



Universidade do Algarve
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Rede Nacional de Cuidados Continuados
Integrados do Algarve:
Perspetiva dos Familiares, Utentes e
Profissionais de Saúde

António José Arsénio Duarte

Tese para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Cristina Nunes

2014



Universidade do Algarve
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Rede Nacional de Cuidados Continuados
Integrados do Algarve:
Perspetiva dos Familiares, Utentes e
Profissionais de Saúde

António José Arsénio Duarte

Tese para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Cristina Nunes

2014

**Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados do
Algarve:
Perspetiva dos Familiares, Utentes e Profissionais de Saúde**

Declaração de autoria de Trabalho

Declaro ser o autor deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referência incluída.

Copyright© by António José Arsénio Duarte

“A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.”

Faro, Dezembro de 2014

António José Arsénio Duarte

Dedicatória

*Para ti...**Minha mãe,***

Não saberia nunca viver sem as tuas palavras de estímulo,

Sem os teus gestos afetivos,

Sem a aceitação e o perdão dos meus erros,

A tua presença nos meus momentos de dor,

A tua crítica sincera e oportuna

Foi assim que ajudaste a ser

A pessoa que sou hoje.

Há muito tempo, num jardim muito,

Muito distante

Mesmo que encontrássemos outro Éden, não estaríamos aptos

a desfrutá-lo perfeitamente nem a ficar lá para sempre.

Henry Van Dyke

Agradecimentos

A presente dissertação não teria sido possível sem o apoio das pessoas e das instituições que comigo colaboraram e a quem desejo agradecer publicamente.

Para mim, escrevê-la tem sido uma viagem - com muitas mudanças ao longo do percurso! - e, por esse motivo, gostaria de agradecer aos que encontrei pelo caminho. Àqueles que estavam presentes quando a viagem era apenas uma ideia: minha mãe e a equipa do meu serviço, obrigado pela oportunidade e pelo divertimento. Marta, obrigado pelas tuas palavras de coragem, pela tua crença em mim. Ana Tomé (uma lutadora), obrigado pela tua ajuda e inspiração inglesa.

À minha mãe, *Obrigado* é uma palavra pequena para exprimir que me fazes falta.

Aos que acenaram com a bandeira verde à partida: Cristina Nunes (minha orientadora), obrigado por teres colocado a ideia deste trabalho nas minhas mãos, pelo teu maravilhoso *feedback* e por teres feito com que tudo acontecesse. Em especial quero manifestar o mais profundo agradecimento aos entrevistados que colaboraram neste estudo de investigação tornando-o na realidade presente. Aos que acenaram a bandeira da chegada à meta final: Natércia Joaquim, Fátima Lapa, Cristina Nunes, catalisadoras de mudança e incentivadoras, o meu agradecimento.

Natércia um imenso obrigado pela coragem e dedicação, que com teu exemplo diário de humildade e bem-fazer perseverante, foram a base necessária para eu chegar a ser um investigador e uma pessoa com valores. Fátima minha querida mana por toda a vida, obrigado pela tua Fé em mim, por estares sempre disponível com comentários enriquecedores e animar-me salvando-me de qualquer desistência.

Cristina, pela tua orientação e por seres uma sombra tão brilhante e uma ótima companheira e tutora desta minha viagem. Por teres confiado em mim, orientando-me pacientemente e transmitindo teu saber em todos os momentos, tanto profissionalmente como pessoalmente. Graças a ti aprendi a reconhecer o caminho nesta investigação rigorosa em Ciências Sociais e Humanas.

Por último agradeço à Administração Regional de Saúde do Algarve e ao Centro Hospitalar do Algarve - Hospital de Faro, a oportunidade que me foi dada de desenvolver meu doutoramento como funcionário da Administração Central.

Não queria terminar esta apresentação sem expressar o meu mais profundo agradecimento a todos aqueles que de qualquer outra forma contribuíram para a realização desta tese de doutoramento.

Bem hajam

Resumo

Conhecer as perspetivas dos utentes, familiares e profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é de grande importância para delinear estratégias de melhoria da prestação de cuidados à população com dependência. Neste trabalho foram realizados 6 estudos com o objetivo de aprofundar o conhecimento sobre a RNCCI do Algarve, tendo sido incluídos 152 utentes, 37 profissionais, 211 Cuidadores Informais (CI).

De modo geral, conclui-se que:

1) Os utentes das Unidades de Média Duração consideram a falta de suporte familiar e a perda de autonomia as razões do internamento e realçam a necessidade de ajuda de terceiros no domicílio, de melhoria da qualidade dos serviços e de alterações no domicílio adequadas à sua capacidade funcional. As redes de suporte social dos utentes das unidades da RNCCI são compostas maioritariamente por familiares. Os utentes apresentaram auto-perceção e satisfação com a saúde razoáveis estando a necessidade de suporte social negativamente associada algumas dimensões da Qualidade de Vida (QV). Os utentes apoiados pelas Equipas de Cuidados Domiciliários (ECCI) perceberam maior necessidade e satisfação no apoio emocional. A satisfação com o suporte emocional correlaciona-se com melhor QV.

2) Os CI de utentes das unidades de internamento da RNCCI reportaram níveis satisfatórios de QV apesar de apresentarem níveis elevados de sobrecarga. Idade, sexo feminino, baixo nível socioeconómico, viver sozinho, maior duração dos cuidados prestados e cuidar do conjugue, associam-se com maior sobrecarga e pior QV. Os CI de utentes apoiados pelas ECCI reportaram níveis elevados de sobrecarga e pior QV quando prestam cuidados mais horas diárias e realizam esta tarefa há mais anos.

3) Os profissionais das Unidades de Longa Duração identificaram défices de respostas sociais adequadas às necessidades dos utentes, de ofertas de trabalho e de preparação académica; destacaram o bom ambiente de trabalho e a autonomia profissional.

Abstract

Knowing the perspectives of users, families and professionals of the National Network of Integrated Continuous Care (RNCCI) is of great importance to design strategies to improve care to the population with dependence. This work carried out six studies in order to increase the knowledge on the Algarve' RNCCI, included 152 users, 37 professionals, 211 Informal Caregivers (CI).

In general, it is concluded that:

1) Users of Rehabilitation Units consider the lack of family support and the loss of autonomy the main reasons for hospitalization and highlight the need for help at home, for improving the quality of services and for changes in household to adapted to their functional ability. The networks of the RNCCI Units users' social support are composed mainly by family members. Users had reasonable self-perception and satisfaction with their health. The need for social support was negatively associated with some dimensions of quality of life (QoL). Users supported by the Home Care Teams (ECCI) report greater need and satisfaction in emotional support. Satisfaction with emotional support correlates with better QoL.

2) The CI of Inpatient Units users reported satisfactory levels of QoL, despite having high burden levels. Age, female gender, low socioeconomic status, living alone, longer duration of care and care for the spouse, are associated with increased burden and worse QoL. The CI of users supported by the ECCI reported high levels of burden and worse QoL when providing more hours of daily care and when performing this task more years.

3) Professionals of Long-stay Units identified deficits in appropriate social answers to user needs, in job offers and in academic preparation; they also highlighted the good working environment and professional autonomy.

Índice Geral

1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Contextualização do estudo	1
1.2. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	3
1.2.1. Contexto populacional.....	3
1.2.2. Organização da RNCCI - Articulação entre a Saúde e a Segurança Social	4
1.2.3. Estrutura da RNCCI.....	11
1.2.4. RNCCI no Algarve.....	14
1.3. Qualidade de Vida.....	16
1.3.1. Conceito de Qualidade de Vida.....	16
1.3.2. Fatores que influenciam a QV.....	20
1.4. Suporte Social.....	22
1.4.1. Conceito de Suporte Social.....	22
1.4.2. Redes de Suporte/Apoio Social.....	26
1.4.3. Família como Suporte Social.....	29
1.5. Sobrecarga do Cuidador Informal.....	30
1.5.1. Conceito de Cuidador Informal.....	30
1.5.2. A família no contexto informal de cuidados.....	32
1.5.3. Perfil e desempenho ocupacional dos cuidadores Informais.....	35
1.5.4. Fatores desencadeantes de Sobrecarga do CI.....	36
1.6. Perspetivas dos profissionais de saúde/satisfação com o desempenho ocupacional.....	42
1.6.1. Razões de satisfação no Trabalho.....	43
1.6.2. Multidisciplinaridade no desempenho profissional.....	46
2. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO.....	49
3. ESTUDOS.....	51
3.1. Estudo 1 - Unidade Cuidados Continuados Média Duração e Reabilitação do Algarve: Perspetivas dos Utentes.....	51
3.2. Estudo 2 - Unidades cuidados continuados de longa duração e manutenção do algarve: perspetivas dos profissionais.....	65
3.3. Estudo 3 - Qualidade de Vida e Suporte Social dos Utentes da Rede Cuidados Domiciliários.....	75
3.4. Estudo 4 - Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes internados nas unidades de cuidados continuados do Algarve.....	92
3.5. Estudo 5 - Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes das unidades de cuidados domiciliários do Algarve.....	114
3.6. Estudo 6 - Dimensões da Qualidade de vida e apoio social dos pacientes hospitalizados nas unidades de assistência à saúde do Algarve.....	139

4. DISCUSSÃO.....	161
5. CONCLUSÕES.....	179
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	183

Índice de Tabelas

Tabela 1.1 Índice de Envelhecimento no território nacional.....	4
Tabela 1.2. Serviços e Unidades específicas da RNCCI	11
Tabela 1.3. Tipologia das unidades de Internamento	12
Tabela 1.4. Implementação da RNCCI no território de Portugal Continental	13
Tabela 3.1. Análise de Conteúdo das Razões do Internamento.....	55
Tabela 3.2. Análise de Conteúdo dos Motivos de Satisfação no Internamento	56
Tabela 3.3. Análise de Conteúdo dos Motivos de Insatisfação no Internamento.....	57
Tabela 3.4. Análise de Conteúdo das Vivências Significativas na Retoma de Independência Resultante do Internamento	58
Tabela 3.5. Análise de Conteúdo das Necessidades Futuras no Regresso a Casa.....	59
Tabela 3.6. Caracterização da Amostra nas Correlações entre as Dimensões do SS e Domínios da QV	82
Tabela 3.7. Caracterização da Amostra nas Correlações entre a Faixa Etária e o NIF nas AVD com as Dimensões do SS e os Domínios da QV	83
Tabela 3.8. Caracterização dos Cuidadores informais, por tipologia da unidade de internamento.....	99
Tabela 3.9. Comparação de médias entre a sobrecarga e a qualidade de vida nos cuidadores segundo as tipologias de UCCI do Algarve.....	100
Tabela 3.10. Correlações entre a sobrecarga e os domínios da qualidade de vida do cuidador.....	101
Tabela 3.11. Estatísticas das relações entre as características do CI e a Sobrecarga	104
Tabela 3.12. Estatísticas das relações entre as características do CI e a QV	105
Tabela 3.13. Caracterização dos cuidadores informais de utentes da RNCCI Algarve	121
Tabela 3.14. QV e Sobrecarga dos CI de utentes da RNCCI Algarve	123
Tabela 3.15. Correlações entre a sobrecarga e os domínios da qualidade de vida do cuidador.....	124
Tabela 3.16. Relações entre a sobrecarga e as características do cuidador Informal	127
Tabela 3.17. Estatísticas das relações entre as características do CI e a QV	129
Tabela 3.18. Caracterização sociodemográfica dos utentes, por tipologia da unidade de internamento.....	144

Tabela 3.19. Comparação da rede de apoio segundo a tipologia de UCCI do Algarve	148
Tabela 3.20. Correlações entre o suporte social e os domínios da qualidade de vida	149
Tabela 3.21. Comparação do apoio social e qualidade de vida dos utentes segundo a tipologia de UCCI do Algarve	150
Tabela 3.22. Correlações entre as características do utente, AS e a QV.....	151

Abreviaturas e Siglas

ACASO – Associação Cultural de Apoio Social de Olhão

ACES – Agrupamento Centros de Saúde

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

ARS – Administração Regional de Saúde

AS – Apoio Social

ASSIS – Arizona Social Support Interview Schedule

AVD – Atividades da Vida Diária

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CI – Cuidador informal

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ECCI – Equipa Cuidados Continuados Integrados

ECL – Equipa de Coordenação Local

ECR – Equipa de Coordenação Regional

EGA – Equipas de Gestão de Alta

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNS – Plano Nacional de Saúde

PNSPI – Plano Nacional de Saúde e Programa individual

QV – Qualidade de Vida

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SCM – Santa Casa da Misericórdia

SS – Suporte social

UC – Unidade de Convalescença

UCC – Unidade de Cuidados Continuados

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI – Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

1. Introdução

1.1. Contextualização do estudo

O envelhecimento da população é provavelmente o fenómeno social mais importante do início do presente século, gerador de debates sobre o tema ao nível do discurso político e social. Kofi Annan, sétimo secretário-geral da Organização das Nações Unidas, laureado com o Nobel da Paz em 2001, ao inaugurar o Ano Internacional das Pessoas Idosas a 1 de Outubro de 1998, proferiu *“Estamos no meio de uma revolução silenciosa que transcende a demografia, com importantes repercussões económicas, sociais, culturais, psicológicas e espirituais”*.

Portugal, à semelhança de outros países industrializados, sobretudo da Europa, confronta-se com estas alterações demográficas, o que vem impor aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios complexos. Por outro lado, esta realidade coloca também aos profissionais de saúde responsabilidades acrescidas, exigindo intervenções adequadas às necessidades da população dependente e idosa, o que torna especialmente importante a sua sensibilização e preparação para um eficaz desempenho das suas funções, de forma a contribuir para melhorar a qualidade de vida (QV) da população.

O envelhecimento da população modifica as características da procura de cuidados, pela presença de patologias múltiplas, sobretudo de expressão crónica. Neste contexto, proliferam os internamentos prolongados – Institucionalização – devido ao elevado grau de dependência funcional que caracteriza esta população e pela incapacidade da família para prestação de cuidados ao idoso dependente. Por outro lado, a experiência de cuidar de um utente em casa tem-se tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias (Girardon-Perlini, 2005), sendo o domicílio visto como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crónicas podem alcançar uma boa QV.

Os fatores que determinam e influenciam o estado de saúde e a QV de uma população são dinâmicos, sistémicos e complexos, e as exigências sociais para com a saúde, e para com os serviços prestadores de cuidados de saúde, são crescentes.

Estes aspetos, aliados à melhoria das condições sociais e de saúde, bem como o desenvolvimento técnico-científico e uma maior literacia em saúde, criam novas expectativas e novas metas de desenvolvimento. Os sistemas de saúde constituem, cada vez mais, um elemento central de proteção social e redução das iniquidades, dando um contributo da maior importância para a coesão, a justiça e bem-estar social. Neste quadro devem incluir-se também outros sectores governamentais e não-governamentais fora da saúde, bem como organizações nacionais e internacionais com a missão de melhorar o estado de saúde das nações e que contribuem no mesmo sentido.

Em Portugal, surge em 2004 o novo Plano Nacional de Saúde (PNS), com especial foco na criação de uma Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com o objetivo de aumentar os níveis de eficiência dos hospitais de agudos, e orientando clinicamente os doentes para as unidades ou equipas vocacionadas para cuidados adequados.

Em 2006 é efetivada a criação da RNCCI (Decreto Lei nº 101/2006 de 6 de Junho), que tem vindo a crescer e atualmente se expande por todo o território nacional, sendo que o Algarve surge como o quinto distrito com maior número de Unidades Cuidados Continuados (UCC). Tendo em conta a importância deste novo modelo organizacional de prestação de cuidados, na promoção da saúde e qualidade de vida QV das populações, surge este trabalho, que, ao caracterizar a realidade regional quanto às perspetivas dos familiares, utentes e profissionais de saúde das UCC, pretende contribuir com informação relevante que permita o enriquecimento das políticas de saúde e implementação de estratégias de intervenção mais apropriadas nesta região.

Esta caracterização é, neste trabalho, necessariamente precedida de uma revisão da literatura sobre o tema, onde se abordam os conceitos gerais em torno dos cuidados continuados, satisfação profissional, QV, suporte social (SS) e sobrecarga dos cuidadores informais.

