padrão, assimetria e curtose para as dimensões do WHOQOL-Bref

Dimensões	Mínimo	Máximo	Média	DP	Assimetria (erro=.27)	Curtose (erro=.53)	Assimetria padronizada	Curtose padronizada
TWD1	21.43	100.00	63.88	19.88	-0.41	-0.77	-1.52	-1.45
TWD2	37.50	95.83	62.34	15.10	0.07	-0.60	0.26	-1.13
TWD3	50.00	100.00	72.81	11.56	-0.23	0.46	-0.86	0.87
TWD4	34.38	90.63	60.27	13.95	0.10	-0.30	0.37	-0.57
TWDG	25.00	87.50	64.22	13.30	-0.48	-0.85	-1.78	-1.60

Na tabela 22, verifica-se que na amostra total a média da dimensão 1 foi 63.88 (DP=19.88) com assimetria e curtoses padronizadas inferiores a 2. A dimensão 2 obteve uma média de 62.34 (DP=15.10) com assimetria e curtoses padronizadas inferiores a 2. Para a dimensão 3 a média foi de 72.81 (DP=11.56) com assimetria e curtoses padronizadas inferiores a 2. Por fim na dimensão 4 a média 60.27 (DP=13.95) com assimetria e curtoses padronizadas inferiores a 2.

Tabela 23. Médias, desvios-padrão e ANOVA do WHOQOL-BREF em função do grupo

	Mínimo	Máximo	Média	DP	F	p
TWD1 Grupo A	42.86	100.00	73.04	14.71	21.311 ^a	.000 ^{**}
Grupo B	21.43	85.71	54.73	20.31		
TWD2 Grupo A	37.50	95.83	71.25	12.83	42.465	.000 ^{**}
Grupo B	37.50	70.83	53.44	11.59		
TWD3 Grupo A	50.00	100.00	76.25	11.94	7.673	.007 ^{**}
Grupo B	50.00	87.50	69.38	10.19		
TWD4 Grupo A	34.38	90.63	68.13	12.36	36.836	.000 ^{**}
Grupo B	34.38	68.75	52.42	10.72		
TWDG Grupo A	50.00	87.50	69.69	10.92	16.165 ^a	.000 ^{**}
Grupo B	37.00	75.00	59.05	12.68		

^{ns} – não significativo; * p<.05; ^a com correção de Brown-Forsythe.

O gráfico 1 revela que o grupo A obteve médias significativamente superiores nas dimensões 1, 2, 3, 4 e TWDG.

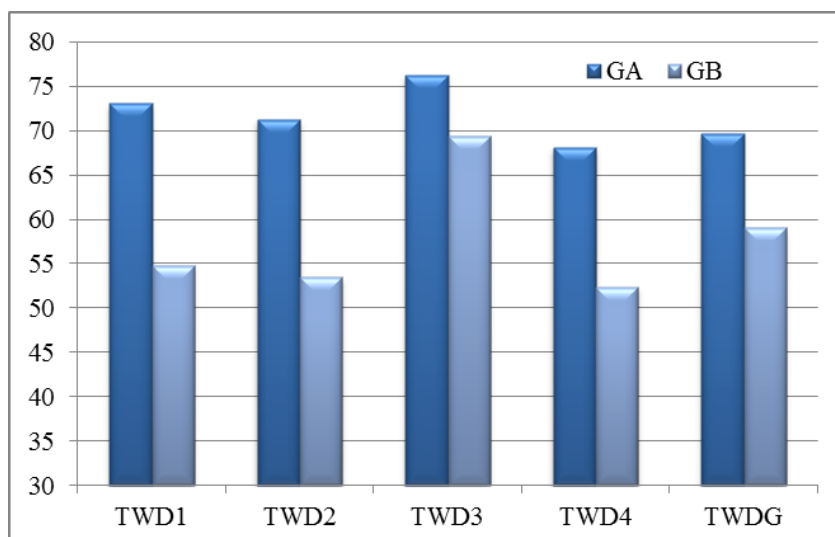


Gráfico 1. Médias por grupos nas dimensões do WHOQOL-BREF

Tabela 24. Médias, desvios-padrão e ANOVA do WHOQOL-BREF em função da coabitação (n=57) vs. não coabitação (n=23)

	Mínimo	Máximo	Média	DP	F ^a	p
TWD1 Não coabitação	42.86	100.00	73.04	14.71	1.250	.268 ^{ns}
TWD1 Coabitação	21.43	85.71	54.73	20.31		
TWD2 Não coabitação	37.50	95.83	71.25	12.83	0.051	.821 ^{ns}
TWD2 Coabitação	37.50	70.83	53.44	11.59		
TWD3 Não coabitação	50.00	87.50	74.46	10.31	0.650	.423 ^{ns}
TWD3 Coabitação	50.00	100.00	72.15	12.05		
TWD4 Não coabitação	34.38	90.63	68.12	12.36	0.067	.797 ^{ns}
TWD4 Coabitação	34.38	68.75	52.42	10.72		
TWDG Não coabitação	50.00	87.50	69.69	10.92	0.666	.419 ^{ns}
TWDG Coabitação	37.00	75.00	59.05	12.68		

^{ns} – não significativo; ^{**} p<.01; ^a com correção de Brown-Forsythe.

Na tabela 24, verifica-se que os sujeitos em coabitação com o idoso foram 57, enquanto aqueles que não coabitam foram 23. Dada a diferença do número de sujeitos nos dois grupos foi calculada a ANOVA com correção de Brown-Forsythe.

Como pode ser observado em todas as dimensões a diferença não foi estatisticamente significativa.

Capítulo IV - Discussão dos Resultados

As investigações em Portugal sobre a temática dos Serviços de Descanso ao Cuidador são ainda escassas. Os Serviços do Descanso ao Cuidador afiguram-se como uma solução recente e a RNCCI assume um passo fundamental como resposta ao descanso do cuidador da pessoa com dependência desde 2006.

Neste sentido, importa conhecer o impacto desta resposta do descanso ao cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente. Foi objectivo central deste estudo verificar se os cuidadores informais que já utilizaram esta resposta têm melhor qualidade de vida que os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes que nunca utilizaram esta resposta da RNCCI.

Primeiramente e atendendo às características dos cuidadores informais e da prestação de cuidados, verificou-se que os cuidadores são sobretudo do sexo feminino, casados, não activos e com baixos níveis de escolaridade nos dois grupos, o que está de acordo com outros estudos (e.g. Figueiredo, 2007; Lage, 2005). Esses cuidadores informais prestam na sua maioria cuidados a indivíduos com um grau de dependência grave e com periodicidade contínua nos dois grupos.

Os concelhos predominantes dos cuidadores que já utilizaram a RNCCI foi Viseu, Mangualde, Nelas e Santa Comba Dão, que vai de encontro à localização das ULDM.