1.2. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

1.2.1. Contexto populacional

Como já foi referido atrás, a RNCCI surge num contexto do envelhecimento populacional, em que o número de pessoas dependentes tem vindo a aumentar. O índice de dependência total (número de jovens + número de idosos) aumentou de 48% em 2002 para 49% em 2007, sendo este valor o resultado de duas evoluções opostas: ligeira redução do índice dependência de jovens e aumento do índice dependência de idosos.

Portugal ocupa o 3º lugar (29,1%) nos países da Europa, seguido da Suécia com 29,5% e da Alemanha que ocupa o 1º lugar com 31,3%, no índice de dependência de idosos (PORDATA, 2013).

Aliás, o envelhecimento da população representa um dos fenómenos demográficos mais preocupantes das sociedades modernas do século XXI. Este fenómeno tem marcadamente reflexos de âmbito socioeconómico com impacto no desenho das políticas sociais e de sustentabilidade, bem como alterações de índole individual através da adoção de novos estilos de vida. Os dados mais recentes, relativos ao ano de 2013 indicam que o índice de envelhecimento do país é de 133,5, o que significa que Portugal tem hoje mais população idosa do que jovem (PORDATA, 2013). Na tabela 1.1 apresenta-se a distribuição do índice de envelhecimento (relação entre a população idosa - pessoas com 65 anos ou mais e a população jovem entre os 0 e os 14 anos) pelo território nacional e ilhas, nos anos de 2001 e 2013, verificando-se um crescimento acentuado em todas as regiões. Em 2013 a região com valores mais altos foi o Alentejo, seguido pelas zonas Centro e Algarve.

Em 2011, Portugal apresentava cerca de 15% da população no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% da população com 65 ou mais anos de idade. Entre 2001 e 2011 verificou-se uma redução da população jovem (0-14 anos de idade) e da população jovem em idade ativa (15-24 anos) de, respetivamente 5,1% e 22,5%. Em contrapartida, aumentou a população idosa (com 65 anos ou mais), cerca de 19,4%, bem como o grupo da população situada entre os 25-64 anos, que cresceu 5,3% (INE, 2011).

As Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira são as que apresentam uma maior percentagem da população no grupo etário mais jovem; respetivamente 17,9% e 16,4% da população encontram-se no grupo etário dos 0-14 anos, seguidas pelas regiões de Lisboa, Norte e Algarve com, respetivamente, 15,5%, 15,1% e 14,9%. No lado oposto, as regiões do Alentejo e Centro são as mais envelhecidas, com uma percentagem da população com 65 anos ou mais a rondar os 24,3% e 22,5%, respetivamente (tabela 1.1).

Tabela 1.1 Índice de Envelhecimento no território nacional

Territórios	Anos	Índice de envelhecimento	
		2001	2013
Portugal		101,6	133,5
Continente		103,8	136,4
	Norte	79,4	122,0
	Centro	129,2	167,4
	Lisboa	102,2	123,8
	Alentejo	161,9	178,9
	Algarve	126,3	129,8
Região Autónoma dos Açores		60,1	75,0
Região Autónoma da Madeira		71,4	92,8

(Pordata, 2013)

1.2.2. Organização da RNCCI - Articulação entre a Saúde e a Segurança Social

Em Abril de 2005, a Resolução nº 84/2005 do Conselho de Ministros define, com base na política de saúde integrada no PNS 2004-2010, os princípios de estruturação dos cuidados de saúde a pessoas idosas e dependentes e é criada a Comissão para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde.

As pessoas idosas em risco acrescido, ou em situação transitória instalada de dependência, requerem uma particular atenção por parte dos serviços de saúde e

sociais, em termos de organização de cuidados de controlo e de recuperação global, através de respostas integradas especialmente adequadas, as quais obrigam a uma revisão do paradigma da abordagem curativa dos serviços de saúde e das formas mais tradicionais de apoio social (PNSPI, 2006).

Os modelos de organização tradicionais assentes nos cuidados de saúde primários (CSP) e nos cuidados de saúde diferenciados, não têm conseguido responder de forma global e com eficácia às necessidades crescentes nesta emergente área de atividade. Segundo Nogueira (2009), uma das tipologias de cuidados mais frequente nos países europeus e da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), conhecida na literatura por cuidados de longa duração (*long-term care*), caracteriza-se por incluir uma gama variada de serviços, quer de saúde quer de âmbito social, orientados para a prevenção, para o tratamento da doença crónica e para a reabilitação. Como o próprio nome indica, são normalmente de longo prazo e podem ser prestados por diferentes organizações públicas e privadas, com ou sem fins lucrativos.

O termo cuidados intermédios (*intermediate care*) também tem vindo a ser utilizado para integrar serviços nesta área. É entendida como uma tipologia de cuidados que se situa entre os que são prestados em hospitais (situações de doença aguda) e os que são prestados nos cuidados primários ou instituições de apoio social. Segundo Nogueira (2009), esta compreende uma gama de serviços que visa facilitar a transição do hospital para domicílio e permitir evoluir da dependência para a independência funcional. Estamos perante cuidados que visam fundamentalmente reabilitar e ajudar à recuperação global de saúde.

Deste modo, surge a RNCCI, novo modelo organizacional criados pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que visa prestar os cuidados adequados, de saúde e apoio social, a todas as pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. A RNCCI, que se constitui como um novo modelo organizacional criado pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas novas respostas promovem a

continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

São objetivos da RNCCI a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra. Assim, os objetivos específicos da RNCCI incluem:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e QV;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;
- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos (Dec. Lei nº 101/2006 de 6 de Junho).

Em termos de organização, a coordenação da Rede processa-se a nível nacional, em colaboração com equipas de coordenação operativa a nível regional e local.

Por outro lado a referenciação pode ser feita pelas equipas de gestão de altas (EGA) dos hospitais integrados no Serviço CSP de Saúde Primários. As EGA constituem equipas multidisciplinares cuja principal missão consiste em preparar e gerir as altas dos doentes que requerem continuidade de cuidados e seguimento dos seus

problemas, sejam de saúde e/ou sociais, quer no domicílio, quer nas unidades disponíveis na Rede.

A RNCCI possui como objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, ou seja, todos os cidadãos que se encontrem em alguma das seguintes situações de dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro; dependência funcional prolongada; idosos com critérios de fragilidade; incapacidade grave, com forte impacto psicossocial; doença severa, em fase avançada ou terminal têm acesso a este serviço integrado em instituições públicas ou privadas que prestam cuidados continuados.

Foi neste quadro que surgiram as diversas tipologias de cuidados, assentes numa diversidade de prestadores, envolvendo no planeamento e na sua operacionalização o Ministério da Saúde e da Segurança Social, baseadas num modelo de intervenção integrado, articulado e descentralizado. Posteriormente foi criada uma estrutura de missão, a Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), ora extinta, com funções de coordenação da rede, de elaboração de propostas de planos de desenvolvimento anuais e plurianuais dos CCI em Portugal e de preparação do modelo de contratualização a estabelecer com as entidades prestadoras. A UMCCI visa garantir e monitorizar o funcionamento da Rede de acordo com os objetivos e o modelo de organização e intervenção propostos.

Na arquitetura da Rede e no modelo de referenciação e de gestão, foi criado um inovador gradiente de serviços, desde a alta do hospital, até ao domicílio dos doentes, garantindo a continuidade do seu tratamento, a sua recuperação funcional e a sua reinserção, em unidades de internamento alternativas ao hospital, e no domicílio, através da criação nos Agrupamentos Centros de Saúde (ACES), de equipas de cuidados continuados integrados (domiciliários), e sempre que necessário, envolvendo os serviços locais de segurança social. O modelo de intervenção proposto coloca o doente, e os seus cuidadores, no centro da decisão.

Foram criados diferentes tipos de unidades e equipas multidisciplinares e interdisciplinares específicas para prestarem o melhor cuidado de saúde e apoio social. É possível o intercâmbio com os diversos níveis de instituições de saúde e simultaneamente, com os diversos serviços do sistema nacional de segurança social. É

possível também a coordenação entre os diversos sectores e recursos locais para garantir uma melhor integração do indivíduo na sociedade. Existe uma articulação entre as equipas coordenadoras locais com as equipas coordenadoras regionais e ainda estas com as equipas coordenadoras nacionais.

A Rede é constituída por vários tipos de serviços e unidades específicas (Dec. Lei nº 101/2006 de 6 de Junho):

A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por:

a) Unidades de internamento;

b) Unidades de ambulatório;

c) Equipas hospitalares (Equipas de gestão de altas; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos)

d) Equipas domiciliárias (Equipas de cuidados continuados integrados; b) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos).

A referenciação para a Rede é feita através das EGA e das equipas referenciadoras dos CSP, após diagnóstico da situação clínica e da avaliação do grau de dependência do doente. Atualmente a RNCCI é coordenada a nível nacional, pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), cuja função fundamental é a de garantir e monitorizar o funcionamento da RNCCI de acordo com os princípios orientadores fundamentais do modelo e que genericamente se caracteriza por ser integrado e/ou articulado da saúde e da segurança social, ser de natureza preventiva, recuperadora e paliativa. É de esperar que do seu bom desempenho resultem superiores ganhos em saúde e eficiência no conjunto do sistema prestador.

Os recursos financeiros afetos à RNCCI têm a sua origem nas receitas dos Jogos Sociais e no Orçamento do Estado. Em Março de 2006 foi estabelecido pelo Decreto-Lei nº 56, de 15 de Março, que 16,6% dos resultados líquidos da exploração daqueles jogos seria atribuída ao Ministério da Saúde para ações previstas no PNS, nomeadamente para projetos do Alto Comissariado da Saúde, que incluía, entre outros, cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de

dependência. Na distribuição inicial de recursos, em 2007, a fatia principal foi atribuída ao desenvolvimento dos Cuidados Continuados.

Numa fase inicial a implementação no terreno da RNCCI foi corporizada através de experiências piloto, permitindo testar a robustez e a sustentabilidade do modelo e dos seus instrumentos, recursos e organização, assim como a capacidade de responder a cada realidade regional. A evolução no último triénio e a atual situação indicam uma evolução crescente na oferta de camas nas unidades de internamento e com crescente melhoria nos níveis de cobertura territorial. Até final de 2008 tinham sido estabelecidos acordos com 149 instituições, apresentando uma distribuição por entidade prestadora que, como seria de esperar, dá um importante peso às Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), e nestas às Misericórdias. Em Agosto de 2009 já tinham sido estabelecidos 177 acordos.

O impacto do envelhecimento da população, a mudança do perfil de patologias, as situações de dependência e de fragilidade, com grande necessidade de apoio social e familiar e a mudança do perfil das famílias em cujo seio eram apoiados os mais velhos, os dependentes e os mais vulneráveis, criaram problemas acrescidos de suporte e adequação de respostas diferentes das que tradicionalmente têm sido oferecidas (hospitais/centros de saúde/lares) e levantam desafios relativos à necessidade de mudança no modelo dos cuidados prestados aos cidadãos. A consciência desta nova realidade portuguesa e de toda a Europa fez emergir insuficiências dos Sistemas Social e de Saúde ao nível da adequação dos cuidados necessários nas situações de dependência, numa sociedade em mudança. Deste modo, evidenciou-se um conjunto de carências que requerem respostas novas e diversificadas, as quais conduzem simultaneamente à reorganização do sistema de saúde e a novas políticas sociais. Garantir a continuidade e a adequação das intervenções ao nível da saúde e do apoio social são algumas das questões prioritárias face aos novos desafios no atual contexto sociodemográfico europeu.

Os diferentes níveis de resposta num sistema de saúde e de apoio social devem ser planeados de forma articulada, desde logo com partilha de informação, que garantam a sua continuidade até aos cuidados integrados. Estas respostas, se orientadas para a promoção da autonomia do indivíduo, abrem caminho para o seu regresso ao domicílio. O Doente, o Sistema e a Comunidade devem ser encarados

como um todo. Qualquer pessoa tem de poder aceder aos cuidados necessários, no tempo certo, no local certo e pelo prestador mais adequado. Mas quais são os cuidados necessários, quais são o tempo e o local certo e quem é o prestador mais adequado?

Os serviços prestados no âmbito dos Cuidados Continuados Integrados devem considerar as preocupações relativas aos utentes, às famílias, aos profissionais de saúde e sociais e aos próprios sistemas de saúde e social. Devem ser concebidos de modo a complementar os cuidados prestados em sede de medicina curativa (hospitais e/ou centros de saúde), potenciando os seus resultados através da Reabilitação e da Manutenção. Se com a primeira conseguimos devolver o utente à sua vida social normal, pela segunda conseguimos evitar deterioração e agravamento de uma situação de fragilidade, só por si comprometedora da autonomia da pessoa.

A disponibilização de cuidados sociais e de saúde, de qualidade, aos cidadãos mais frágeis e em situação de dependência levanta problemas complexos. Se é desejável manter as pessoas em situação de dependência na comunidade, com ajuda de cuidadores formais ou informais, muitas vezes é impossível fazê-lo, devido a condicionantes familiares ou logísticos inultrapassáveis, sem prejuízo para o próprio. É então que se tornam necessárias as unidades de internamento.

Assim, a RNCCI articula-se com a área hospitalar, com os CSP, com o sector social e com os doentes, indivíduos e famílias, para o desenvolvimento de respostas conjuntas, personalizadas, em continuidade e complementaridade. O modelo adotado visa ser integral e integrado, interdisciplinar, inserido na comunidade, equitativo e sustentável, com melhor utilização dos recursos, e cumpridor dos princípios da qualidade.

Os benefícios imediatos são a adequação dos cuidados, a redução da permanência de doentes crónicos no hospital, com o conseqüente aumento de camas disponíveis para internamento de doentes agudos, uma maior eficiência e a diminuição de custos totais. O desenvolvimento da Rede é um processo de evolução gradual com três fases predefinidas, de implantação e crescimento, que se estendem até 2016. A 1ª, atingida em 2008, com a implementação de um terço das respostas às necessidades identificadas; a 2ª, no ano 2012, visando cobrir dois terços das necessidades neste nível de cuidados e, em 2016, então, poder-se-á prever a

cobertura de 80% das necessidades da população portuguesa em situação de dependência. Desta forma, o ano de 2016 é a meta para a plena concretização desta inovadora e abrangente intervenção: a *RNCCI*.

1.2.3. Estrutura da RNCCI

Foram criados diferentes tipos de unidades e equipas multidisciplinares e interdisciplinares específicas para prestarem o melhor cuidado de saúde e apoio social. É possível o intercâmbio com os diversos níveis de instituições de saúde e simultaneamente, com os diversos serviços do sistema nacional de segurança social. É possível também a coordenação entre os diversos sectores e recursos locais para garantir uma melhor integração do indivíduo na sociedade. Existe uma articulação entre as equipas coordenadoras locais com as equipas coordenadoras regionais e ainda estas com a equipa coordenadora nacional. Esta Rede é constituída por vários tipos de serviços e unidades específicas (Dec. Lei nº 101/2006 de 6 de Junho), conforme indicado na tabela 1.2.

Tabela 1.2. Serviços e Unidades específicas da RNCCI

Serviços
Equipas hospitalares <ul style="list-style-type: none">• Equipas de gestão de altas• Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos
Equipas domiciliárias <ul style="list-style-type: none">• Equipas de cuidados continuados integrados;• Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos
Unidades
Unidades de internamento <ul style="list-style-type: none">• Unidades de Convalescença (UC)• Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR)• Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM)• Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)
Unidades de Ambulatório <ul style="list-style-type: none">• Unidades de Dia e Promoção da Autonomia

No presente estudo foram objeto de intervenção as UC, UMDR, ULDM e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) Domiciliários. Na tabela 1.3 faz-se

a breve descrição das UCC, âmbito de intervenção de cada uma, destinatários e tempo máximo de permanência em cada uma.