A idade média dos cuidadores dos dois grupos não difere significativamente, verificando-se em ambos uma média de 60 anos. Os cuidadores que já utilizaram a RNCCI são maioritariamente filhos das pessoas a quem prestam cuidados, seguido dos cônjuges.

Nos dois grupos de cuidadores, grande parte da amostra coabita com a pessoa idosa dependente e o tempo de duração dos cuidados é variável (entre 6 meses e 1 ano, 1 a 2 anos, 3 a 5 anos e mais de 5 anos), bem como todos os cuidadores facultam todo o tipo de tarefas ao seu familiar, relacionadas com AVD e AIVD, o que está de acordo com o estudo de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004).

No que diz respeito aos apoios institucionais na prestação de cuidados ao seu familiar, verificou-se que o SAD (Serviço de Apoio Domiciliário) é o serviço mais utilizado pelos cuidadores que nunca utilizaram a RNCCI, seguindo-se o Centro de Dia.

Todos os cuidadores equacionam a possibilidade de integrar a pessoa de quem cuidam numa resposta social ou de saúde, preferencialmente com carácter temporário.

Relativamente à pessoa idosa dependente, o receptor de cuidados, verificou-se que a maioria são viúvos e coabitam com a família, com uma média de idades de 80 anos nos dois grupos, sendo metade das pessoas idosas totalmente dependentes.

No que diz respeito aos apoios institucionais dirigidos a cuidadores, verificou-se que quase todos os cuidadores recebem informações sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de idosos dependentes, e que no grupo que nunca utilizou a RNCCI (mas recebem apoio de SAD ou Centro de Dia) recebem aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e recebem produtos de apoio para melhor prestação de cuidados; as ajudas financeiras também foram citadas, o que está de acordo com outros estudos, que já as apontavam como uma das mais necessárias (Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007). O apoio psicológico e o apoio de voluntários são pouco citados pela amostra. A pouca importância atribuída ao voluntariado, tinha já sido verificada no estudo realizado na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007) e pode ser justificada não só pelo receio de entrarem indivíduos estranhos em casa, mas também, pela pouca oferta de programas de voluntariado em Portugal destinado aos cuidadores, apesar de esta ser uma prática frequente a nível internacional.

Concretamente sobre o recurso ao descanso do cuidador da RNCCI, da análise dos resultados é possível constatar que quase todos os cuidadores conhecem a resposta, através de profissionais da segurança social e da saúde, mas verificou-se que há cuidadores que nunca utilizaram a resposta, o que vai de encontro a outros estudos internacionais que também verificaram uma baixa utilização dos serviços de descanso ao cuidador (van Excel et al., 2007).

Nos cuidadores que já utilizaram a resposta do descanso do cuidador da RNCCI, a maioria só utilizou uma vez, em regime contínuo (90 dias consecutivos) e consideram os custos da resposta entre elevados a razoáveis. No que diz respeito à utilização da resposta por curtos períodos, a literatura aponta o receio do receptor de cuidados em ser institucionalizado permanentemente como um condicionador importante da utilização destes serviços (Chapell et al., 2001; van Exel et al., 2007). Assim sendo, é necessário controlar a tentativa de os cuidadores utilizarem estes serviços como um caminho para a institucionalização permanente (Hegeman, 1993), o que pode suscitar visões negativas acerca dos mesmos. No que diz respeito aos elevados custos associados podem impedir os cuidadores de utilizarem o serviço durante o tempo que desejam, pelo que é mais frequente a utilização por curtos períodos. Tendo em conta que os custos eram uma das razões apontadas na literatura para a não utilização dos serviços do descanso ao cuidador (Chapell et al., 2001a; van Excel et al., 2006)

foi também importante neste estudo auscultar os cuidadores que já utilizaram a RNCCI sobre os custos da resposta, e os cuidadores que nunca utilizaram quanto estariam dispostos a suportar para usufruir da RNCCI, tendo-se verificado que a maioria referiu valores inferiores a 10€. Isto pode ser explicado pelos poucos recursos económicos que os participantes deste estudo referiram durante os atendimentos na aplicação dos instrumentos de recolha de dados.

Os motivos mais apontados para a utilização da resposta foi o cansaço, o aumento da dependência da pessoa idosa e problemas de saúde, o que indicia que os cuidadores apenas usam esta resposta numa situação limite, o que vai ao encontro de vários estudos, que elucidavam para o facto de os cuidadores requererem os serviços de descanso ao cuidador apenas quando estão num estado de crise, com sobrecarga excessiva (Carretero et al., 2008) ou quando a pessoa dependente já está num estado avançado de doença (Zarit, 1996). Também o grau de dependência do receptor de cuidados foi indicado como variável preditora da utilização de serviços de descanso (Jani-Le Bris, 1994; Kosloski, Montgomery & Youngbaeur, 2001; van Exel et al., 2008). De facto, também neste estudo, a possibilidade de usarem o serviço para prevenir a sobrecarga ou para poder ter momentos de lazer foi pouco apontada, contudo, a utilização preventiva deve ser fomentada, pois alguns autores defendem que com isso se obteriam melhores resultados no alívio da sobrecarga (Garcés et al., 2010).

Todos os utilizadores da resposta da RNCCI consideraram muito satisfatório o conforto das instalações, a qualidade na alimentação, a assistência médica e de enfermagem, as competências técnicas dos profissionais, o desempenho dos auxiliares de acção social e os horários das visitas. A informação/aconselhamento ao cuidador foi considerado muito satisfatório pelos cuidadores, que vai de encontro aos objectivos desta resposta, previsto no Decreto-Lei nº101/2006 com a criação da RNCCI. Todos os utilizadores voltariam a utilizar esta resposta assim como recomendariam a outro cuidador.

No grupo de cuidadores não utilizadores da resposta da RNCCI, a análise dos dados indicou que a principal razão foi não sentirem necessidade e a pessoa idosa não querer, bem como o sentimento que cuidar do idoso é responsabilidade do cuidador. As questões culturais, como sentimentos de culpa e censura, e a relutância dos receptores de cuidados, revelam ser razões com grande peso na amostra em estudo, que vai de encontro há principais razões apontadas na literatura para a não utilização de serviços deste tipo (Figueiredo, 2007; Kosloski et al., 2002; Shaw et al., 2009; van Exel et al., 2007). Por vezes os cuidadores têm dificuldade em abandonar a prestação de cuidados, pensando que o receptor de cuidados não terá cuidados comparáveis aqueles que realizam e temem que a utilização deste tipo de serviços signifique a perda do papel de cuidador principal (Gaugler et al., 2005).

Neste grupo de não utilizadores do descanso ao cuidador da RNCCI mas que usufruem do SAD e Centro de Dia aparenta diminuir a probabilidade de utilizar a RNCCI. De facto, os SAD ao proporcionarem tanto apoio prático como emocional podem já assegurar as principais necessidades desses cuidadores, pelo que estes não revelam tanto interesse em utilizar o descanso ao cuidador da RNCCI. Além disso, caso posteriormente necessitem de outro tipo de apoio de cuidados ou mais frequentes, a sua inserção e encaminhamento tornam-se mais fáceis, uma vez que já têm acesso ao sistema de apoio formal, sendo mais económico, de custo menor.