Tabela 1.3. Tipologia das unidades de Internamento

Descrição	Âmbito de intervenção	Destinatários	Tempo de permanência
Unidades de Convalescença (Independentes ou integradas num hospital de agudos)	Tratamento e supervisão clínica e de enfermagem de forma continuada e intensiva, bem como de cuidados de reabilitação, na sequência do internamento hospitalar.	Reabilitação e rápida reintegração dos seus utentes que necessitem de cuidados de saúde e reabilitação, no seu contexto de vida e em condições da maior autonomia possível.	Até 30 dias
Unidades de Média Duração e Reabilitação	Prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico; tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com patologia específica.	Pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável, que necessitem de cuidados de saúde, apoio social e reabilitação que, pela sua frequência ou duração, não podem ser prestados no domicílio.	30 e 90 dias seguidos
Unidades de Longa Duração e Manutenção	Prestação de cuidados que previnam e retardam o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida aos utentes.	Pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.	Período superior a 90 dias consecutivos. Pode proporcionar o internamento, por período inferior, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.
Unidades de Cuidados Paliativos	Acompanhamento, tratamento e supervisão clínica de cuidados de conforto, não curativos	Pessoas com situação clínica complexa e de sofrimento decorrente de doença grave e/ou avançada, incurável e progressiva	Não definido

(Dec. Lei nº 101/2006, de 6 de Junho)

O objetivo da Reabilitação em cuidados continuados é o de atingir/manter um nível de funcionalidade adequado a cada indivíduo e minimizar a percentagem de dependência através de um plano de intervenção planeado com o utente. O modelo de avaliação e intervenção encontra-se na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), um importante quadro de referência. A intervenção e o estabelecimento de resultados centrados no utente devem refletir o controlo dos sintomas, a capacidade de realizar atividades diárias, e a performance para o exercício e melhoria da QV.

A RNCCI está hoje implementada ao longo de todo o território de Portugal Continental (tabela 1.4).

Tabela 1.4. Implementação da RNCCI no território de Portugal Continental

Distritos	UC	UMDR	ULDM	UCP	Total
Viana do Castelo	3	2	2	0	7
Vila Real	1	5	5	1	12
Braga	5	4	10	1	20
Bragança	1	2	6	1	10
Porto	7	12	12	2	33
Aveiro	3	7	7	0	17
Viseu	1	4	9	1	15
Guarda	2	3	4	1	10
Coimbra	4	9	14	1	28
Leiria	2	6	6	0	14
Castelo Branco	1	3	4	0	8
Santarém	1	5	8	0	14
Portalegre	1	1	6	1	9
Lisboa	4	4	6	4	18
Setúbal	1	5	8	2	16
Évora	4	4	4	1	13
Beja	2	2	4	2	10
Faro	4	4	8	1	17

(RNCCI, 2012)

1.2.4. RNCCI no Algarve

A ACSS divulgou recentemente o relatório de implementação e monitorização da RNCCI, que aponta o Algarve como a região que tem dado melhor resposta na área dos Cuidados Continuados Integrados. Segundo o relatório em causa, o Algarve é a região que regista a maior percentagem de população assistida, cerca de duas vezes e meia acima da média nacional, com destaque para a assistência aos utentes com mais de 65 anos. Analisados os valores acumulados desde o início da RNCCI, a tendência de crescimento mantém-se, verificando-se que o Algarve entre 2006 e 2012 foi a Região do país que deu resposta a uma maior percentagem da sua população, tendo prestado assistência a um total de 15 537 utentes.

Do total de utentes referenciados por região, o Algarve referenciou 44,3% em 2011 e 53,1% em 2012 dos seus utentes, pelas equipas de cuidados continuados integrados, sendo a região do País com maior percentagem de referenciação para esta tipologia, cumprindo assim um dos objetivos específicos da RNCCI que é a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade, ou em risco de a perder, no domicílio, através do apoio e prestação de cuidados dos profissionais de saúde das ECCI.

A Região do Algarve tem apostado, de forma sustentada e rigorosa, no reforço destas equipas, existindo atualmente trinta e duas equipas (sendo uma delas de suporte em Cuidados Paliativos), distribuídas pelas Unidades de Cuidados na Comunidade dos 3 ACES (Barlavento, Central e Sotavento), que abrangem todo o território e prestam cuidados em todos os concelhos, salienta a Administração Regional de Saúde (ARS) Algarve (Algarlife, 2013).

O Algarve desde o início que foi contemplado com esta Rede, numa primeira fase ao nível dos Cuidados Continuados no domicílio e, posteriormente em 2006/2007, a requalificação e ampliação de algumas das antigas Unidades de internamento dos Centros de Saúde de Vila Real de Santo António, Tavira, Loulé, Albufeira e Silves disponibilizando 98 camas. Como em todas as regiões o Algarve também possui uma Equipa de Coordenação Regional (ECR) - este está dividido em três partes (Sotavento, Central e Barlavento), cada uma possuindo uma Equipa de Coordenação Local (ECL), constituída por um Técnico de Serviço Social, uma Enfermeira e um Médico que

trimestralmente realiza auditorias às unidades com o intuito de seguir o funcionamento de cada unidade. Estas auditorias são feitas com base numa grelha de acompanhamento à unidade. Simultaneamente foram criadas 432 camas de internamento na Região, divididas pelas diversas tipologias, destinadas a cuidados continuados a pessoas dependentes. Na tabela 1.5, apresentamos o número de camas das unidades em funcionamento na região algarvia, à data de 30/06/2014.

Tabela 1.5. Unidades da RNCCI da Região do Algarve/Prestadores

Tipologia	Unidades	Prestadores	Nº Camas
Convalescença	AL-Vita	PRO-FN (<i>Privado</i>)	30
	Loulé	Centro Hospitalar do Algarve (<i>EPE -Entidade Publica Empresarial</i>)	20
	Portimão	SCM de Portimão (<i>Misericórdia</i>)	19
	Total		69
Paliativos	Portimão	Centro Hospitalar do Algarve (<i>EPE- Entidade Publica Empresarial</i>)	10
	Total		10
Média Duração e Reabilitação	Al-Vita	PRO-FN (<i>Privado</i>)	30
	Olhão	ACASO (<i>IPSS</i>)	28
	Portimão	SCM de Portimão (<i>Misericórdia</i>)	26
	Tavira	Cruz Vermelha Portuguesa - Deleg. Tavira <i>ONG (Organização não Governamental)</i>	20
	Total		104
Longa Duração e Manutenção	Albufeira	Fund. António Silva Leal (<i>Fundação</i>)	20
	Algoz	Quinta S. Sebastião (<i>Privado</i>)	45
	Estômbar	SCM de Estômbar (<i>Misericórdia</i>)	32
	Faro	SCM de Faro (<i>Misericórdia</i>)	30
	St. Cat. da Fonte do Bispo	Cruz Vermelha Portuguesa - Deleg. Tavira <i>ONG (Organização não Governamental)</i>	33
	Silves	SCM de Silves (<i>Misericórdia</i>)	20
	Vila Real St. Ant.	SCM de V. R. St. António (<i>Misericórdia</i>)	18
	Loulé	SCM de Loulé (<i>Misericórdia</i>)	21
	Milreu – Estoi	Fund. Algarvia de Desenvolvimento Social <i>(Fundação)</i>	40
	Azinhal	ABESFA (<i>IPSS</i>)	30
	Aljezur	Casa da Criança do Rogil (<i>IPSS</i>)	25
	Total		314
	Total		497

(ARS-Algarve, 2014)

O aumento do número de idosos, bem como a maior longevidade do ser humano, não devem ser considerados um problema, pois são conquistas decorrentes do processo de envelhecimento social. Cabe, pois, à sociedade criar condições para que o homem, ao viver mais tempo, possa usufruir de melhores condições de vida, considerando as alterações do processo de envelhecimento.

No entanto, são muitas as dificuldades enfrentadas pelos idosos no decorrer da velhice, sendo que várias delas como a QV são decorrentes da fragilidade e vulnerabilidade próprias do estado fisiológico.

1.3. Qualidade de Vida

A forma como cada um se vê e se sente inserido, com as suas características, são fundamentais na sua interação com o meio em que vive, na obtenção da QV desejada. Deste modo, a história de vida, o sistema de valores e contexto social são fatores determinantes para um envelhecimento bem-sucedido (Sequeira, 2007).

1.3.1. Conceito de Qualidade de Vida

O conceito de QV generalizou-se após o término da II Grande Guerra Mundial. Começou por ser utilizado num contexto social e político, fazendo frequentemente referência às condições de trabalho, e ao desenvolvimento económico. Segundo o Grupo de QV da Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é definida pela forma como o indivíduo vê a sua posição na vida, tendo em conta a sua cultura e de acordo com os sistemas de valores da sociedade em que vive, considerando também os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1998), já para Paúl, Fonseca, Martin, & Amado (2005), a QV é entendida como um conceito multidimensional que engloba critérios objetivos e mensuráveis, como funcionamento fisiológico ou a manutenção das Atividades de Vida Diária (AVD), enquanto para Ribeiro (2001), a QV depende do bem-estar, ao gozar a vida a pessoa já sente bem-estar e alguma QV. A QV só se torna possível se a pessoa além de obter os recursos

objetivos se sentir subjetivamente feliz. Torna-se importante que o utente dependente perceba que os seus familiares se interessam, aumentando a sua QV e o seu bem-estar, havendo envelhecimento bem-sucedido (Rolim & Forti, 2004).

É necessário que os sistemas de saúde sejam capazes de reconhecer as necessidades dos utentes e respondam de forma a diminuir o sofrimento que lhe está associado, para que possam viver com QV pelo maior tempo possível (Davies & Higginson, 2004). Contudo, viver mais anos não implica melhor QV, pois o processo normal de envelhecimento produz deterioração endógena dos vários órgãos e tecidos e uma consequente limitação progressiva das capacidades do indivíduo, para satisfazer as necessidades básicas com independência e autonomia. Paralelamente ao envelhecimento ocorrem situações patológicas incuráveis/incapacitantes que determinam enorme sofrimento e diminuição da QV (Figueiredo, 2007; Neto, 2002). Segundo Freita, Souza & Oliveira (2006), os idosos não usufruem de uma maior QV, visto que as suas necessidades não são reconhecidas e tratadas devidamente, por outro lado, diz-nos que o envelhecimento deve-se ao processo de melhoramento das oportunidades para a saúde, participação e segurança, visando a QV das pessoas que envelhecem.

Num estudo em Porto Alegre (Brasil), realizado por Fleck *et al.* (2003), sobre a identificação de fatores que permitissem uma boa QV destacou-se entre outros o nível de independência e relações sociais, tal como refere Streit (2005), a QV é a capacidade que o idoso tem de desempenhar as AVD de modo que seja independente e ainda Irwin (1999) e Milne & Williams (2000), dizem-nos que a QV depende da independência tal como das relações familiares e amigos, enquanto Tsang *et al.* (2004), a QV depende tanto da saúde tal como da independência.

Contudo a opinião, sobre os fatores importantes para a QV diferem, para os utentes, o importante é o contacto social, enquanto para os saudáveis o mais importante é a saúde (Puts, 2007). Deps (2003) e Zimmerman (2000) dizem que o contacto social é importante fazendo com que reforce o sentimento de valor pessoal, autoeficácia, entre outros, pois desde que nascemos estamos em contacto com muitas pessoas, desempenhamos vários papéis na sociedade e isso faz-nos sentir importantes. Zimmerman (2000) diz-nos ainda que a família tem de ajudar o idoso a viver melhor,

fazendo com que este não se sinta um peso, mas fazendo-o sentir parte integrante do sistema familiar.

Para Boutique & Santos (2002), a família é raiz da estrutura social e, na velhice, torna-se fonte de estabilidade e de proteção, havendo maior dependência do idoso para com sua família. O sentimento de se sentir ponto de interesse, por parte dos seus familiares, faz com que o idoso aumente a sua QV e o seu bem-estar (Ribeiro, 2001), fazendo também com que se sintam importantes não só para receber ajuda mas também para auxiliar quem necessitar.

Tudo isto faz com que exista uma grande variedade de indicadores para a avaliação da QV das pessoas, que podem ser mais subjetivos ou pelo contrário, mais objetivos, e desta forma mais facilmente quantificáveis (Sequeira, 2007). A mesma compreende simultaneamente aspetos objetivos (que incluem a funcionalidade, competência cognitiva e interação do indivíduo com o meio) e aspetos subjetivos que consiste na perceção, por parte de indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que não lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade (OMS, 2006).

Segundo o estudo de Bowling *et al.* (2003), os domínios considerados importantes para a QV mudam com a idade. Desta forma, pessoas mais jovens dariam mais importância ao trabalho e às finanças, enquanto os idosos julgariam a saúde e a mobilidade como os itens mais importantes para a QV.

Uma das variáveis que tem crescido em importância na área da saúde é a QV que, a OMS define como “a perceção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. É um conceito amplo que abrange e inter-relaciona o meio ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (Fleck, 2000). A definição reflete a natureza subjetiva da QV imersa num contexto cultural, social e meio ambiente e salienta que o importante não é a natureza objetiva do meio ambiente, do estado funcional ou do estado psicológico, ou ainda como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões, mas à perceção do próprio indivíduo.

Num dos estudos mais importantes sobre a QV, realizado por Neri (2005), constatou-se que *"a saúde era a variável que melhor explicava a QV"*. Uma das relações entre estes dois conceitos é a de que a QV é o objetivo e a saúde é o objeto de intervenção, pelo que desta forma intervindo sobre a saúde melhora-se a QV. De facto, a QV é um conceito mais abrangente que o de saúde, e em que a saúde é entendida como um dos recursos pessoais dos indivíduos e um dos indicadores que permite medir a QV (Neri, 2005).

Mas a relação entre estes dois conceitos, nunca foi assim tão claro e nem sempre estiveram claramente definidos para que se pudessem distinguir. A QV começou por ser entendida como um estado de bem-estar mental, físico e social e não somente a ausência de doença ou incapacidade (Ribeiro, 2001) mas esta definição acaba por ser praticamente um decalque da própria definição do estado de saúde, da OMS que data de 1948. Também Chantal (2001) diz que quanto maior a saúde, melhor é a QV, e quanto maior for a QV melhor deverá ser a saúde, e refere que estas duas afirmações apesar de aparentemente contraditórias são verdadeiras, o que demonstra bem a complexidade desta temática.

Afirma Fleck *et al.* (2003) que a avaliação de QV tem vindo a crescer em importância como medida de avaliação de resultados de tratamento em medicina e Inouye, Barham, Pedrazzani & Pavarini, (2010) acrescentam que a QV é reconhecida como fator importante na manutenção da integridade física e mental das pessoas em todas as fases da vida.

Na QV e Bem-estar Subjetivos, à medida que os anos vão passando torna-se imperial proporcionar, a quem envelhece, a melhor QV possível. Segundo a OMS esta QV define-se como a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, constituindo na velhice "um evento determinado por múltiplos fatores, nem sempre fáceis de serem avaliados cientificamente", como por exemplo as condições de saúde, relações sociais e capacidade económica (fatores objetivos) e o bem-estar psicológico e mental (fatores subjetivos).

Os sentimentos de felicidade e de tristeza dos idosos não se alteram com o tempo, o que indica que estes não perdem a vontade de viver nem têm uma satisfação

de viver inferior à dos jovens (Neto, 1999). O bem-estar e a percepção que as pessoas têm desse facto constituem um dos principais aspetos ligados à QV. Estudos concluem que o bem-estar subjetivo não depende unicamente de como uma pessoa se sente fisicamente mas sim naquilo que a sua saúde permite que ela execute (Cruz, 2001). A congruência, o entusiasmo e o humor são os três principais fatores determinantes para o bem-estar subjetivo. Estes três fatores vão de encontro às teorias físico-biológicas, psicológicas e sociológicas do envelhecimento que indicam que o idoso precisa de se adaptar a situações sociais e condições físicas típicas da terceira idade. Assim, a QV e o bem-estar no idoso não é só tido como a ausência de doenças, mas sim de uma avaliação ligada a expectativas sobre o que se espera da velhice e de como se encara a mesma (Cruz, 2001).

1.3.2. Fatores que influenciam a QV

Os níveis de dependência funcional, depressão em idosos sedentários e solidão são fatores de risco para a QV e, por sua vez, a presença de depressão aumenta a probabilidade do desenvolvimento de limitações na atividade e restrições na participação. A percepção individual da saúde, o estado emocional e financeiro, bem como o nível de satisfação com a vida são fatores significativamente associados à depressão (Andrews, 2001).

Outra característica importante da QV é o facto de esta consistir na diferença entre as expectativas pessoais e a experiência atual de cada indivíduo (Ribeiro, 2001). Isto permite-nos concluir que a QV é pois um conceito dinâmico, alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais, ou seja com a experiência e as vivências que se vão tendo ou adquirindo ao longo do tempo (Duarte, 2002; Santos, Santos, Fernandes & Henriques, 2002). O conceito de QV está relacionado à autoestima e ao bem-estar pessoal e abrange uma série de aspetos como a capacidade funcional, o nível socioeconómico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o auto cuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade (Santos *et al.*, 2002), o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive (Bowling *et al.* 2003). É um conceito difícil de ser medido, pois representa uma avaliação única, individual (Fry,

2000). Além disso, os valores de referência do indivíduo podem mudar com o passar do tempo (Carr, Gibson & Robinson, 2001).

Neri (2005) sustenta que o conceito de QV na velhice tem associação direta com a existência de condições ambientais que permitem aos idosos desempenhar comportamentos adaptativos, com a QV percebida e também com o senso de auto eficácia. Segundo este autor, a avaliação subjetiva que cada indivíduo faz da sua funcionalidade é o conteúdo primário da QV percebida. Para as idosas do estudo de Irigaray & Trentini (2009), os itens mais importantes para a QV são os afetos positivos (ter alegria na vida, amor e amizades), a saúde e dispor de recursos financeiros adequados. Embora a saúde não tenha sido o item mais significativo para a QV foi ressaltado como o aspeto mais importante para a melhorar.

Irigaray & Trentini (2009) afirmam que as pessoas idosas saudáveis e doentes diferem quanto aos fatores que mais contribuem para a sua QV. Os doentes afirmam que o contacto social é o fator mais importante e os saudáveis atribuíram à saúde a maior importância. Para a maioria dos idosos, QV significava ter saúde seguindo-se os sentimentos positivos (viver e sentir-se bem, ter alegria de viver e viver em paz, as relações pessoais (familiares e sociais) e alimentação (adequada e de qualidade) o que reforça a ideia de que QV é um conceito multidimensional, podendo ser analisada tanto por parâmetros objetivos como subjetivos (Paskulin, Córdova, Costa & Vianna, 2010).

Num estudo realizado na Nigéria sobre os fatores determinantes da QV nos idosos foi evidenciada a influência de fatores demográficos, saúde e fatores sociais. O estatuto económico e a saúde (incluindo a auto-percepção de saúde e as limitações funcionais) relacionam-se de forma positiva com todos os domínios do WHOQOL-bref (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), sendo a saúde um forte preditor em todos os domínios. O estudo concluiu ainda que a QV diminui com o avançar da idade e os fatores sociais são fortes determinantes de QV em todos os domínios, incluindo no físico em que assume quase a mesma importância que a saúde (Guerreiro, 2009).

Ferreira (2009), num projeto de avaliação de QV em idosos no Brasil, identificou alguns aspetos associados à QV que eram mencionados por todos, tais como; saúde, sociabilidade, SS, atividade física, possibilidade de dar suporte e apoio e sentimento de utilidade.

Em relação à situação socioeconómica é possível verificar que os problemas financeiros reduzem o bem-estar da população idosa (Jakobson, Hallberg & Westergren, 2004). Na realidade, a sociedade discrimina com base na idade, simplificando demasiado as atividades como se as pessoas idosas fossem todas iguais e não tivessem capacidade para participar nouro tipo de atividades mais complicadas. Frequentemente desvalorizam-se as capacidades da pessoa idosa, esquecendo aspetos positivos que a idade comporta, como é o caso dos conhecimentos e experiência adquirida ao longo da vida (Arantes, 2003). Estes conhecimentos e a experiência adquirida podem ser aproveitados como recurso para a comunidade, sendo úteis à sociedade, contribuindo para a integração na sociedade e para manter o seu estado de saúde (Domínguez-Alcón, 1998).

Sobre os idosos portugueses sabe-se que percecionam a sua QV de forma idêntica independentemente do contexto habitacional em que se encontram, ou seja, não existem diferenças significativas na perceção de QV entre os idosos do meio rural, suburbano ou urbano, nem entre os que estão institucionalizados, frequentadores de Centros de Dia e os residentes na comunidade sem estarem associados a qualquer instituição (Ferreira, 2009).

1.4. Suporte Social

Tal como referido anteriormente, o contexto social, nomeadamente o SS, é um dos fatores que tem sido descrito como determinante para a QV dos indivíduos.

1.4.1. Conceito de Suporte Social

É consensual que o SS é um conceito complexo, dinâmico e percecionado de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes. Tem sido muito estudado nas últimas décadas, quer na sua conceptualização, quer na sua aplicação à investigação. No entanto, a diversidade de conceções, o seu grau de abstração, as suas definições, bem como os instrumentos desenvolvidos para a sua avaliação são ainda muito díspares.

Como ser bio-psico-social, o ser humano possui necessidades de variadas ordens, e todos os meios necessários para manter a QV de um indivíduo devem ser tidos como um direito e não como uma ajuda ou boa vontade. Assim, todo o apoio prestado ao indivíduo, quer no seio familiar, quer por outros meios sociais, constitui a rede social em que este está inserido. A rede social refere-se às relações sociais e às suas características morfológicas e transaccionais, sendo que a integração social da pessoa é caracterizada pela forma como as relações sociais estruturam os comportamentos quotidianos e são mobilizadas em cada circunstância específica. Por sua vez, a rede de suporte visa principalmente e concretamente a pessoa, podendo então entender-se SS como o apoio prestado por membros de uma rede social a indivíduos com necessidades, principalmente a nível dos cuidados de saúde e ajuda financeira (Nunes, 2005).

O SS é, atualmente um dos principais conceitos na psicologia da saúde, aliviando o stress em situações de crise, inibindo o desenvolvimento de doenças e quando a doença se manifesta, pode ter um papel positivo na recuperação da saúde (Dunbar, Ford & Hunt, 1998). Segundo Paúl (1991) as redes de SS constituem formas como as ligações humanas se estruturam por forma a proporcionar um apoio a quem mais precisa, principalmente para a manutenção e promoção da saúde das pessoas. Estas redes tornam-se fundamentais, principalmente no apoio a idosos dado que o sentimento de ser amado e valorizado, a pertença a grupos de comunicação e obrigação recíprocas, levam os indivíduos a escapar ao isolamento e ao anonimato.

Segundo Nunes (2011), o SS pode este ser então definido, de um modo grosseiro, como a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós.

Uma das primeiras definições de SS surgiu em 1976 por Cobb que o considerou como a informação disponível ao indivíduo para acreditar que é cuidado, amado, estimado e valorizado, e que pertence a uma rede de comunicação (Ribeiro, 1999). Defende que o SS refere-se aos recursos que estão ao dispor dos indivíduos e unidades sociais (tais como a família) em resposta aos pedidos de ajuda e assistência, propondo que existam algumas dimensões de SS, que consideram importantes para o

bem-estar, sendo elas, o tamanho da rede social, a frequência dos contactos, a necessidade de suporte e por fim a satisfação (Ribeiro, 1999).

A diminuição da natalidade, a nuclearização cada vez mais acentuada do número das famílias que tem cada vez menos filhos, o número de anos de sobrevivência das pessoas com mais de 80 anos a ser cada vez maior proporciona a diminuição dos cuidadores familiares disponíveis (Carvalho, 2005). Tem-se verificado então uma diminuição significativa do tamanho da rede social, sendo que, os cuidadores são em maior número do sexo feminino, isto porque, se verifica desde a etapa da formação do casal que a esposa constitui a principal fonte de suporte no que se refere aos cuidados. Apesar de se esperar que, na nova geração de casais haja a partilha de tarefas, o que se verifica é que as mulheres, apesar de trabalharem na esfera pública, ainda são maioritariamente as responsáveis pelos cuidados. Portanto, a mulher é a principal cuidadora da família em diversas fases da vida (Carvalho, 2005).

Geralmente quando o suporte é prestado pelo sexo feminino trocam mais serviços e cuidados, pelo contrário quando é fornecido pelo sexo masculino, realizam-se mais trocas de bens e recursos financeiros (Carvalho, 2005). Em relação à satisfação, esta está relacionada com a obtenção de certos resultados, no caso do idoso com um certo grau de dependência o resultado esperado é o apoiar e suprir as áreas de maior dependência. É importante que os idosos sintam satisfação com o SS disponível pois este tem um papel importante na redução do mal-estar ou agravamento do efeito do stresse (Ribeiro, 1999).

Deste modo, o SS assume-se como um processo de promoção de assistência e ajuda através de fatores de suporte que facilitam e asseguram a sobrevivência dos seres humanos, tratando-se portanto, de um conceito interativo referente a transações entre os indivíduos, no sentido de promover o bem-estar físico e psicológico (Martins, 2005). Uma rede social de apoio é um sistema de apoio, com uma série de pessoas ligadas por um conjunto de laços, como as relações de apoio emocional, formando uma rede social. Esta rede apenas toma em consideração laços de apoio, assumindo que estes laços só podem formar uma única estrutura integrada.

Segundo Nunes (1999), a terminologia utilizada nos diferentes estudos acerca do SS, está associada a uma grande diversidade de conceitos e pontos de vista tais como apoio instrumental e emocional, feedback, aconselhamento, interação positiva,

orientação, confiança, socialização, sentimento de pertença, informação, assistência maternal, entre outros. Esta divergência de terminologia amplia a abrangência conceptual do termo mas, ao mesmo tempo, tem dificultado a aceitação coerente e universal da definição.

Barron (1996) descreveu o SS como um conceito interativo que se refere às transações que se estabelecem entre indivíduos. É genericamente definido como a utilidade das pessoas que nos amam, nos dão valor e se preocupam connosco e nas quais se pode confiar ou com quem se pode contar em qualquer circunstância (Cruz, 2001). Desta forma, o suporte assume-se como um processo que promove assistência e ajuda através de fatores de suporte que facilitam e asseguram a sobrevivência dos seres humanos.

O SS não deve ser simplesmente uma construção teórica mas um processo complexo que visa satisfazer necessidades sociais, promovendo e completando os recursos pessoais que possuem, para enfrentarem as novas exigências e atingirem novos objetivos (Loreto, 2000). Segundo Matos & Ferreira (2000), as necessidades sociais são a afiliação, o afeto, a pertença, a identidade, a segurança e a aprovação e podem ser satisfeitas mediante dois níveis de ajuda: 1º, Sócio emocional, que engloba afeto, simpatia, compreensão, aceitação e estima de pessoas significativas; 2º, Instrumental, que compreende conselho, informação, ajuda com a família ou com o trabalho e ainda a ajuda económica.

As perceções que os indivíduos têm do SS e da sua disponibilidade dependem de variáveis situacionais que vão desde o que acontece nas transações sociais, passando pelos aspetos da própria personalidade (como a capacidade do indivíduo para comunicar as suas necessidades e pedir ajuda), até aos estilos cognitivos.

Em suma: o SS refere-se a funções desempenhadas por grupos ou pessoas significativas para o indivíduo em determinadas situações da vida. Podemos considerar que o indivíduo que conta com uma rede de apoio social tende a ser mais socialmente competente, além de possuir níveis mais elevados de QV do que aquele que interage apenas com a sua família (Oliveira, 2007). Contudo, contrariando o que foi acima referido, Ribeiro (1999) chegou à conclusão que, para a população portuguesa, a fonte de SS mais importante é a família.

1.4.2. Redes de Suporte/Apoio Social

As redes de suporte podem-se dividir em dois grupos principais: as redes de apoio formal e as de apoio informal. Por sua vez, o tipo de apoio que estas redes prestam é basicamente também de dois géneros; o apoio psicológico, ligado à satisfação de vida e ao apoio psicológico; e o apoio instrumental, que pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais dos idosos, e perda de autonomia física, temporária ou permanente.

Nas redes de apoio formal podemos incluir os serviços estatais de segurança social, e os organizados pelo poder local (a nível de concelho ou freguesia), criados para servir a população idosa, como os lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia ou centros de convívio. As redes de apoio informal ao idoso podem ainda ser divididas em dois grandes grupos: as constituídas pela família do idoso, e as constituídas pelos seus amigos e vizinhos. O papel da rede familiar é conhecido, e nele acentua o apoio necessário aos indivíduos na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia não é mais possível. O papel desempenhado pelos amigos e vizinhos do idoso, tem uma importância evidenciada ao nível do ponto de vista emocional e instrumental, sendo este último verificado principalmente aquando da ausência de familiares (Martins, 2005).

O SS no idoso é uma determinante chave do envelhecimento bem-sucedido e o papel das redes sociais nesse processo tem o efeito protetor de evitar o stress e as suas consequências negativas sendo pois percebido para a saúde e bem-estar e QV (Oliveira, 2007). Deste modo, as interações dentro deste conjunto complexo e evolutivo de redes de apoio, incluem o dar e receber apoio, que pode ser instrumental ou aconselhamento, variando ao longo do tempo, e refletindo as necessidades e os recursos dos seus membros (Paúl, 1997).

As redes sociais de apoio exercem um efeito protetor, o de evitar o stress associado ao envelhecimento e têm um efeito amortecedor. Na opinião de Paúl (1997), as redes sociais de apoio, mais não são do que formas como as ligações humanas se estruturam como sistemas de apoio para a manutenção e promoção da saúde das pessoas. A rede social é diferente da rede de suporte sendo que a primeira, refere-se

às relações sociais e às suas características morfológicas e transacionais (a forma como as relações sociais estruturam os comportamentos quotidianos e são mobilizados em cada circunstância específica), caracterizando a integração social da pessoa, já a segunda é diferente porque visa uma ajuda concreta às pessoas.

As redes de apoio social formal abrangem tanto as organizações sociais formais como as profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos, etc.) que estão organizados para fornecerem assistência ou ajudas às pessoas necessitadas. As redes de apoio social informal são possíveis de fornecer apoio nas atividades do dia-a-dia em resposta a acontecimentos de vida normativos e não normativos. Aqui devemos diferenciar entre as redes familiares e as redes de amigos e vizinhos uma vez que a primeira é “involuntária” e baseada no sentido de obrigação, enquanto a segunda é uma escolha “voluntária” que poderá ter efeitos benéficos na QV dos idosos (Paúl, 1997).

Os efeitos directos e indirectos do SS tanto podem trazer benefícios como malefícios ao idoso. Quanto aos benefícios, as relações sociais podem ter um papel essencial para manter ou mesmo promover a saúde física e mental. As investigações têm demonstrado que as relações sociais são capazes de moderar o stress em pessoas idosas que estão mais propensas a diversas situações como problemas de saúde, a morte do cônjuge ou mesmo crises financeiras (Ramos, 2005).

Segundo Ribeiro (1999), o facto de não existir SS ou a perda do mesmo, pode constituir, por si só, uma fonte geradora de stresse. O SS faz com que as pessoas idosas se sintam amadas, se sintam seguras para lidar com problemas de saúde e tenham alta autoestima (Ramos, 2005).

As consequências negativas do SS estão associadas com alguns efeitos negativos produzidos pelas tarefas dos cuidadores e também pelo descompasso na relação entre o cuidador e o recetor de cuidados. Um efeito negativo importante é a falta de autoestima, que acontece devido ao reconhecimento, por parte das pessoas idosas, da sua dependência, e percepção de uma falta de autonomia e a incapacidade para retribuir ajudas recebidas. Isto pode levar à insatisfação, stresse, e depressão da pessoa idosa. Normalmente, essa depressão está também associada com um sentimento de ser uma carga para aquelas pessoas a quem ela ama (Ramos, 2005).