No que diz respeito à possibilidade de integrar a pessoa de quem cuida numa resposta social e/ou de saúde, como o lar de idosos, verificou-se que os cuidadores dos dois grupos equacionam essa possibilidade mas em regime temporário, considerando já a possibilidade do descanso do cuidador da RNCCI mesmo os que nunca utilizaram.

Por fim no que diz respeito à escala WHOQOL-BREF, constatou-se que os cuidadores utilizadores do descanso da RNCCI têm melhor qualidade de vida que os cuidadores que nunca utilizaram a resposta. A frequência de sentimentos negativos, tais como a tristeza, desespero, ansiedade ou depressão podem indicar que os cuidadores não utilizadores não estão a conseguir lidar com a exigência desse papel, ou não estão a conseguir criar estratégias de coping, pelo que é compreensível que sintam uma maior necessidade de ter apoio na prestação de cuidados. Os resultados da análise da WHOQOL-BREF em função da coabitação, não foi estatisticamente diferente nos dois grupos, apesar de os sujeitos em coabitação serem muito superiores (57) ao que não coabitam (23).

Sendo a qualidade de vida um conceito demasiado amplo e multidimensional, será importante, futuramente, que novos estudos incidam sobre as dimensões dentro da qualidade de vida mais afectadas na não utilização desta resposta.

Em termos gerais, pode-se concluir que esta resposta de descanso do cuidador da RNCCI, que implica uma pausa efectiva para o cuidador, melhoram as competências e estratégias dos cuidadores, proporcionando essencialmente apoio emocional e ajudando a lidar com as exigências da prestação de cuidados, como está previsto na criação da RNCCI (decreto-lei 101/2006). Verificou-se também neste estudo que a qualidade e flexibilização dos cuidados nestas ULDM da RNCCI são elevadas, tornando mais provável a sua utilização (van Exel et al., 2006; Koloski et al., 2002). Contudo, assume-se como fundamental a redução e supervisão dos custos e a redefinição da gestão de vagas e lista de espera para descanso do cuidador, uma vez que é comum a todos os casos que necessitem de ingressar na RNCCI, por forma a melhorar a disponibilidade da resposta no momento da procura.

Por fim, este estudo demonstrou a necessidade de se apostar na implementação da RNCCI, no seu alargamento territorial, assegurando o acesso e a proximidade de toda a população; bem como a necessidade de promover a utilização preventiva para se obter melhores resultados na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e nos recetores de cuidados. A promoção e divulgação desta resposta do descanso ao cuidador da RNCCI trará importantes benefícios não só para os próprios cuidadores informais, para as pessoas idosas dependentes mas para a sociedade em geral. Esta ênfase nos cuidadores informais já referida, terá implicações na continuidade da disponibilidade familiar.

Também é importante referir as limitações deste estudo, nomeadamente, o facto da recolha de dados ser circunscrita aos concelhos e ULDM de abrangência da ECL de Mangualde, pelo que futuras investigações devem contemplar, uma maior amostra.

Referências Bibliográficas

- Ashworth, M. & Baker, A.H. (2000). Time and space: carers views about respite care. *Health and Social Care in the Community*. 8(1), 50-56.
- Beveren, A.J..B. & Hetherington R.W. (1995). Adult day programs: what do service providers and policy-makers need to know? *Activities, Adaptation and Aging* 19(4), 1-12.
- Baumgarten, M. et al. (1994). Health of Family Members Caring for Elderly Persons with Dementia: a Longitudinal Study. *Annals of Internal Medicine*. 120 (2), 126-132.
- Benitez del Rosario, M.A. (1999). Atencion de salude en el paciente anciano, In A. Martin Zurro e J. F. Cano López. *Atencion primaria: conceptos organización e práctica diária* (pp. 1525-1623). Madrid: Harcourt Brace.
- Bennett, P. & Murphy S. (1995). *Psicologia e Promoção da Saúde*. Madrid: Editorial Sintesis.
- Birren, J. & Cunnigam, W. (1985). *Research on the psychology of aging: principles, concepts and theory*. In J. Birren e K. Shaie Eds. *Handbook of the Psychology of Aging*, Van Nostrand Reinhold Company. N.Y., 3-34.
- Brandão, D. (2010). *Potencial de utilização de serviços de Descanso ao cuidador*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Canavarro, M. & al (2009). Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *Int. J. Behav. Med.*, 16,116-124.
- Canavarro, M. & Serra, V. (2010). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2008). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 49 (1), 74-79.
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra. Edição Formasau.
- Chappell, N., L., (2001). Quality of care in long-term: perspectives from the users of home care, In L. Harel, & Z. Harel (Ed.) *Quality long term care: impact on quality life* (pp.75-94). New York: Springer Publishing.
- Chen, Y., Hedrick, S. C. & Young, H.M. (2010). A pilot evaluation of family caregiver support program. *Evaluation and program planning*. 33(2), 113-119.

- Collière, M. (1999). *Promover a vida*. (4º ed.). Lisboa, Edição Lider.
- Cramer, D. (1997). *Basic statistics for social research*. London: Routledge.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho. Diário da República nº109 – I série A. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Damáso, A. (1994). *O erro de Descartes*. Publicações Europa-América, Lda.
- Donath, C., Winkler, A. & Gabel, E., (2009). Short-term residential care for dementia patients: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver`s point view. *Journals Cambridge*, 21 (4): 703-710.
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos com e sem demência*. Dissertação de Doutoramento. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Figueiredo, D. (2009). Reinventing family caregiving: A challenge to theory and practice. In L. Sousa (Ed.). *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges* (pp. 117-134). Nova Science Publishers.
- Figueiredo, D.; Lima, M. P. & Sousa, L. (2009). Os “pacientes esquecidos”: Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores informais de idosos. *Revista Kairós*, São Paulo, 12(1), 97-112.
- Fleck, M. et al (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida. WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, 34 (2), 178-83.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonseca, A. M. (2004). *O envelhecimento – uma abordagem psicológica*. Universidade Católica Portuguesa: Lisboa.
- Fonseca, A. M. (2005). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M.F. (2003). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Garcés, M., Carretero, S., Ródenas, F. & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*.
- Gil, A.P.M., (1999), “Redes de solidariedade intergeracional na velhice”, *Cadernos de Política Social*, APSS, 1 (93-114).
- Gottlieb, B.H. & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging and Mental Health*, 4(2), 119-129.

Guagler, J. E., Kane, R. L., Clay, T. & Newcomer, R.C. (2005). The effects of duration of caregiving on institutionalization. *The Gerontologist*, 45 (1), 78-89.

Guerreiro, I. (2009). *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. UMCCI.

Hair, J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (1995). *Multivariate data: Analysis with readings*. New Jersey: Prentice-Hall.

Hanson, E.J., Tetley, J. & Clarke, A. (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of Advanced Nursing*. 30 (69), 1396-1407.

Hegeman, C.H. (1993). Models of Institutional and Community-Based Respite Care, In Tepper, L.M. & Toner, J. A. (Ed.). *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp. 3-29). Philadelphia: Charles Press.

Henriques, A. & Sá, E. (2007). Qualidade de vida em Idosos em Lares e Centros de Dia. *Pensar Enfermagem*, vol.11 (2).

Howell, D. (2013). *Statistical methods for psychology*. (8nd Ed.). Duxbury: Pacific Grove.

Imaginário, C. M. I. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.

Imaginário, C. M. I. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.

Jacob, L. (2007). *Animação de idosos: actividades*. Porto: Âmbar.

Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Dublin: Conselho Económico e Social.

Jardim, C. & Pakenham (2010). Carers of adults with mental illness: Comparison of respite care users and non-users. *Australian Psychologist*. 45 (1), 50-58.

Kalache, A. (2009). O envelhecimento e a cidade. In Fundação Calouste Gulbenkian (Ed.), *O tempo da Vida: fórum sobre o envelhecimento* (pp. 215-229).Cascais Principia.

Koopmanschap, M., van Excel, J., van den Bos, G., van den Berg, B. & Brouwer, W. (2004). The desire for support and respite care preferences of Dutch informal caregivers. *Health Policy* 68 (3), 309-320.

Kosloski, k. & Montgomery, R.J.V. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer`s patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs. *Journals of Applied Gerontology*, 12 (1): 4-7.

Kosloski, k., Montgomery, & Youngbauer, J. G. (2001). Utilization of respite services: a comparison of users, seekers, and nonseekers. *Journal of Applied Gerontology*, 21, 111-132.

Kosloski, k., Schaefer, J.P., Allwardt, D., Montgomery, R.J.V. & Karner, T.X. (2002). The role of Cultural Factors on Clients Attitudes toward Caregiving Perceptions of Service Delivery, and Service Utilization, In R. J. V. Montgomery (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 65-88). New York: Haworth Press.

Kroenke, et al (2004). Caregiving Stress, Endogenous Sex Steroid Hormone Levels and Brest Cancer Incidence. *American Journal of Epidemiology*, 159 (11), 1019-1027.

Lage, I. (2005). *Cuidados familiares a idosos*. In Envelhecer em Portugal. (pp.203-229). Lisboa. Climepsi Editores.

Leal, C.M. (2008). *Reavaliar o conceito de qualidade de vida*. Universidade dos Açores.

Lopes, L. (2007), Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de saúde pública*, 25, (1), 39-46.

Lyons, K. S. & Zarit, S. H. (1999). Formal and informal support: the great divide. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry* 14(3): 183-196.

Luders SLA, Storani MSB (1999). *Demência: impacto para a família e a sociedade*. In: Papaléo Netto M. Gerontologia. Rio de Janeiro: Atheneu, 146-159.

Lund, D. A., Utz, R., Caserta, M.S. &Wright, S.D. (2009). Examining What Caregivers Do During Respite Time to Make Respite More Effective. *Journal of Applied Gerontology*. 28 (1), 109-131.

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

Martin, I. (2005). *O cuidado informal no âmbito social*. In Envelhecer em Portugal. (pp.183-202). Lisboa. Edição Climepsi Editores.

Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives Gerontology and Geriatrics*. 45 (2), 137-150.

Mckibbon J.; Génereux L., & Séguin-Roberg G. (1996). Who cares for the caregivers? *Canadian Nurse Journal*, 93 (3), 38-41.

Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). “*National Background Report Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Plan-European Background*”. EUROFAMECARE.

Molina, Á. (2008). Calidad de Vida en la Tercera Edad. *Cuadernos de Bioética*, XIX (66).

Montgomery, R.J.V., Marquis, J., Schaefer, J.P. & Kosloski, K. (2002). Inicial Findings from the Evaluation of the Alzheimer`s Disease Demonstration Grants to States Program. In Montgomery, R.J.V. (Ed.). *A New Look at Community-Based Respite Programs: Utilization, Satisfaction and Development* (pp. 33-63). New York: Haworth Press.

Mossello, E., Caleri, V. Razzi, E. Bari, M., cantini, C., Tonnon, E., Lopilato, E., Marini, M., Somoni, D., Cavallini, M., Marchionni, N., Biagini, C., & Masotti, G. (2008). Day care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 23(10), 1066-72.

Neri, A.I. & Carvalho, V.A.M. (2002). *O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais*. In C. Sequeira (ed). Cuidar de Idosos Dependentes Coimbra: Quarteto Editora.

Neville, C. & Byrne, G. (2005). The impacto f residential respite care on the behavior of older people. *Journals Cambridge*. 18 (1),163-170.

Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing* 21(2), 256-265.

Pimentel, F. (2006). *Qualidade de vida e Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.

Pimentel, L. (2005). *O lugar do idoso na família*. Coimbra. Edição Quarteto.

Pinto, M. (2010). *Serviços de Descanso ao Cuidador: soluções de internamento temporário na região EDV*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde.

Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editora.

Ribeiro, O. (2007). *O idoso Prestador Informal de Cuidados: Estudo sobre a experiência masculina do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências Biomédicas apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto:Universidade do Porto.

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

Rosa, M. J.V. (1996). *O envelhecimento e as dinâmicas demográficas da população portuguesa a partir de 1960: dos dados ao dilema*. In António Barreto. *A Situação Social em Portugal, 1960-1995*. Universidade de Lisboa.

Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal cares of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (4): 492-501.

Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2007). *Estudo prospetivo sobre a adequação das respostas da SCML às necessidades dos cuidadores informais dos idosos*. Relatório Final Vol. I. Lisboa: Centro de Estudos Territoriais.

Schulz R. & Scott R.B. (1999). Caregiver as a Risk Factor for Mortality. *The Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.

Serra, A. 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, 31-40.

Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-Jonh, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O`Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*. 13(20): 1-262.

Shanas, E., (1979). The family as a social support system in old age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.

Silva, J. (2009). *Saúde do Idoso – processo de envelhecimento sob múltiplos aspectos*. São Paulo: Iátria.

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

Skevington, S. & Lofty, M. & O`Connell, K. (2004). The World Organization`s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psicometric properties and results of the international field trial: A report from the WHOQOL Group, *Quality of Life Rsearch*: 13, 299-310.

Sousa, L.; Figueiredo, D. Cerqueira, M., (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Edição Ambar.

Sousa, L.; Figueiredo, D. Cerqueira, M., (2006). *Envelhecer em família, Os cuidadores familiares na velhice*. Porto: Edição Ambar.

Tavares, J. (2002). O idoso e a sociedade, que realidade. *Contributos da enfermagem. Servir*, 50 (3), 141-144.

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

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2007). *Orientações Gerais de Abordagem Multidisciplinar e Humanização em Cuidados Continuados Integrados*. Ministério da Saúde.