Segundo uma pesquisa realizada por Ribeiro & Paúl (2006), o principal motivo da admissão de idosos é a falta de suporte familiar relacionado com dificuldades financeiras, distúrbios de comportamento e precariedade nas condições de saúde. Por outro lado, este autor, defende que mesmo estando dentro da instituição, para a vida do idoso o ambiente familiar é crucial, pois o contacto com a família permite que os idosos se mantenham próximos ao seu meio natural de vida (a própria família).

Segundo Gonçalves (2008), é importante o conhecimento das políticas de saúde e dos recursos nacionais e locais vocacionados para prestar cuidados de saúde e apoio social aos utentes dependentes, para que a hospitalização possa ser um acontecimento a evitar se possível, e caso contrário que esta possa ter uma duração o mais curta possível. Centros de dia, organizações de viagens para a 3ª idade com preços e itinerários adaptados; passe social para maiores de 65 anos; programas de prevenção e rastreio de doenças e a criação de linhas telefónicas para o cidadão idoso, são alguns dos exemplos de estratégias de apoio social para os idosos.

O objetivo principal é estimulá-los a viver com qualidade, adotando estilos de vida mais saudáveis, e tornando-os mais participativos na vida da sociedade. Para Gonçalves (2008), o apoio social é um conceito interativo que se refere às transações que se estabelecem entre indivíduos, genericamente definido como a utilidade das pessoas (que nos amam, dão valor e se preocupam conosco) nas quais se pode confiar ou com quem se pode contar para qualquer circunstância.

Neste contexto o apoio assume um papel de assistência e ajuda através de elementos de suporte que facilitam e asseguram a sobrevivência dos seres humanos. Na opinião deste autor o apoio social não deve ser simplesmente uma construção teórica, mas antes um processo dinâmico e complexo, que envolve o intercâmbio entre indivíduos e as suas redes sociais, no sentido de satisfazer as suas necessidades sociais, promovendo e completando os recursos pessoais que possuem, para enfrentar as novas exigências e atingir novos objetivos (Gonçalves, 2008).

Os motivos apontados pelo autor traduzem-se nos seguintes aspetos: estabelecer elos afetivos mais firmes, aumentando assim a segurança; contribuir para a integração social, favorecendo o reconhecimento, valor e Competências do indivíduo; possibilitar as trocas (dar e receber) de conselhos e informações orientadoras;

proporcionar aos seres humanos, a prestação de cuidados a outras pessoas reforçando deste modo sentimentos de utilidade.

As várias redes sociais de apoio têm uma importância crucial nos idosos dado que o sentimento de ser amado e valorizado, a pertença a grupos de comunicação e obrigação recíprocas, levam os indivíduos a escapar ao isolamento e ao anonimato. No plano das respostas organizadas para idosos, importa pois apresentar propostas que integrem novas relações emergentes entre diferentes gerações, mas que respeitam as opções pessoais de cada um, inerentes aos seus projetos de vida (Gonçalves, 2008).

1.4.3. Família como Suporte Social

A família é entendida como a rede primária de interação social e provedora de apoio indispensável à manutenção da integridade física e psicológica dos indivíduos, tornando-se referência nas crenças, valores e comportamentos do indivíduo, à medida que pune ou concorda com as suas atitudes, orientando-o quanto à forma de agir (Souza & Baptista, 2008). O suporte familiar é traduzido como o cumprimento de determinadas funções da família, tais como, coletar e disseminar informações sobre o mundo, transmitir ideologias, ajudar na formação de identidades, oferecer serviços práticos de ajuda concreta, apoio emocional, orientação e feedback e ainda guiar e mediar na solução de problemas, servindo de refúgio para repouso e recuperação dos seus membros (Souza & Baptista, 2008).

O conceito de família tem evoluído ao longo dos tempos, tendo adotado diferentes significados de acordo com as correntes que o definem. Desta forma, segundo um enquadramento legal, são “relações estabelecidas por laços de sangue, adoção, tutela ou casamento”, já segundo o enquadramento psicológico, família é um “grupo com fortes laços emocionais”. A família é considerada um sistema social que pode ser constituído por duas ou mais pessoas que coexistem dentro do contexto de algumas expectativas de afeição, responsabilidade mútua, e duração temporária, caracterizando-se pelo compromisso, tomada de decisões conjuntas e partilha de objetivos (Hanson, 2005). São dois ou mais indivíduos que dependem uns dos outros para dar apoio emocional, físico e económico, sendo os seus membros por eles próprios definidos (Hanson, 2005). Outrora, uma das funções obrigatórias da família

era também a de cuidar das pessoas em fim de vida, no entanto, nos dias de hoje, esse papel está mais atribuído aos profissionais de saúde (Moreira, 2001).

Os novos estilos de vida e de habitação, família predominantemente nuclear e reduzida, ao contrário do que se verificava anteriormente (onde coabitavam várias gerações sob o mesmo teto), sociedade cada vez mais técnica, mecanizada e impessoal e o isolamento, fazem com que já não se morra em família. Esta situação faz com que sejam os profissionais de saúde quem permanece mais tempo com a pessoa em fim de vida, prestando-lhe cuidados diretos e contínuos (Moreira, 2001).

A natureza da doença, o ciclo de vida em que a família se encontra, a sua constituição, assim como a situação económica e social desta e, ainda, a rede de apoio disponível, são aspetos que têm consequências de nível variável de família para família. A vivência destas situações requer disponibilidade e recursos a mobilizar, pelos familiares, favoráveis a uma adaptação adequada por parte dos mesmos (Ramos, 2005). O espaço domiciliário, com todo o suporte socio-familiar que lhe é característico, é local privilegiado à recuperação de doentes e também àqueles que se encontram nas últimas etapas da vida junto das pessoas que lhes são significativas (Paúl, 1997).

1.5. Sobrecarga do Cuidador Informal

1.5.1. Conceito de Cuidador Informal

Ser doente e estar internado num meio hospitalar é sem dúvida uma medida extrema, que desvia a pessoa do seu meio natural, a família. Ser capaz de viver esse desvio é uma responsabilidade que não é exclusiva do utente ou dos profissionais. A família deve fazer parte da equipa de saúde, e por isso deve haver uma relação pluridimensional. Neste contexto, há cada vez mais necessidade de intervenção ativa da família, pois ela constitui um pilar importante que pode ajudar o utente a viver e a superar uma experiência, difícil naquele momento.

Nunes (2011) salienta que a exigência de solidariedade começa na família, mas os serviços devem, por seu lado, organizar-se de modo a que aquele apoio se não

torne num incomportável sacrifício. A atenção dos profissionais de saúde deve direcionar-se para a intervenção realizada na relação com o utente dependente e também com o cuidador, de modo a permitir a adoção de estilos de vida saudáveis, evitando que quem preste cuidados necessite também de vir a ser cuidado. Sendo o cuidador uma pessoa, este tem necessidades que devem ser satisfeitas de modo a atingir o seu bem-estar, devendo ser vista numa perspectiva holística.

O cuidador é a pessoa que cuida, esta a sua ação, sendo o processo de cuidar a forma como se dá o cuidado. É interativo o processo entre o cuidador e o ser cuidado, em que o primeiro tem um papel ativo, pois desenvolve ações e comportamentos de cuidar (Ricarte, 2009).

Ricarte (2009) refere que a motivação e as causas que levam os cuidadores a iniciar ou continuar a prestação de cuidados são várias, de entre elas, as tradições de um país, as normas sociais, o estágio de evolução relativamente às modificações da estrutura familiar, a conceção da vida, e a história de cada indivíduo. A pessoa pode tornar-se cuidadora por instinto, quando motivada inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele; por vontade própria, quando motivada com intuito de satisfazer as emoções pelo meio da relação com o outro; por capacidade, quando é a pessoa que tem formação técnica; e por conjuntura, quando se encontra numa situação extrema não havendo outra opção ou por uma mistura de todas elas.

O mesmo autor afirma que a motivação para cuidar de alguém assenta em quatro razões; *na gratidão*, na qual se consideram as experiências passadas e tudo o que foi anteriormente oferecido pelo indivíduo agora necessitado, *na moralidade*, que segue basicamente as expectativas de uma sociedade, *na solidariedade conjugal*, filial ou familiar e na *vontade própria em promover cuidados a alguém*. A prestação de cuidados não se reparte dentro da família equitativamente, uma vez que existe um cuidador principal.

A capacidade e disposição para assumir a responsabilidade a longo prazo de pessoas dependentes, depende de um conjunto de circunstâncias e motivações. Poder-se-á dizer que cuidar de uma pessoa dependente gera frequentemente o desgaste do cuidador, que se manifesta por uma redução da vitalidade, do desempenho físico e social, podendo causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel (Ricarte, 2009). Também será

importante referir que existem dois níveis no que respeita às repercussões do cuidar: as *objetivas*, que são resultantes da prática dos cuidados, e as *subjetivas*, que percecionam as primeiras. As repercussões objetivas têm um cariz mais visível, enquanto as subjetivas são menos explícitas, uma vez que se manifestam através de stresse ou sofrimento. O desgaste do cuidador não afeta apenas este e a pessoa cuidada, mas sim todos os elementos que fazem parte do núcleo de relacionamento.

1.5.2. A família no contexto informal de cuidados

O apoio informal, especialmente o que é assegurado pela família assume um papel primordial, continuando a ser uma célula da sociedade, um grande vetor das sociedades modernas. As mudanças e, a conseqüente modernização e industrialização das estruturas económicas têm acarretado um conjunto de alterações familiares, na estrutura, na organização, nas relações e nas solidariedades familiares, sendo que, e apesar das transformações existentes, a família para o idoso ainda é a principal fonte de ajuda e de apoio, nos diferentes cuidados.

É habitual pensarmos na família como lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais do que uma família (Abreu & Ramos, 2007). Historicamente, tem-se dado pouca atenção às necessidades da família enquanto cuidadora, esquecendo que a maioria dos cuidados é prestada pela família e amigos e que estes desempenham um papel fundamental na garantia da continuidade dos cuidados, na medida que contribuem em grande parte para fazer face à insuficiência dos sistemas de proteção social e de saúde.

Se por um lado a família vê que não dispõe de tempo e condições para tratar do idoso e entrega essa responsabilidade às instituições, o idoso, por outro, vê a alteração dos papéis familiares, de forma negativa para si próprio, pois deixa de ter a atenção e apoio familiar que desejava, ficando frustrado pelo ajuste das trocas balanceadas (Correia, 2009).

Portanto, verifica-se que atualmente há mais idosos do que no passado, mais idosos acima dos 85 anos, ou seja, mais idosos com probabilidade de se encontrarem numa situação de dependência. Por sua vez, comparativamente com o passado, há

hoje menos familiares potencialmente disponíveis para prestar cuidados (por exemplo, filhos), devido à descida da fecundidade e ao aumento do índice de dependência de idosos (José, Wall & Correia, 2002).

Ao menor número de familiares potencialmente disponíveis para prestar cuidados junta-se, por outro lado, uma maior dificuldade destes últimos para conseguir conciliar a vida familiar com o trabalho, principalmente por parte das mulheres (tradicionalistas prestadoras de cuidados a pessoas dependentes), visto que em Portugal se tem vindo a assistir ao longo das últimas décadas a um crescimento da participação feminina no mercado de trabalho. Este crescimento tem estado associado pelo menos e em parte, à expansão do sector dos serviços, bem como ao aumento dos níveis de escolarização das mulheres. A taxa de atividade feminina (calculada em relação ao conjunto da população entre os 15 e os 64 anos) situava-se, em 1998, nos 62% (José *et al.*, 2002).

No meio em que nos inserimos, é um problema com que nos deparamos no nosso dia-a-dia, com um universo alargado de utentes de que cuidamos e com os quais as famílias convivem e colaboram na prestação de cuidados, mas quando estas se apercebem ou interiorizam que aquele seu ente querido poderá já não ser exatamente o mesmo que conheciam algum tempo atrás, adotam comportamentos de “rejeição” e algum afastamento, dificultando, depois, a sua reinserção familiar e social.

A família tem um grande peso como cuidadora dos seus membros dependentes e esta posição da família como protetora pode ser analisada a partir da dimensão tradicionalista (Carvalho, 2005). Segundo uma conceção tradicional, compete às famílias, a responsabilidade de prover o sustento dos ascendentes contudo este paradigma tem vindo a mudar ao longo dos tempos (Martins, 2006). Segundo Carvalho (2005), as famílias de estratos sociais mais baixos consideram que é um dever que têm para com os seus membros, e nos estratos sociais mais altos, encaram a responsabilidade como uma escolha.

Assim sendo, nos meios populares dominam, sobretudo, o dever de solidariedade e de entajuda, sendo esta uma obrigação que tem como contrapartida não contrariar as normas em vigor nesse meio. Nos meios culturalmente mais ricos as formas de solidariedade são distintas (Carvalho, 2005). A família pode ser capaz de resolver ou ajudar a resolver problemas biopsicossociais, individuais ou coletivos, apesar de também poder ser geradora de conflitos e doenças (Martins, 2006).

O paternalismo *versus* autonomia nas relações entre filhos e pais idosos é a principal fonte de conflitos. No seio dessa relação familiar é frequente promover-se o paternalismo, o que implica a indução de um bem-estar e satisfação de vida menor, senão mesmo, uma precipitação do declínio cognitivo dos idosos (Paúl, 2005).

Segundo Ramos (2002), as pessoas idosas demonstram mais satisfação e bem-estar quando podem viver com cônjuges ou amigos e não quando elas têm de viver com filhos ou parentes. Isto pode ser explicado pelo carácter voluntário das relações com pessoas que não são parentes e com os efeitos positivos que este carácter pode causar, podendo estar associado à ideia da independência nas relações sociais.

Estes factos foram confirmados na prática pelos resultados de um estudo levado a cabo pela Comissão Europeia em 1997, onde se constatou que 75,4% dos idosos vivem nos seus domicílios e são cuidados por familiares. Desses, a maioria são cuidados pela esposa/marido; 17% pelos filhos; 5% por irmão/irmã; 4,4% por outros parentes; e 2,8% por outros (Martins, 2006).

Transpondo estas questões para o território nacional, também podemos constatar pela publicação do INE (2003) que 97,5% da população idosa portuguesa vive em famílias clássicas e apenas 2,5% em famílias institucionais. Revelam ainda que, as famílias unipessoais de idosos são maioritariamente constituídas por mulheres e que os homens idosos vivem maioritariamente em casal, a dissolução familiar verifica-se essencialmente por morte do cônjuge (Martins, 2006). A maioria das mulheres idosas, após a morte do cônjuge, coabita regularmente ou temporariamente com os seus filhos. Esta situação deve-se em grande parte ao facto de não só na geração das avós como também no das mães, grande parte das mulheres não desempenhar atividade profissional fora de casa, o que lhes permite ter maior disponibilidade para o apoio à família (Carvalho, 2005).

Por que será? Que implicações serão criadas no seio familiar e quais as alterações que daí surgirão? Que sobrecarga surge inesperadamente? Quais são os seus medos e os receios? Importa assim, debruçarmo-nos no nosso estudo sobre a sobrecarga do cuidador informal (CI) e quais as implicações deste ato de cuidar do utente dependente.

1.5.3. Perfil e desempenho ocupacional dos cuidadores Informais

Os cuidadores informais realizam tarefas variadas, que passam pela vigilância/acompanhamento e prestação de cuidados diretos, disponibilizando por vezes todo o seu tempo, deixando de lado as suas próprias necessidades, acarretando diferentes níveis de sobrecarga. Apesar do cuidar envolver aspetos negativos, importa salientar, que existem fatores de natureza positiva, que passam pelo reforço da relação entre os dois e pelo próprio crescimento pessoal do cuidador.

Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos Religiosos e outras pessoas da comunidade. O conhecimento do perfil dos cuidadores e das suas dificuldades no processo de cuidar permite, aos profissionais da saúde, planear e implantar políticas e programas públicos de SS à família, voltados à realidade do cuidador (Rocha, 2008).

Segundo Chappell (1993), o CI é parte da abordagem mais atual da atenção social prestada na comunidade. O desempenho do papel destes cuidadores interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral, e social. Estes assumem o papel de auxiliar o utente nas atividades da vida diária, adaptadas às necessidades de atenção especial, levando muitas vezes a que estes entrem em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, depressão e alteração da autoestima, entre outros.