Úbeda B., I. (1995). Atencion a la família: utopia o realidade? *Revista ROL de Enfermeria*, 18 (203-204), 75-78.

Valente, J., (2006). Introdução e evolução histórica do conceito de demência. In *Psicogeriatría* (pp. 343-355), Coimbra. Livraria Almedina.

van Exel, J., Graaf, G., Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregiver attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy* 83 (2-3),332-342.

van Exel, Graaf, G., Brouwer, W. (2008). Give me a break? Informal caregiver attitudes toward respite care. *Health Policy* 88 (1),73-87.

van Exel, J., Marjolein, M., Koopmanschap, M., Goedheijt, T.S., Brouwer, W. (2006). Respite care – An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*. 78 (2-3), 194-208.

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

Vizcaíno, V. & Munõz, A. (1998). *Calidad de Vida en Ancianos*. Cuenca: Ciencia Y Tecnica.

Weber, N.D. (1993). Respite Care for the Visually Impaired and their families, In Tepper, L.M. & Toner, J.A. (Ed.) *Respite Care: Programs, Problems & Solutions* (pp. 62-77). Philadelphia: Charles Press.

WHOQOL Group (1998). *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties*. *Soc Sci Med*, 46: 1569-1585.

Wiles, J. (2003). Informal caregivers experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in Community*, 11(3), 189-207.

Worcester, M. & Hedrick, S. (1997). Dilemmas in Using Respite for Family Caregivers of Frail Elders. In Sebastian, J.G. & Bushy, A. *Special populations in the community: advances in reducing health disparities* (pp. 117-134). Maryland: Aspen Publishers.

Zannon, C. & Seidl, E. (2004). Qualidade de Vida e Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, 20(2): Março-Abril.

Zarit, S. H. (1996). *Families at the Crossroads: caring for disabled older people*. Pen State University, Gerontology Center, College of Health and Human Development, Pennsylvania.

Zarit, S. H. (2001). Respite services for caregivers. *Issue Brief prepared for Administration on Aging*.

Zarit, S.H., Gaugler, J.E. & Jarrot, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal Geriatric Psychiatry*. 14(3): 165-181.

Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology Series B*. 53b (5),267-277.

ANEXO 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, no âmbito do mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de investigação científica sobre o tema **"O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente"**. Nesse sentido, solicita a sua colaboração através do preenchimento dos questionários presentes neste protocolo. Todas as informações que fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem para o familiar de quem cuida.

Nestas condições, é de livre vontade que dou consentimento para a realização da avaliação que me foi proposta, e para que os resultados sejam incluídos numa base de dados para posteriores análises.

Assinatura do participante

Data

____/____/____

Assinatura do investigador

ANEXO 2 – Pedidos de autorização para aplicação do estudo à ECR Centro; ISS, IP – Centro
Distrital de Segurança Social de Viseu; às ULDM das SCM de Mangualde, Santa Comba
Dão e Santar e SAD e Centro de Dia da SCM de Santar e SCM de Santa Comba Dão



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

PARECER

Para os devidos efeitos declara-se que a aluna Neusa Festas pretende levar a cabo uma investigação inserida no seu projeto de Tese de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento, no domínio da Psicogerontologia, para a qual necessita de recolher dados através da passagem de um protocolo de investigação.

Coimbra, 24 de Outubro de 2013

Margarida Pedroso de Lima
(Prof. Associada FPCE-UC)

Exma Senhora Coordenadora
da Equipa de Coordenação Regional do Centro
da RNCCI
Dr^a Maria José Hespanha
Alameda Júlio Henriques
3001-553 Coimbra

Assunto: Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas unidades de internamento da RNCCI

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio solicitar a V. Exa autorização para aplicar os instrumentos de avaliação nas Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão, da SCM de Mangualde e da SCM de Santar no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Fico disponível para qualquer esclarecimento adicional e a aguardar a sua melhor resposta.

Grata pela atenção

Com os melhores cumprimentos

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

TERMO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR

Exma Senhora Coordenadora
da Equipa de Coordenação Regional do Centro
da RNCCI
Dr^a Maria José Hespanha
Alameda Júlio Henriques
3001-553 Coimbra

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão do cidadão nº 10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), declara sob compromisso de honra que realizará o citado trabalho de investigação pelos princípios éticos e deontológicos que presidem à actividade de investigação.

Mais informa que se compromete a manter a confidencialidade da informação a que vier a ter acesso, que esta apenas será utilizada no âmbito do projeto de investigação mencionado e que assume a total responsabilidade pelo conteúdo do relatório final do projeto de investigação.

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

Exmo Senhor Diretor
Unidade de Desenvolvimento Social e Programas
do Centro Distrital de Segurança Social de Viseu
Dr^a Leonel Carvalho
Av. Dr. António José Almeida, 35
514-509 Viseu

Assunto: Conhecimento do pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) e na resposta social do Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio dar conhecimento a V. Exa da aplicação dos instrumentos de avaliação nas Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção e no Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão, da SCM de Mangualde e da SCM de Santar no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Com os melhores cumprimentos

24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

Exma Senhora Diretora
do Núcleo de Intervenção Social
do Centro Distrital de Segurança Social de Viseu
Dr^a Ana Paula Marques
Av. Dr. António José Almeida, 35
3514-509 Viseu

Assunto: Conhecimento do pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) e na resposta social do Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio dar conhecimento a V. Exa da aplicação dos instrumentos de avaliação nas Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção e no Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão, da SCM de Mangualde e da SCM de Santar no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Com os melhores cumprimentos

24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

Exmo Senhor Provedor
da Santa Casa da Misericórdia de Mangualde
Coronel Fernando Morais d' Almeida
Avenida General Humberto Delgado nº20
3530-115 Mangualde

Assunto: Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas na Unidade de Longa Duração e Manutenção da RNCCI

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio solicitar a V. Exa autorização para aplicar os instrumentos de avaliação na Unidade de Internamento de Longa Duração e Manutenção da Santa Casa da Misericórdia de Mangualde que V.Exa dirige, no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Fico disponível para qualquer esclarecimento adicional e a aguardar a sua melhor resposta.

Grata pela atenção

Com os melhores cumprimentos

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

TERMO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR

Exmo Senhor Provedor
da Santa Casa da Misericórdia de Mangualde
Coronel Fernando Morais d`Almeida
Avenida General Humberto Delgado nº20
3530-115 Mangualde

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão do cidadão nº 10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), declara sob compromisso de honra que realizará o citado trabalho de investigação pelos princípios éticos e deontológicos que presidem à actividade de investigação.

Mais informa que se compromete a manter a confidencialidade da informação a que vier a ter acesso, que esta apenas será utilizada no âmbito do projeto de investigação mencionado e que assume a total responsabilidade pelo conteúdo do relatório final do projeto de investigação.

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

Exma Senhora Provedora
da Santa Casa da Misericórdia de Santar
Dr^a Maria Infância Alves Pampelona Francisco
Largo Visconde Taveiro
3520-127 Santar

Assunto: Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas na Unidade de Longa Duração e Manutenção e da resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio solicitar a V. Exa autorização para aplicar os instrumentos de avaliação na Unidade de Internamento de Longa Duração e Manutenção e no Serviço de Apoio Domiciliário da Santa Casa da Misericórdia de Santar que V.Exa dirige, no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Fico disponível para qualquer esclarecimento adicional e a aguardar a sua melhor resposta.

Grata pela atenção
Com os melhores cumprimentos

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

TERMO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR

Exma Senhora Provedora
da Santa Casa da Misericórdia de Santar
Dr^a Maria Infância Alves Pampelona Francisco
Largo Visconde Taveiro
3520-127 Santar

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão do cidadão nº 10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), declara sob compromisso de honra que realizará o citado trabalho de investigação pelos princípios éticos e deontológicos que presidem à actividade de investigação.

Mais informa que se compromete a manter a confidencialidade da informação a que vier a ter acesso, que esta apenas será utilizada no âmbito do projeto de investigação mencionado e que assume a total responsabilidade pelo conteúdo do relatório final do projeto de investigação.

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

Exmo Senhor Provedor
da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão
Rui Manuel Prata dos Santos
Quinta do Pereiro, apartado 45
3440-393 Santa Comba Dão

Assunto: Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas na Unidade de Longa Duração e Manutenção e da resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio solicitar a V. Exa autorização para aplicar os instrumentos de avaliação na Unidade de Internamento de Longa Duração e Manutenção e no Serviço de Apoio Domiciliário da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão que V.Exa dirige, no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Fico disponível para qualquer esclarecimento adicional e a aguardar a sua melhor resposta.

Grata pela atenção

Com os melhores cumprimentos

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

TERMO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR

Exmo Senhor Provedor
da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão
Rui Manuel Prata dos Santos
Quinta do Pereiro, apartado 45
3440-393 Santa Comba Dão

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão do cidadão nº 10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema “O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente”, sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), declara sob compromisso de honra que realizará o citado trabalho de investigação pelos princípios éticos e deontológicos que presidem à actividade de investigação.

Mais informa que se compromete a manter a confidencialidade da informação a que vier a ter acesso, que esta apenas será utilizada no âmbito do projeto de investigação mencionado e que assume a total responsabilidade pelo conteúdo do relatório final do projeto de investigação.

Carregal do Sal, 24 de Outubro de 2013

A aluna/investigadora

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

ANEXO 3 – Autorização para aplicação do estudo da ECR Centro; ISS, IP – Centro Distrital de Segurança Social de Viseu; das ULDM das SCM de Mangualde, Santa Comba Dão e Santar e SAD e Centro de Dia da SCM de Santar e SCM de Santa Comba Dão

Exmo Senhor Diretor
da Unidade de Desenvolvimento Social e Programas
do Centro Distrital de Segurança Social de Viseu
Dr* Leonel Carvalho
Av. Dr. António José Almeida, 35
3514-509 Viseu

Assunto: Conhecimento do pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) e na resposta social do Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes, portadora do cartão de cidadão nº10586657, representante do ISS, IP na ECL de Mangualde, a frequentar o mestrado de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, estando a realizar o Trabalho de Investigação Científica sobre o tema "O impacto do descanso do cuidador da RNCCI na qualidade de vida do cuidador informal da pessoa idosa dependente", sob orientação da Senhora Professora Doutora Margarida Pedroso Lima (parecer em anexo), vem por este meio dar conhecimento a V. Exa da aplicação dos instrumentos de avaliação nas Unidades de Internamento de Longa Duração e Manutenção e no Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) da Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão, da SCM de Mangualde e da SCM de Santar no âmbito do referido Projeto de Investigação, cuja fundamentação, objetivos, metodologia e plano de desenvolvimento se envia em anexo.

Com os melhores cumprimentos

24 de Outubro de 2013

*Cópia
da Neusa Festas
registamos o aqui
informado
2013/10/30*

*do
ISS
sem conhecimento
25.10.13
M*

A aluna/investigadora

Neusa Festas

Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes

*Ana Paula Teixeira Marques
Diretora
Núcleo de Intervenção Social*

Leonel de Carvalho
Diretor
Unidade de Desenvolvimento Social e
Programas

032692 *13 10-29 13:47

Exª Senhora

Dra. Neusa Daniela Ferraz F. Abrantes
Rua Conde Ferreira, Lt 4B
3430-043 Carregal do Sal

Sua referência
V/ ofício

Data
24-10-2013

Nossa referência

Data

ASSUNTO: **Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes internadas nas UCCI da RNCCI**

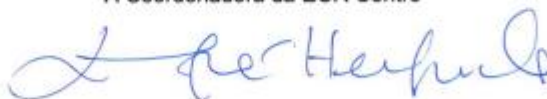
Relativamente ao assunto acima identificado junto se transcreve o despacho do senhor Diretor do Departamento de Planeamento e Contratualização, desta ARSC, IP:

"Concordo com o exposto.

O estudo deverá respeitar todas as normas de confidencialidade e referir as fontes utilizadas, devendo igualmente ser solicitada cópia do mesmo para os nossos serviços."

Com os melhores cumprimentos *ressouls*.

A Coordenadora da ECR Centro



(Dr.ª Maria José Hespanha)

Na impressão utilizar a "versão melhorada" em cada lado da folha em branco.

/PS



Santa Casa da Misericórdia
DE
MANGUALDE
Apartado 90
Telef./Fax: 232 622 577
3530 MANGUALDE

Exma Senhora
Dr^a. Neusa Daniela Ferraz Festas
Abrantes
Rua Conde Ferreira Lote 4 B
3430 - 043 Carregal do Sal


N/Ref^o. 127/2013

5 de Novembro 2013

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS AOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS DEPENDENTES INTERNADAS NA UNIDADE DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO da RNCCI.

Somos a informar que esta Instituição se encontra disponível e autoriza a aplicação dos instrumentos de avaliação no âmbito do referido, projeto de investigação, na Unidade de Internamento de Longa Duração e Manutenção da Santa Casa da Misericórdia de Mangualde

Com os melhores cumprimentos

O Provedor

Cor, Fernando Manuel Morais D'Almeida



Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão

Contribuinte nº 500 730 725

Tels. (232 880 040
232 880 045
232 880 865

Fax 232 880 049
Mail: misericordia.scdao@mail.telepac.pt
3440-393 SANTA COMBA DÃO

Exmo Sr. Dra.
Neusa Daniela Ferraz Festas Abrantes
Rua Conde Ferreira, Lt 4B
3430- 043 Carregal do Sal

Of. nº. 703/2013

29-10-2013

Assunto: Pedido de autorização para aplicação dos instrumentos aos cuidadores informais das pessoas idosas dependentes internadas na Unidade de Longa Duração e Manutenção e da resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário

Vimos pelo presente dar autorização para aplicação dos instrumentos relativos ao pertinente estudo que pretende realizar no âmbito do Mestrado de Psicologia do Desenvolvimento.