Segundo Andrade (1999), o cuidador é privado das suas atividades de lazer acarretando défices no que diz respeito ao convívio social, além da diminuição da renda familiar. A solidão experienciada pelos cuidadores pode estar ligada ao facto de acharem que não devem pedir ajuda, mesmo quando muito atarefados.

Rocha (2008) refere que diversos são os desafios que se apresentam no quotidiano do cuidador tais como a dificuldade para lidar com os quadros de agitação e de agressividade do ser cuidado, com a deambulação constante e especialmente noturna, provocada pelas alterações nos hábitos de sono e repouso, com os esquecimentos, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes com a falta de etiqueta à mesa e no trato social e, com os comportamentos bizarros, como, por exemplo, despir-se.

As mulheres são as “grandes cuidadoras” dos idosos incapacitados, todos os autores e os dados coletados pelo mundo indicam que, salvo razões culturais muito específicas, a mulher é a cuidadora tradicional (Kinsella & Taeuber, 1992).

1.5.4 Fatores desencadeantes de Sobrecarga do CI

O CI expõe-se a uma série de fatores stressantes como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do trabalho e das características do idoso. Além disso, faltam-lhe informações, apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar a rotina. Além de desempenhar novos papéis e tarefas associadas ao problema do idoso cuidado no domicílio, os cuidadores informais frequentemente relatam um sentimento de sobrecarga e também problemas relacionados à sua saúde, como depressão e ansiedade.

Moos (1982), refere também que a situação de doença prolongada de um familiar representa uma situação de crise geradora de stress, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social. A inexperiência do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, resultando em frequentes hospitalizações, levando a que se gere mais ansiedade e maior desgaste físico, ocasionando situações de risco para ambos.

Por outro lado, Rocha (2008) relata que falta de dinheiro pode gerar angústia no cuidador que quer dar o melhor para o seu parente idoso. Santos, Pais-Ribeiro & Lopes (2003) e Rocha (2008) referem que há, ainda, outros problemas decorrentes do ato de cuidar, como o stress secundário à atividade do cuidado, a sobrecarga provocada pelo exercício da função de cuidador e a prevalência de depressão, ocasionando alterações na QV ou do seu bem-estar físico, psicológico e social. Acrescenta que a maneira como a pessoa percebe uma situação contribui para a sua habilidade em mobilizar formas efetivas para se adaptar a ela. O CI, geralmente lida com a perspectiva de um maior isolamento social, falta de tempo para si próprio e para o contacto com a família e os amigos, possíveis interrupções na carreira profissional, gastos excessivos e falta de tempo para lazer.

A figura do CI ainda não se encontra bem definida em Portugal, visto existirem algumas lacunas a nível de estruturas de auxílio no trabalho, ou por outro lado, pela

família, levando a alguma desvalorização da função de cuidador, sendo que esta algumas vezes é realizada por apenas uma pessoa. O conhecimento do perfil dos cuidadores e de suas dificuldades no processo de cuidar permite, aos profissionais da saúde, planejar e implantar políticas e programas públicos de SS à família, voltados à realidade do cuidador.

Os cuidadores informais expõem-se a uma série de fatores stressantes como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do trabalho e das características do idoso. Segundo Karsch (2003), o cuidador, na literatura médica americana, é definido como um parceiro de saúde, considerado como o parceiro no tratamento, assistindo o doente e participando na promoção da saúde. A perda de independência, e às vezes até da autonomia de um idoso, pressupõe que, em casa, alguém assuma as funções de cuidador, levando a que se responsabilize por tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, revelando ser o ator social principal na dinâmica dos cuidados pessoais necessários às AVD dos portadores de lesões que lhe foi retirada a independência.

Sendo a mulher a cuidadora tradicional, a maior parte são esposas, e de seguida as filhas. Em geral, são as mulheres que assumem o cuidado, e esse papel é visto como natural, pois está inscrito socialmente no papel de mãe. Segundo Orso (2008), as mulheres idosas experimentam uma probabilidade maior de ficarem viúvas, ocasionada pela longevidade superior ao homem, e também o de possuírem uma situação socioeconómica desvantajosa devida, principalmente, ao facto de não terem executado um trabalho remunerado durante a sua vida adulta. Já os homens mais velhos apresentam maiores dificuldades de se adaptarem à saída do mercado de trabalho.

Cuidar dos familiares idosos, portanto, é mais um dos papéis que a mulher assume na esfera doméstica. Segundo Karsch (2003), a faixa etária de 59% dos cuidadores estava acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Os dados mostraram, também, que 39,3% de cuidadores, entre 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária, o que mostra que pessoas idosas estão cuidando de idosos.

Existem fatores que condicionam para a escolha do CI, sendo estas: parentesco (cônjuges); género (principalmente mulher); proximidade física (vive junto) e

proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos). Segundo Caldas (2003), o desempenho do papel de CI interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral, e social, predispondo-os a conflitos.

Frequentemente, os cuidadores informais entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima entre outros. Esta sobrecarga ou tensão, pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar do doente e cuidador. Segundo Moos (1982), a situação de doença prolongada de um familiar como uma situação de crise geradora de stresse, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social.

Perante situações adversas, e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o CI fica sujeito a uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização psicossocial, frequentemente acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Sousa (2008) descreve no seu estudo, que cuidar de um familiar pode gerar reflexos positivos no cuidador, como retribuição a quem, de alguma forma, foi responsável por cuidar dele em algum período de sua vida e por quem ele tem profundo afeto.

As condições físicas dos cuidadores levaram a inferir que os cuidadores são doentes em potencial e que a sua capacidade funcional está constantemente em risco. Segundo Karsch (2003), dados sobre a saúde dos cuidadores reforçam essa hipótese pois, dos casos entrevistados, 40,7% tinham dores lombares, 39,0%, depressão, 37,3% sofriam de hipertensão, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2%, problemas cardíacos, e 5,1%,diabetes. Por outro lado, também as crenças filosóficas e religiosas, o contexto cultural com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um nível diferente de saúde e energia (Karsch, 2003).

Alguns encontram forças nas suas crenças num ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de encarar a sobrecarga do cuidado, da angústia, do stress e da depressão decorrentes do processo de cuidar. De igual forma, os fatores hereditários predispõem, a diferentes riscos e susceptibilidades. O modo como somos preparados para lidar com separações e perdas pessoais, materiais ou económicas, a

forma como valorizamos as situações, as expectativas que temos de receber apoio, constituem influências importantes neste processo, permitindo diminuir a vulnerabilidade das pessoas em crise, e contribuir para aumentar o seu autoconceito. Moos (1982).

Para Caldas (2003), a família apresenta necessidades que vão desde os aspetos materiais até os emocionais, passando pela necessidade de informações. Deste modo, Caldas (2003) refere que o aspeto material inclui recursos financeiros, questões de moradia, transporte e acesso aos serviços de Saúde, e a família-cuidadora necessita de informação de como realizar os cuidados, incluindo a adaptação do ambiente ao idoso.

O facto de um membro da família desencadear um processo de dependência altera a dinâmica familiar, e a importância económica do gasto exige um planeamento múltiplo, já que é impensável que somente o sistema público possa fazer frente ao gasto com o cuidado aos doentes, apontando que a impossibilidade de atender à procura gerada pelo aumento da população idosa pode ser usada como justificativa para se repassar à família as responsabilidades e, então, as instâncias que poderiam resguardar o idoso desobrigam-se de investir nessa área (Caldas,2003).

É preciso destacar que, embora o cuidado familiar seja um aspeto importante, ele não se aplica a todos os idosos. Existem idosos que não têm família, e outros cujas famílias são muito pobres ou seus familiares precisam trabalhar e não podem deixar o mercado de trabalho para cuidar deles. A solução passa por apoiar as necessidades das famílias atendendo ao facto que os dois membros adultos da família trabalham e, face a esta realidade deveriam existir mais apoios – legislação, bens e serviços – para as famílias cuidarem dos seus membros complementando as transferências financeiras com os cuidados (Carvalho, 2005).

Perante este quadro de familiar/doente, os membros da família podem assumir atitudes incorretas, de entre elas temos:

- 1) A negação permanente de assumir a realidade da situação, o que perturba a própria evolução psicológica do familiar/doente;
- 2) Superproteção do familiar/doente, esta atitude da família impedirá a correta predisposição ativa para o familiar/doente superar as distintas fases da doença;

- 3) Interromper todas as atividades lúdicas, todas as pessoas precisam de divertir-se e relaxar com uma certa frequência, pelo que, ter um familiar /doente não deve de modo algum impedir que os familiares tenham uma vida social e lúdica que não seja compatível com a atenção que têm que dar ao familiar/doente;
- 4) Fazer grandes modificações no modo de viver, quando um familiar /doente observa alterações como mudar de casa, pode ser levado a pensar que tem de renunciar ao modo de vida a que estava habituado e que lhe espera pouco tempo de vida;
- 5) Atitude passiva, sendo as prestações dos profissionais de saúde tão amplas e acessíveis que por vezes os familiares se inibem delas, mais por comodidade do que por outra coisa, assumindo a atitude de ser incapaz de realizar tarefas autonomamente. Delas resultam lamentáveis consequências como hospitalizações de pacientes que não têm em casa quem cuide deles, inclusão em lares, em unidades de cuidados continuados, etc.;
- 6) Personalizar a raiva, sendo que, devemos consciencializar o familiar/doente de que a ira é uma reação lógica mas tem um limite. Neste sentido a personalização permanente da ira é prejudicial àquele sobre quem recai;
- 7) Sobrecarregar as responsabilidades num familiar, este facto pode dar lugar ao que se domina de claudicação familiar. Isto acontece quando os familiares cuidadores reclamam o ingresso do familiar/doente ao hospital por se sentirem oprimidos pelas numerosas atenções que o familiar/doente requer em casa. Isto deve-se a uma má planificação dos diversos familiares em casa, com uma sobrecarga física e psíquica concentrada mais sobre uns membros da família do que noutros (Caldas, 2003).

A tensão emocional sobre esses membros sobrecarregados pode levar à depressão dos cuidadores ao ver que a doença progride apesar de tantas atenções e esforços. O familiar cuidador passa a desenvolver múltiplos problemas devido à dedicação que tem de dar ao seu familiar/doente nomeadamente: perda de tempo livre; perda de relações sociais; perda de esperança de uma vida futura planificada; certas ocasiões, até perda do trabalho para poder dedicar todo o tempo ao paciente.

A conciliação entre trabalho profissional e os cuidados ao idoso dependente, é influenciado pelo envelhecimento gradual da população, a elevada participação feminina no mercado de trabalho, a desigual repartição das tarefas domésticas e dos cuidados a pessoas dependentes entre homens e mulheres e, por último, o fraco desenvolvimento das políticas sociais de apoio aos idosos e às respetivas famílias.

Ao longo das últimas décadas, a pirâmide de idades da população residente em Portugal tem vindo a sofrer um estreitamento na base e um alargamento no topo, uma situação que decorre da diminuição da fecundidade e do aumento da esperança de vida. Relativamente ao futuro, e tendo em conta as projeções de população assentes numa certa estabilidade da fecundidade e num aumento, embora moderado, da esperança de vida e ainda de um saldo migratório positivo, espera-se que a população idosa em Portugal continue a aumentar. Os idosos passarão a representar, em 2020, 18,1% da população e os jovens 16,1%. Para além disso, assistir-se-á a um aumento da proporção dos idosos com mais de 75 anos: em 2020 representarão 7,7% da população (José *et al.*, 2002).

Em 1991 apenas 15% das mulheres trabalhadoras e 6% dos homens trabalhadores despendiam menos de 35 horas por semana no exercício das suas atividades profissionais. O crescente aumento da taxa de atividade feminina não tem traduzido numa menor responsabilização das mulheres pelas tarefas domésticas e pelos cuidados às crianças e aos idosos dependentes, verificando-se que as mulheres acabam por acumular vários tipos de responsabilidades, uma vez que a participação dos homens nas tarefas relacionadas com a casa e com os filhos e ou ascendentes dependentes continua a ser fraca (José *et al.*, 2002).

Continua assim, a desigualdade na repartição de tarefas domésticas e dos cuidados a pessoas dependentes entre homens e mulheres, o que constitui um traço característico da família portuguesa, apesar de, no domínio dos valores, os casais portugueses estarem orientados para um modelo simétrico da divisão do trabalho (José *et al.*, 2002).

Relativamente à divisão do trabalho nas famílias que prestam cuidados a uma pessoa idosa, o *inquérito à ocupação do tempo*, realizado a nível nacional, indica-nos que as mulheres despendem muito mais tempo na prestação de cuidados a adultos dependentes, do que os homens. A desigualdade na afetação de tempo por homens e

mulheres neste tipo de responsabilidade é ainda mais pronunciada entre a população com emprego do que entre o total da população, isto significa que não é o facto de terem um emprego (na maioria dos casos a tempo inteiro) que as mulheres deixam de ser as principais responsáveis pela prestação de cuidados a adultos dependentes (José *et al.*, 2002).

Em face da evolução sociocultural e demográfica observada, a mulher tradicionalmente cuidadora por excelência, perante os desafios exteriores, onde se incluem os profissionais, não encontra já a mesma disponibilidade para cuidar dos seus idosos dependentes, passando estes, também, a ser cuidados por idosos. São os idosos mais autónomos que cuidam dos mais dependentes. É a terceira idade a cuidar dos idosos de 80-90 anos, considerados na quarta idade (José *et al.*, 2002).

1.6. Perspetivas dos profissionais de saúde/satisfação com o desempenho ocupacional

A prestação de cuidados continuados é um direito fundamental, já que a inoperância desta continuidade poderá reduzir o sucesso de todo o empenho da equipa de cuidados, verificando-se uma rutura na sua assistência e conseqüentemente um retrocesso na sua recuperação (Santos, 2002). Tal facto exige uma resposta atempada dos diversos níveis de prestação de cuidados, por parte dos profissionais de saúde, como garantia de eficácia do atendimento do utente, o que implica uma perfeita coordenação.

As organizações que prestam serviços de saúde possuem algumas características que lhes conferem uma acentuada especificidade contudo, ao nível do seu funcionamento, as UCC na sua essência, não se distinguem dos restantes tipos de organizações, na medida em que têm de desenvolver mecanismos para lidar com alguns problemas básicos como a produção, a aquisição de recursos, a manutenção de um conjunto de valores e objetivos específicos, a adaptação às mudanças das tecnologias e da envolvente e, cada vez mais, a gerir a globalização. Neste sentido, o peso determinante dos profissionais que integram as unidades, a natureza da sua especificidade de atuação e o modo como eles pensam a realidade organizacional, constituem dimensões a partir das quais é possível analisar as suas particularidades.

O trabalho ocupa um espaço de grande importância na vida das pessoas, grande parte dos profissionais passa o maior tempo dentro das unidades, com toda a sua envolvimento, sendo neste sentido que a relação do homem com o seu trabalho é de fundamental importância para a sua QV (Albert, Bournois, Duval-Hamel, Rojot, & Rousillon, 2004). Caracterizando-se como um paradoxo, o trabalho apresenta-se, frequentemente, como enobecedor e capaz de elevar o status, mas em contrapartida é muitas vezes percebido como indesejado mostrando-se como fragmentado e sem sentido, burocratizado e rotineiro, cheio de exigências ou incompatível com a vida social e familiar (Albert *et al.* 2004).

1.6.1. Razões de satisfação no Trabalho

Abordamos a experiência da pessoa com seu trabalho e os efeitos desta realidade no bem-estar da pessoa do ponto de vista emocional e profissional, focalizando as suas consequências na pessoa e os seus efeitos nos resultados da organização.