Com os melhores cumprimentos.

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA
Igreja Provedora

(Maria Clara Morgado)
SANTA COMBA DÃO



Santa Casa da Misericórdia de Santar

Ex.ma Sr.ª.

Dr.ª Neuza Daniela Ferraz Festas Abrantes

Rua Conde Ferreira Lt. 4B

3430 – 043 Carregal do Sal


Nossa referência:
51/13

Data:
29/11/2013

Assunto: AUTORIZAÇÃO PARA APLICAR INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Em resposta ao assunto supra citado, informo que temos todo o prazer em facultar a Vossa Ex.ª, a possibilidade de recolha de dados/informação na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção da Santa Casa da Misericórdia de Santar, deixando ao seu critério, a data para a aplicação dos mesmos.

Com os melhores cumprimentos

A Provedora da S.C.M. de Santar

(Infância Plena)

ANEXO 4 – Questionário geral

Questionário Geral

I – Informações acerca do cuidador informal de cuidados

- 1) Concelho
 - Santa Comba Dão
 - Mangualde
 - Nelas
 - Tondela
 - Viseu
 - Penalva do Castelo
 - Sátão
 - Carregal do Sal
 - Mortágua
 - Outro _____
- 2) Sexo
 - Masculino
 - Feminino
- 3) Idade _____
- 4) Estado Civil
 - Casado(a)/ União de facto
 - Divorciado(a)/Separado(a)
 - Viúvo(a)
 - Solteiro(a)
- 5) Grau de escolaridade
 - Não frequentou o ensino formal
 - 1º ciclo do Ensino Básico (4ª classe)
 - 2º ciclo do Ensino Básico (5º/6º ano)
 - 3º ciclo do Ensino Básico (7º/8º/9º ano)
 - Ensino Secundário (antigo ensino industrial ou comercial)
 - Ensino Superior (Bacharelato, Licenciatura, mestrado, doutoramento)
- 6) Situação na profissão
 - Empregado(a) a tempo inteiro
 - Empregado(a) a tempo parcial
 - Aposentado(a)/ Reformado(a)
 - Outro _____
 - Desempregado
 - Estudante a tempo inteiro
 - Doméstica
- 7) Relação com a pessoa a quem presta cuidados
 - Cônjuge/Companheiro(a)
 - Filho(a)
 - Irmão/Irmã
 - Genro/Nora
 - Amigo(a)/Vizinho(a)
 - Outro membro da família _____
- 8) Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados
 - Vivem na mesma casa
 - Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício
 - A uma distância possível de ir a pé
 - Até 10 minutos de carro/autocarro ou comboio
 - Até 30 minutos de carro/autocarro ou comboio
 - Até 1 hora de carro/autocarro ou comboio
 - A mais de 1 hora de carro/autocarro ou comboio

16) Em que regime?

Permanente

Temporário

II – Informações acerca da pessoa a quem presta cuidados

1) Sexo

Masculino

Feminino

2) Idade _____

3) Estado civil

Casado(a)/ União de facto

Divorciado(a)/Separado(a)

Viúvo(a)

Solteiro(a)

4) Contexto em que vive

Sozinho

Com a família (em casa de familiares)

Com a família (em casa da pessoa idosa dependente)

Outro _____

5) Que tipo(s) de patologia(s) apresenta a pessoa a quem presta cuidados?

Física (hemiparésia, paraplegia, tetraplegia)

Mental (demência, doença de Alzheimer)

Ambas

6) Qual o grau de dependência da pessoa relativamente aos seus cuidados?

Totalmente dependente

Parcialmente dependente

Moderadamente dependente

Independente

III - Avaliação da resposta descanso do cuidador da RNCCI - ULDM

1) No seu papel de cuidador informal recebe algum apoio por parte dos serviços sociais e/ou serviços de saúde para aliviar a sua função de cuidador da pessoa idosa dependente?

Não

Sim

2) Se **sim**, indique qual ou quais os apoios que recebe?

Recebe informação sobre direitos e obrigações das pessoas que cuidam de pessoas idosas/pessoas dependentes

Recebe aconselhamento/ formação sobre como tratar do seu familiar e proteger a sua própria saúde

Recebe produtos de apoio (ex. cadeira de rodas, cadeira de banho, cama articulada) para melhor tomar conta do seu familiar

Recebe apoio psicológico devido à sua situação

Recebe ajudas financeiras para cuidar do seu familiar

Recebe ajudas para tomar conta do seu familiar quando precisa de tratar dos seus assuntos

Recebe apoio de voluntários para ficar com a pessoa idosa e/ou levá-la a sair

Recebe apoio domiciliário

3) Se **não**, qual a razão principal de não ter recebido apoio?

Não sentiu necessidade

Não sabe onde se dirigir

Não tem com quem deixar o idoso/pessoa dependente

Não gosta de deixar o idoso/pessoa dependente

A pessoa idosa/pessoa dependente não quereria

Não pode pagar

Outra razão _____

4) Como considera o apoio que recebe na sua situação de cuidador?

Inútil

Bom

Pobre

Excelente

Razoável

5) Conhece a resposta do descanso do cuidador da RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados) na ULDM (Unidade de Longa Duração e Manutenção): *internamento em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano?*

Sim

Não

6) Se **sim**, como obteve conhecimento desta resposta?

Através de profissionais de saúde (médico de família, enfermeiro)

Através de profissionais da segurança social (técnica de serviço social)

Através de familiares/amigos/vizinhos

Meios de informação/comunicação (Internet, jornais)

Outros cuidadores familiares de pessoas dependentes

7) Já utilizou esta resposta?

Sim

Não

Se não utilizou esta resposta, passe por favor para a questão nº16.

8) Se **utilizou esta resposta**, indique quantas vezes utilizou?

1 vez

Entre 3 a 4 vezes

Entre 1 a 2 vezes

Entre 5 a 6 vezes

Mais de 7 vezes

9) Durante quanto tempo usufrui desta resposta?

90 dias contínuos

Faseado de acordo com as necessidades

10) Considera os custos desta resposta?