De entre vários autores que se interessam por esta matéria, destacam-se Walton (1973), Hackman & Oldham (1975), Westley (1979) e Werther & Davis (1983) com propostas que privilegiam aspetos relativos à satisfação do indivíduo com as condições ambientais e com o próprio trabalho que realizam, indicando como alternativas para se obter uma melhoria de satisfação, a reestruturação dos cargos, a reorganização dos postos de trabalho ou a formação de equipas, onde os profissionais participem das decisões. A essência continua semelhante, ou seja, facilitar ou trazer satisfação e bem-estar ao trabalhador na execução das suas tarefas nas organizações, motivá-los no sentido do empreendedorismo, criatividade e espírito de equipa para atingir as metas organizacionais e, conseqüentemente, aumentar a probabilidade de se obter QV pessoal, social e familiar (mesmo que sejam esferas diferentes e nelas se desempenhem papéis diferentes).

Segundo Albert *et al.* (2004), o equilíbrio vida profissional/vida pessoal é fortemente desejado pelos colaboradores, parecendo-nos indispensável numa perspectiva de resiliência. A procura constante deste equilíbrio implica o conhecimento das expectativas profissionais e pessoais bem como a possibilidade de conseguir fazer

escolhas, o que no contexto atual não é um exercício espontâneo e necessita simultaneamente de tempo, de vontade e de aprendizagem.

No momento atual em que tantas mudanças sociais e tecnológicas se instalam de forma intensa e acelerada, a preocupação com a satisfação profissional e a motivação dos profissionais dos serviços de saúde, não é uma questão despiciente e coloca-se com toda a pertinência.

Num contexto organizacional conhecer os valores individuais é importante na medida em que permite compreender as atitudes e motivações organizacionais de cada profissional face às políticas de gestão, pelo que, entende-se por motivação no profissional a um processo psicológico básico, de interação entre o indivíduo e a situação, o que ajuda desde logo a entender a origem individual e a situação na variabilidade dos estados motivacionais (Ferreira, Neves & Caetano, 2001).

Segundo Greenberg, Baron, Pinder & Locke (1993), a motivação é definida como conjunto de processos que estimulam, dirigem e mantêm o comportamento humano para atingir um objetivo. Da mesma forma a satisfação pelo trabalho é uma variável com grande produção científica que se apresenta como a mais séria concorrente conceptual, que aparentemente rivaliza com a motivação no trabalho. Existem várias definições de satisfação no trabalho, sendo possível categorizá-las de acordo com perspectivas distintas, pelo que, é necessário distinguir os conceitos de resposta afetiva e resposta emocional, não sendo estes sinónimos, apesar de estarem relacionados.

No uso do termo afeto, dá-se ênfase a um fenómeno geral e pouco específico que pode incluir outros fenómenos tais como as preferências, as avaliações, os estados de ânimo e as emoções, sendo estas últimas uma forma de afeto mais completa cuja duração é mais precisa do que uma reação afetiva ou um estado de ânimo. Neste panorama, as emoções focalizam-se em objetos específicos originando reações corporais bem definidas (Ferreira *et al.*, 2001).

Por outro lado, o conceito de satisfação no trabalho pode ser considerado como uma atitude generalizada em relação ao trabalho e, neste contexto, as atitudes aparecem como associações entre objetos e respetivas avaliações por parte dos indivíduos. Essas avaliações traduzem a componente afetiva e emocional das experiências individuais ou crenças, pelo que, o fundamento histórico para a

investigação sobre a satisfação no trabalho revela a componente afetiva e emocional da natureza humana na situação do trabalho, passando para um lado secundário os aspetos económicos e estruturais do trabalho, para assumirem papel dominante as atitudes individuais e as relações interpessoais como determinantes da produtividade (Ferreira *et al.*, 2001).

A razão funcional refere o impacto da satisfação no trabalho e o que esta desempenha na produtividade organizacional, quer como variável dependente quer como variável independente, em virtude de não existir evidência empírica credível da relação de causalidade entre satisfação e produtividade. A razão cultural prende-se com a valorização da liberdade individual, do crescimento pessoal e do direito à QV do trabalhador. Porém, podemos constatar que a satisfação se traduz de uma forma mais adequada como se fosse um incentivo ou recompensa, isto é, como vertente final do processo de motivação, não se confundido assim com o conceito de motivação.

Neves (2002), refere que a atitude de satisfação no emprego reflete o desejo de o assegurar e a vontade de lutar pelos objetivos da organização, podendo assim definir-se satisfação no trabalho como um estado de bem-estar geral do indivíduo, resultante do balanço, interpretado como positivo, entre as variáveis situacionais (características da função, do processo e do esforço) e as variáveis da interação social (comparação social, o processamento social da informação e a cultura organizacional).

Desta forma, compreendemos que estes conjuntos de variáveis em interação vão produzir como resultado um determinado grau de satisfação do indivíduo com o seu trabalho, isto é, à medida que o indivíduo acredita que atinge a realização dos seus valores pessoais e profissionais "*apesar de não ser possível determinar o conteúdo prévio dos valores e das emoções do indivíduo*". Assim, percebemos que a satisfação é bastante importante no processo de motivação ao participar como incentivo ou recompensa que satisfaz, reduz ou anula o estímulo (ou motivo) desencadeado pelas necessidades, ou seja, para um bom desempenho profissional é fundamental uma motivação forte e saudável, orientada e positiva, como processo desencadeador da ação, enquanto a satisfação no trabalho tem por papel ser uma apreciação final da realização das atividades como *feedback* conclusivo gratificante.

As várias transformações operadas na sociedade, nomeadamente o envelhecimento da população e a alteração dos equilíbrios sociais, determinam

necessidades para certos grupos de pessoas, das quais salientamos os idosos, os indivíduos portadores de doença crónica e os deficientes, pois exigem uma crescente necessidade de prestação de cuidados continuados, sendo esta a forma mais humanizada de resposta (Santos *et al.*, 2002).

Assim e, nesta perspetiva, a prestação de cuidados continuados é um direito fundamental, já que a inoperância desta continuidade poderá reduzir o sucesso de todo o empenho da equipa de cuidados, verificando-se uma rutura na sua assistência e consequentemente um retrocesso na sua recuperação (Santos *et al.*, 2002).

Tal facto exige uma resposta atempada dos diversos níveis de prestação de cuidados, por parte dos profissionais de saúde, como garantia de eficácia do atendimento do utente, o que implica uma perfeita coordenação.

Para Bucher (2003) o trabalho em equipa é hoje uma prática crescente no atendimento à saúde, e as equipas caracterizam-se pelo modo de interação presente entre profissionais.

1.6.2. Multidisciplinaridade no desempenho profissional

A existência de uma equipa multidisciplinar, onde fazem parte os médicos, enfermeiros, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, auxiliar de enfermagem, terapeuta ocupacional e outros, desenvolvendo um trabalho coletivo que tem a sua base na relação recíproca entre as intervenções técnicas e interação dos agentes, não se prevê proibir as características específicas das tarefas de cada um dos profissionais, pois as suas diferenças técnicas expressam a possibilidade de contribuição da divisão do trabalho para a melhoria dos serviços prestados, à medida que a especialidade permite uma melhoria do conhecimento e do desempenho técnico em determinada área de atuação, melhorar e aumentar a produção (Peduzzi, 2001).

Vários estudos demonstram que uma equipa é concebida como recurso para o aumento da produtividade e da racionalização dos serviços. As diferentes técnicas dizem respeito às especializações dos saberes e intervenções, entre as variadas áreas profissionais. As desigualdades referem-se à existência de valores e normas sociais, hierarquizando e disciplinando as diferenças técnicas entre profissionais. A resposta

aos desafios colocados pela mudança do mercado de trabalho tem conduzido as instituições a uma modificação nas suas estruturas e dos modelos de organização do trabalho. O interesse pelo trabalho em equipa multidisciplinar vem ganhando força tendo como base a crescente aceitação do modelo psicossocial de saúde. Nesse modelo, a saúde é definida como o bem-estar físico, mental e social, em contraste com o modelo biomédico tradicional para o qual a saúde é a ausência de doença (Peduzzi, 2001).

A organização ou mobilização das equipas está associada à complexidade da causa. Nessas situações, os profissionais deparam-se com os seus próprios limites e encontram nos colegas de outras formações e especialidades, ajuda para a compreensão e atendimento do caso em questão. No entanto, tal atitude não é uma conduta padrão, podendo variar conforme a tradição profissional, a característica do grupo de trabalho e o tipo de intervenção (Chiattono, 2000). Na verdade, o trabalho em equipa traz novos desafios, exigindo competências e habilidades para o trabalho em grupo e para a justificação clara e objetiva de procedimentos técnicos pertencentes a cada especialidade.

Nas UCC, as diferentes comunidades de trabalho ganham protagonismo na socialização dos indivíduos. Dotadas de linguagem e identidade próprias, afastam-se da tradicional e redutora função de sistema produtivo e assumem-se como um sistema social vivo.

Para Hackman & Oldham (1975) os componentes do trabalho que envolvem o desenvolvimento pessoal, a variedade e aquisição de novos conhecimentos, possibilidade de expressão, o interesse, e o aspeto estimulante que estas qualidades representam, constituem aspetos relevantes da satisfação. Relativamente às características do trabalho em si, o aspeto mais desafiante é aquele que surge de forma mais positiva relacionado com a satisfação profissional em geral, isto é, a preferência dos trabalhadores tende a incidir sobre profissões que apelam às suas capacidades e aptidões e que incluam uma diversidade de tarefas, autonomia e *feedback* do desempenho. As organizações, através do enriquecimento da tarefa, procuram proporcionar aos seus colaboradores cargos com características desafiantes. Como salienta Herzberg (2003), o enriquecimento da tarefa é diferente da ampliação

da tarefa. A primeira oferece a oportunidade de crescimento psicológico dos colaboradores, enquanto a segunda constitui apenas uma sobrecarga de trabalho.

Após a delimitação do campo das perspectivas profissionais, com a definição da motivação e satisfação no trabalho, da relevância e do cenário das UCC, propomo-nos analisar as perspectivas dos profissionais das ULDM, através da satisfação profissional e da motivação interna do trabalho.

2. Objetivos da Investigação

Esta investigação surge com o propósito de aprofundar o estudo RNCCI no Algarve, na vertente das perspetivas dos utentes seus utilizadores, dos cuidadores informais e dos profissionais de saúde.

A revisão da literatura efetuada permite-nos concluir que vários aspetos relacionados com a RNCCI Algarve permanecem por investigar.

A estratégia inovadora de articulação entre a Saúde e a Segurança Social, envolvendo a participação e colaboração de parceiros sociais, da sociedade civil e do Estado como principal incentivador, colocam na sociedade um conjunto de respostas diversificadas e adequadas a idosos com dependência funcional, pessoas com doença crónica múltipla, com doença incurável em estado avançado e/ou em fase final de vida.

Assim, a presente investigação teve os seguintes objetivos gerais:

1. Compreender o significado atribuído às perspetivas dos utentes das UCC média duração e reabilitação do Algarve;
2. Identificar as motivações, dificuldades e expetativas dos profissionais de saúde das UCC longa duração e manutenção do Algarve.
3. Avaliar a QV e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes internados nas unidades de cuidados continuados do Algarve
4. Avaliar a QV e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes das unidades de cuidados domiciliários do Algarve
5. Avaliar a QV e SS dos utentes da rede cuidados domiciliários do Algarve
6. Avaliar a QV e SS dos utentes das unidades de cuidados continuados do Algarve

Para a obtenção dos objetivos formulados foram delineados seis estudos com diferentes metodologias, dois deles com metodologia qualitativa, já publicados, e os

quatro restantes com metodologia quantitativa, com recurso a vários instrumentos de avaliação, que apresentamos de seguida no formato de estudos. Todos os estudos foram submetidos para publicação em distintas revistas de reconhecido impacto nacional e internacional. Os dois primeiros qualitativos foram publicados em 2013, o terceiro estudo quantitativo foi aceite e publicado em Outubro de 2014, e o sexto estudo quantitativo foi aceite para publicação em Dezembro de 2014 e os dois restantes quantitativos (4º, 5º) encontram-se em fase avaliação pelos revisores.

3. Estudos

3.1. *Estudo 1 - Unidade Cuidados Continuados Média Duração e Reabilitação do Algarve: Perspetivas dos Utentes*

Resumo

O presente artigo apresenta um estudo realizado em utentes internados nas UMDR do Algarve, cujo principal objetivo é compreender o significado atribuído às perspetivas dos utentes no internamento nestas unidades, especificamente conhecer as razões conducentes ao internamento e seus motivos de satisfação e insatisfação, vivências significativas na retoma de independência resultante do internamento e necessidades futuras no regresso a casa. Este estudo de natureza qualitativa baseia-se na colocação de cinco questões abertas por entrevista semiestruturada. A amostra é composta por 33 utentes, maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 33 e os 70 anos, casada e que vive com o cônjuge. São evocadas como razões que levaram ao internamento a falta de suporte familiar e de pessoas significativas e a perda de autonomia e capacidade física, a efetividade na prestação de cuidados de saúde e a restrição no acompanhamento dos cuidados por familiares/pessoas significativas como principais motivos contributivos para a satisfação e insatisfação, respetivamente. Sentimentos positivos de melhoras, necessidade de mais tempo para a recuperação funcional e o medo de permanência de limitações foram as vivências significativas mais proferidas pelos utentes. A ajuda de terceiros na figura de cuidadores informais no regresso a casa é a necessidade mais proferida pelos utentes.

Palavras-chave: UMDR, internamento, dependência, satisfação, vivências, necessidades.

Continuing care unit and average duration of rehabilitation in Algarve: users' perspectives

Abstract

Present article refers to a study in Algarve UMDR, intended to understand user's perspective about in care stay. Also describe reasons leading to satisfaction/dissatisfaction score and distinguishes significant experiences resulting from in-hospital rehabilitation and future needs after discharge. This qualitative study supports on five open questions for semi-structured interview. The sample is composed by 33 users, mostly female, aged 33 to 70 years, married and living with partner. Users mentioned lack of family support, extended loss of autonomy and physical capacity, effectiveness in health care and families monitoring care restriction as main contribution for satisfaction/dissatisfaction score. Positive feelings about recovery, longer period of rehabilitation and fear of permanent disabilities were the most significant experiences identified. In home return informal caregivers support is the most pointed needs.

Key words: UCCMDR, relocation, addiction, satisfaction, experiences, needs.

Introdução

As UMDR integradas no modelo organizacional de RNCCI prestam cuidados de reabilitação e apoio psicossocial a pessoas dependentes, independentemente da idade, centrados no autocuidado e na reestruturação funcional potencialmente recuperável (Diretiva Técnica nº 1, 2008).

A avaliação de indicadores de satisfação dos utentes, tais como o desempenho profissional e a comunicação e relação com os profissionais é um aspeto essencial para a qualidade dos serviços (Pereira, Araújo-Soares, & McIntyre, 2001).

Alguns estudos mostram que estes utentes enfrentam várias dificuldades e necessidades na preparação do seu regresso a casa, tais como uma sólida rede de apoio social tanto formal, como informal (Pereira, & Roncon, 2010) que forneça a

ajuda física na incapacidade funcional e na perda de autonomia (Figueiredo, 2012; Peixoto & Martins, 2012), bem como apoio emocional (Schumacher, Beidler, Beeber, & Gambino, 2006).

Passar de independente para dependente gera medo e incerteza quando à reintegração social. Vivências que permitem identificarem necessidades no regresso a casa (Schumacher *et al.*, 2006).

O “necessitar” das redes, de apoio formal (profissionais de saúde) ou de apoio informal (familiares e pessoas significativas) é assumido pelos utentes (Pereira, & Roncon, 2010), este último como essencial em tarefas, pressupõe ajuda física na incapacidade funcional e na perda de autonomia (Figueiredo, 2012; Peixoto & Martins, 2012).

Contudo, há pessoas sem cuidadores. Vivem sozinhas, com perda ou disfunção de laços familiares. Surge a necessidade de aprendizagem de novas capacidades no regresso a casa, pressupondo reformulação na realização e compensação nas tarefas resultantes da disfunção (Petronilho, 2007).

Neste contexto, o objetivo principal neste estudo foi compreender o significado atribuído às perspetivas dos utentes internados em UMDR, especificamente conhecer razões do internamento, motivos de (in) satisfação, vivências significativas na retoma de independência e necessidades futuras no regresso a casa.