Elevados

Razoáveis

Baixos

- 11) Voltaria a utilizar esta resposta/serviço?
 Sim Não
- 12) Aconselharia este serviço a outro cuidador?
 Sim Não
- 13) Quais os motivos/razões da utilização desta resposta/ serviço?
 Lazer
 Compromissos familiares ou laborais
 Problemas de saúde
 Aumento do nível de dependência da pessoa que cuido
 Encontrava-me extremamente cansado(a)
 Sentia-me incapaz de continuar a cuidar corretamente
 Fiquei sem auxílio dos meus familiares/amigos/vizinhos para cuidar
Outra razão _____
- 14) Na sua opinião como classifica as várias dimensões desta resposta? (*Muito Satisfatório - MS, Satisfatório - S, Pouco Satisfatório - PS ou Nada Satisfatório - NS*)
___ Conforto das Instalações
___ Qualidade da alimentação
___ Assistência médica e de enfermagem
___ Atividades de convívio e de lazer
___ Informação/aconselhamento ao cuidador
___ Competências técnicas dos profissionais
___ Desempenho dos auxiliares de acção social
___ Horário das visitas
- 15) Considera que esta resposta do descanso do cuidador deverá continuar?
 Sim Não
- 16) Se **não utilizou esta resposta**, indique a razão porque não beneficiou deste serviço?
 Desconhecia a existência
 Não me foi proposto pelas entidades competentes
 Não sinto a necessidade
 A pessoa que cuido não quer
 Censura dos meus familiares/amigos/vizinhos
 É minha responsabilidade cuidar
 Não se adequa às minhas necessidades
 Não obtive vaga
 Estou em lista de espera
 Não posso pagar
Outra razão _____
- 17) E coloca a possibilidade de vir a utilizar?
 Sim Não

18) E porque motivos/razões utilizaria esta resposta?

- Lazer
- Compromissos familiares ou laborais
- Prevenção de sobrecarga
- Problemas de saúde
- Se aumentasse o nível de dependência da pessoa que cuido
- Se me sentisse extremamente cansado(a) físico e psicológico
- Se me sentisse incapaz de continuar a cuidar corretamente
- Se diminuísse o auxilio dos meus familiares/amigos/vizinhos para cuidar
- Outra razão_____

19) Durante quanto tempo gostaria de usufruir da resposta

- 90 dias contínuos
- Faseado de acordo com as necessidades

20) Quanto estaria disposto a pagar diariamente por esta resposta?

- Menos de 10€
- Entre 10€ e 15€
- Entre 15€ e 20€
- Entre 20€ e 25€
- Entre 25€ e 30€
- Outro_____

Obrigado pela colaboração!

Data ____/____/_____

ANEXO 5 – Autorização para a utilização da escala WHOQOL-BREF

Neusa.D.Festas

De: neusafestas1975@gmail.com
Enviado: segunda-feira, 4 de Novembro de 2013 16:29
Para: Neusa.D.Festas
Assunto: Fwd: Re. Instrumento de avaliação WHOQOL-Bref
Anexos: WHOQOL-BREF.zip; ATT729556.htm

Enviado do meu iPhone

Iniciar a mensagem reencaminhada:

De: Cláudia Melo <claudiasmelosilva@gmail.com>
Data: 16 de Outubro de 2013 21:25:18 WEST
Para: neusafestas1975@gmail.com
Assunto: **Re. Instrumento de avaliação WHOQOL-Bref**

Cara Dra. Neusa Festas,

Na sequência do pedido efectuado, em anexo envio o material relat
- a versão para português de Portugal do instrumento WHOQOL-Bref
- manual de aplicação e cotação
- sintaxe para utilização no pacote estatístico SPSS

Informação adicional poderá ser encontrada em <http://www.fpce.uc>.

Com os melhores cumprimentos,

P'lo Grupo Português de Avaliação da Qualidade de Vida

Cláudia Melo.

04-11-2013

ANEXO 6 - Consistência interna e análise dos itens das dimensões da escala WHOQOL-
BREF

Consistência interna e análise dos itens das dimensões do WHOQOL-BREF

TWD1

Na dimensão 1 foi obtido um alfa de Cronbach de .944.

Tabela 25. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWD1

	Média	DP	r ^a
whoqol3	3.64	1.06	.84
whoqol4	3.73	1.06	.88
whoqol10	3.23	0.78	.80
whoqol15	3.94	0.89	.74
whoqol16	3.35	0.97	.79
whoqol17	3.59	0.67	.82
whoqol18	3.43	0.94	.90

r^a correlação corrigida do item com a subescala

TWD2

Na dimensão 2 foi obtido um alfa de Cronbach de .925.

Tabela 26. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWD2

	Média	DP	r ^a
whoqol5	3.68	.65	.85
whoqol6	3.65	.62	.86
whoqol7	3.45	.83	.88
whoqol11	3.24	.73	.79
whoqol19	3.60	.65	.74
whoqol26	3.35	.75	.63

r^a correlação corrigida do item com a subescala

TWD3

Na dimensão 3 foi obtido um alfa de Cronbach de .305. Os valores de alfa anteriores são muito bons mas este é claramente insuficiente. A sua eliminação faz subir o alfa para .622 mas a subescala fica apenas com 2 itens. Ao optar por esta solução tem que se refazer a ANOVA com esta dimensão.

Tabela 27. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWD3

	Média	DP	r ^a	r ^{ab}
whoqol20	3.95	.59	.36	.46
whoqol21	2.85	.92	.06	-
whoqol22	3.88	.49	.18	.46

r^a correlação corrigida do item com a subescala; ^b com exclusão do item 21.

TWD4

Na dimensão 4 foi obtido um alfa de Cronbach de .877.

Tabela 28. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWD4

	Média	DP	r ^a
whoqol8	3.68	0.63	.81
whoqol9	3.80	0.56	.65
whoqol12	2.59	0.63	.52
whoqol13	3.41	0.72	.70
whoqol14	2.46	1.05	.58
whoqol23	3.99	0.61	.56
whoqol24	3.56	0.71	.73
whoqol25	3.80	1.01	.72

r^a correlação corrigida do item com a subescala

TWDG

Na dimensão G foi obtido um alfa de Cronbach de .855.

Tabela 29. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWDG

	Média	DP	r ^a
Whoqol1	3,58	,55	.75
Whoqol2	3,56	,59	.75

r^a correlação corrigida do item com a subescala;

TWDTtotal

Na TWDTtotal foi obtido um alfa de Cronbach de .965.

Tabela 30. Médias, DP e correlação corrigida do item com a subescala TWDTtotal

	Média	DP	r ^a
whoqol1	3.58	.55	.81
whoqol2	3.56	.59	.75
whoqol3	3.64	1.06	.81
whoqol4	3.73	1.06	.82
whoqol5	3.68	.65	.87
whoqol6	3.65	.62	.84
whoqol7	3.45	.83	.89
whoqol8	3.68	.63	.78
whoqol9	3.80	.56	.61
whoqol10	3.23	.78	.83
whoqol11	3.24	.73	.76
whoqol12	2.59	.63	.60
whoqol13	3.41	.72	.75
whoqol14	2.46	1.05	.62
whoqol15	3.94	.89	.78
whoqol16	3.35	.97	.80
whoqol17	3.59	.67	.85
whoqol18	3.43	.94	.90
whoqol19	3.60	.65	.78
whoqol20	3.95	.59	.68
whoqol21	2.85	.92	.30
whoqol22	3.88	.49	.28
whoqol23	3.99	.61	.51
whoqol24	3.56	.71	.73
whoqol25	3.80	1.01	.80

r^a correlação corrigida do item com a subescala;