Método

Adotou-se a metodologia qualitativa, apoiada nos significados experienciais dos participantes, pela sua flexibilidade, pormenor e emergência (Relinque, Arroyo, & Fernández, 2013; Remondes-Costa, Jimenéz, & Pais-Ribeiro, 2012).

Participantes

Os 33 participantes, por conveniência, internados em UMDR, apresentaram capacidade cognitiva para dialogar e permitiram gravar a entrevista. Eram maioritariamente do sexo feminino (60%), com idades compreendidas entre os 33-70

anos (M=63,8%), casadas (52%), viviam com o cônjuge (60%), filhos/netos (32%), ou sozinhas (8%).

Material

Na recolha dos dados utilizámos a entrevista semiestruturada, como facilitadora da obtenção de dados não documentados mas que são significativos (Roulston, 2010). O questionário sociodemográfico recolheu as variáveis: idade, sexo, estado civil, coabitação, razões do internamento, motivos de (in) satisfação com o mesmo, vivências significativas na independência e necessidades futuras no regresso a casa.

Procedimento

A recolha foi efetuada entre 15 de fevereiro e 30 de março de 2011 em UMDR, após autorização da ARS, e consentimento informado dos participantes consoante protocolo de Helsínquia (Di Ruggiero, 2011).

A transcrição na íntegra das entrevistas (E) em suporte áudio, a sua leitura flutuante que iniciou a análise dos seus corpus, o recorte do texto em unidades de registo codificadas através de unidades de significação, o seu agrupamento para a constituição de categorias e subcategorias, foram os procedimentos de análise de conteúdo seguidos, descritos por Bardin (2009).

Resultados

Internamento

1. "Quais considera terem sido as razões do internamento?"

Dos 33 utentes internados, três não referiram razões do internamento, "Não sei nada disso!" (E9); "Porque estou aqui?" (E14); "Que sei eu disso?" (E33).

Dos 30 que apontaram razões do internamento, a análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar duas subcategorias (tabela 3.1). Dezoito utentes consideraram a (1) Falta de Suporte Familiar e de Pessoas Significativas como razão, "Não me podem sustentar" (E1); "Vivo sozinho" (E2); "Minha filha não me podia ter em casa" (E16); "A mulher achou que era o melhor para mim" (E20); "Moro numa piscina

abandonada”(E23); “Morreu a vizinha que me ajudava”(E24); “Vim mais depressa porque não me safava com a minha mulher”(E30).

Seguiu-se como razão, a (2) Perda de Autonomia e Capacidade Física em 12 utentes, “Não me levantava da cama”(E4); “Transferiram-me para aqui por não andar”(E7); “Sem fisioterapia não ando”(E17); “Era independente, mas agora a minha irmã vai ser as minhas pernas”(E19); “Espero ser reoperada. Piorei com a outra” (E21).

Tabela 3.1. Análise de Conteúdo das Razões do Internamento

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Nº casos
Internamento	Razões	1) Falta de Suporte Familiar e de Pessoas Significativas	18
		2) Perda de Autonomia e Capacidade Física	12

Satisfação

2. “Quais considera serem os motivos de satisfação no internamento?”

Um utente teve dificuldade em identificar motivos de satisfação no internamento, “Não sei o que faço aqui, como sei se estou satisfeita?” (E33). Dos 25 utentes que referiram motivos de satisfação no internamento, a análise de conteúdo das entrevistas identificou quatro subcategorias (tabela 3.2).

Para oito utentes, o (1) Tratamento foi motivo de satisfação, “As feridas vão sarando com os pensos diários. É bom”(E2); “Os tratamentos são a razão da minha satisfação”(E3); “Estou satisfeito com os cuidados”(E4); “Os resultados da reabilitação são bons”(E6); “As massagens melhoram-me as dores”(E7) ;“Já ando graças a eles” (E31). Os (2) Resultados em saúde foram motivo de satisfação em dois utentes, “Agora os pensos doem-me menos”(E2); “Estou mais satisfeito com esta medicação” (E32).

Em nove utentes, a (3) Comunicação e Relação com os Profissionais de Saúde foi motivo de satisfação. Em quatro casos, a (3.1) Confiança foi patente, “Confio na força que eles me dão”(E3); “Ouvem as minhas queixas”(E4); “Falam comigo coisas que entendo”(E10); “Respeitam a minha dignidade” (E12). Foi motivo de satisfação a (3.2) Disponibilidade em três utentes, “Fico menos ansiosa quando me respondem com calma”(E6); “Estão disponíveis para me ouvir”(E18); “Estão presentes”(E26). A (3.3)

Afetividade foi motivo de satisfação em dois utentes, “Tranquilizam-me. Dão-me a mão”(E4) ;“Dão-me carinho e afeto” (E22).

Constatou-se que 3 dos 6 utentes satisfeitos com a (4) Organização e Funcionamento da Unidade, consideraram a (4.1) Alimentação como motivo de satisfação, “A comida é boa” (E6); “Aqui engordei” (E10); “Alimento-me equilibradamente” (E24). A (4.2) Higiene foi motivo de satisfação em três utentes, “Esmeram-se” (E5); “Tudo limpo e a cheirar bem”(E29); “É importante para a saúde mandarem lavar o chão” (E31).

Tabela 3.2. Análise de Conteúdo dos Motivos de Satisfação no Internamento

Dimensão	Categoria	Nº Casos	Subcategoria	Nº Casos
Satisfação	Motivos	25	1) Tratamento	8
			2) Resultados em saúde	2
			3) Comunicação e Relação com os Profissionais de Saúde	9
			3.1) Confiança	4
			3.2) Disponibilidade	3
			3.3) Afetividade	2
			4) Organização e Funcionamento da Unidade	6
			4.1) Alimentação	3
			4.2) Higiene	3

Insatisfação

3. “Quais considera serem os motivos de insatisfação no internamento?”

A análise de conteúdo das entrevistas acerca dos motivos de insatisfação permitiu identificar a subcategoria (1) Restrição no Acompanhamento dos Cuidados por Familiares/Pessoas Significativas em seis utentes, “O Aníbal (irmão) aprendia se ficasse aqui”(E3);“Ajudavam nos tratamentos, mas dizem que posso cair. Aborrece-me”(E8);“A Filipa (neta) não assiste aos tratamentos. Como vou para casa?” (E11);“A Fernandinha (vizinha) aprendia, mas não a deixam ficar” (E15);“A Ana (mulher) só me vem ver às horas marcadas” (E18);“Não permitem que a minha irmã esteja aqui para ajudar” (E19) (tabela 3.3).

Tabela 3.3. Análise de Conteúdo dos Motivos de Insatisfação no Internamento

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Nº Casos
Insatisfação	Motivos	1)Restrição no Acompanhamento dos Cuidados por Familiares/Pessoas Significativas	6

Retoma de Independência Resultante do Internamento

4. “Quais considera serem as suas vivências significativas na retoma de independência resultante do internamento?”

Dos 33 utentes internados, três consideraram não ter vivências significativas na retoma de independência resultante do internamento, “Não penso nisso” (E9); “Pergunte-me quando andar outra vez” (E14); “Logo lhe digo”(E33).

A análise de conteúdo dos discursos de 30 utentes das vivências significativas na retoma de independência identificou três subcategorias (tabela 3.4).

Os (1) Sentimentos Positivos de Melhoras, foram considerados por 17 utentes como vivências significativas, “Tenho Fé que vou ficar melhor” (E10); “Tenho Esperança que vou recuperar” (E12); “Alegro-me por conseguir fazer coisas que não fazia” (E16); “Estou feliz pelas coisas estarem a melhorar. Vou curado” (E18); “Ser capaz de tomar banho sozinho vai ser vitória” (E30).

A (2) Necessidade de Mais Tempo para a Recuperação Funcional foi considerada por oito utentes como vivência significativa, “Preciso de tempo para voltar a andar” (E7); “Ser mais independente, é preciso mais tratamentos” (E17); “Falta-me tempo para ser independente” (E21); “Ainda não estou completamente bom. Já para casa não” (E30).

O (3) Medo de Permanência de Limitações como vivência significativa foi considerado por cinco utentes, “Avisaram a minha filha da alta. Estou com medo” (E13); “Acamei uns dias e faltam-me força nas pernas. Receio não voltar a andar” (E19) ;“A mulher deu o meu nome para o lar, mas só daqui a dois anos. Temo o

futuro” (E20); “Vim para melhorar mas não sei se vai acontecer” (E25); “Espero sair melhor. Receio que não aconteça” (E26).

Tabela 3.4. Análise de Conteúdo das Vivências Significativas na Retoma de Independência Resultante do Internamento

Dimensão	Nº Casos	Categoria	Subcategoria	Nº Casos
Retoma de Independência Resultante do Internamento	30	Vivências Significativas	1) Sentimentos Positivos de Melhoras	17
			2) Necessidade de Mais Tempo para a Recuperação Funcional	8
			3) Medo de Permanência de Limitações	5

Regresso a Casa

5. “Quais considera virem a ser as suas necessidades no regresso a casa?”

Trinta e três utentes referiram ter necessidades futuras no regresso a casa. A análise de conteúdo das entrevistas identificou três subcategorias. A (1) Ajuda de Terceiros foi a necessidade considerada em 25 utentes, na forma de (1.1) Cuidadores Informais em 20 utentes, “O meu irmão vive comigo. Será o meu apoio” (E3); “Tenho a minha netinha” (E11); “Só se for a minha filha” (E13); “A Fernandinha (vizinha) vai ser as minhas pernas” (E15); “A minha mulher ajuda-me” (E18); “Vou para casa da minha irmã” (E19); “O meu marido põe-me no sofá” (E29). Em cinco utentes, a necessidade de (1.2) Cuidadores Formais foi considerada, “Ia para o centro de dia. Vai ser igual” (E1); “Vou para o Centro de São Brás” (E7); “A minha filha arranjou-me um lar” (E16); “A «Mão Amiga» leva-me a comida” (E24); “Falei com a assistente social” (E25); “O apoio domiciliário pode salvar-me” (E33).

Para cinco utentes, a (2) Aprendizagem Pessoal de Novas Capacidades foi considerada como necessidade, “Ensinam-me a fazer os pensos” (E2); “Tenho que perguntar o que me espera” (E9); “Vou fazer as coisas em cadeira de rodas” (E14); “Vão-me ajudar a ser mais independente” (E17); “Tenho que aprender a ser capaz de tratar de mim” (E23).

A necessidade de (3) Alteração do Funcionamento Instrumental Familiar foi considerada por três utentes, “Mudaram-me para o quarto do rés-do-chão para poder cozinhar” (E11); “Arranjaram-me maneira de ajudar a empregada da minha filha na limpeza” (E21); “Cozinhar terá que ser diferente” (E32) (tabela 3.5).

Tabela 3.5. Análise de Conteúdo das Necessidades Futuras no Regresso a Casa

Dimensão	Categoria	Nº Casos	Subcategoria	Nº Casos
Regresso a Casa	Necessidades Futuras	33	1) Ajuda de Terceiros	25
			1.1) Cuidadores Informais	20
			1.2) Cuidadores Formais	5
			2) Aprendizagem Pessoal de Novas Capacidades	5
			3) Alteração do Funcionamento Instrumental Familiar	3

Discussão

Este estudo teve como principal objetivo compreender o significado das perspetivas dos utentes internados em UMDR, especificamente conhecer as razões do internamento e os motivos que contribuem para a (in) satisfação no mesmo. Procurámos conhecer as vivências significativas na retoma de independência resultantes do internamento e as necessidades futuras no regresso a casa. Utilizámos a metodologia qualitativa e análise de conteúdo dos discursos, por pretendermos aceder ao significado experiencial daquelas perspetivas.

Observámos que os utentes consideram a falta de suporte familiar/pessoas significativas e a perda de autonomia e capacidade física, como razões do internamento, o que coincide com os critérios de referência na admissão em UMDR, como ausência ou escassez de suporte familiar/pessoas significativas, dependência agravada por doença crónica sem autonomia nas atividades de vida diária (AVD) (Diretiva Técnica nº 1, 2008). Neste contexto, e ao considerarmos a variável amostral

“idade” (M=63,8) permite-nos inferir a dependência como não exclusiva do envelhecimento. O tratamento é considerado pela maioria dos utentes como motivo de satisfação, e também os resultados em saúde, mas em menor número. Estes são aspetos determinantes na satisfação dos cuidados prestados (Kupfer & Bond, 2012; UMCCI, 2008).

A comunicação e relação com os profissionais, são considerados motivos de satisfação por alguns utentes, traduzidos em confiança, disponibilidade e afetividade. A relação implica uma comunicação que ajude a superar a dependência por ambientes promotores de confiança (Helene, Heggen & Ruyter, 2008). O ser escutado, é considerado fundamental para que a pessoa sinta a presença dos profissionais, como ajuda disponível (Rézette, 2010). O envolvimento relacional e comunicacional em saúde convertido em cuidados profissionais, inclui o toque como instrumento de expressão de afetividade, recebido pela pessoa como sinal de interesse e de acompanhamento (Foroni, & Semin, 2009).

O internamento possibilita, que igual número de utentes considere a alimentação e a higiene como motivos de satisfação na organização e funcionamento da unidade. Estudos apresentaram resultados concordantes (ERS, 2011; Giead, 2007). A melhoria da qualidade dos serviços, avaliada em graus de satisfação nas múltiplas dimensões dos cuidados, pode conduzir a opiniões mais positivas das pessoas sobre os mesmos (Pereira *et al.*, 2001).

Contudo, evidencia-se em alguns utentes, insatisfação com a continuidade de cuidados por restrição de familiares/pessoas significativas no seu acompanhamento. É desejável que, de acordo com a situação do utente e os condicionalismos do serviço, se integre na equipa como parceiro nos cuidados, um familiar/pessoa significativa, visando a garantia da sua continuidade após a alta institucional (ERS, 2011).

A retoma de independência resultante do internamento, é dimensão que os utentes têm dificuldade em pensar. Alguns participantes consideram não ter vivências significativas, o que pode ser explicado pela “negação” da sua dependência. Todavia, a maioria refere sentimentos positivos de melhoras, apesar da cronicidade da dependência. A recuperação de autonomia, que a medicina cura, que o tempo traz melhorias, induz à crença, esperança e felicidade, entendidas como ter possibilidades e confiança nos outros e em si próprio.

A necessidade de mais tempo para a recuperação funcional da independência resultante do internamento é vivência significativa para alguns utentes, associada ao medo de permanência de limitações, para outros. A funcionalidade é uma faculdade fundamental (Pedro & Pais-Ribeiro, 2008). A obtenção de dados das esferas funcional e social torna-se preciosa, por ser indicador de doença, fator de internamento, de probabilidade de recuperação funcional em programas de reabilitação, e objetivo terapêutico dos profissionais para a independência. A possível permanência de limitações nas AVD faz com que o utente vivencie incerteza e medo significativos (Schumacher *et al.*, 2006).

A totalidade dos utentes considera vir a ter necessidades no regresso a casa. A maioria necessita de cuidadores informais, e em menor número de formais. A necessidade de aprendizagem pessoal de novas capacidades está no horizonte de poucos. A alteração do funcionamento instrumental familiar é necessidade considerada por uma minoria. Aspetos que podem estar relacionados com o facto do cuidador principal ser o cônjuge ou filhos/netos com 60% e 32 % respetivamente, em relação com a coabitação. Um estudo apoia estes resultados (Ferreira, Mendes, Fernandes, & Ferreira, 2011).

Com a proximidade da alta, importa perceber as preocupações dos utentes no regresso a casa. Família/pessoas significativas representam um recurso fundamental na manutenção domiciliária da pessoa dependente, e a eficácia dos cuidados informais exige a presença de redes de apoio que disponibilizem recursos como resposta às exigências (Peixoto & Martins, 2012). Lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia e instituições de reabilitação, na "formalidade" dos cuidados prestados, representam uma mais-valia na continuidade cuidativa.

A evocação dos utentes, de necessitarem de aprendizagem de novas capacidades, poderá relacionar-se com a variável "viver sozinho" (N=8%). Com os anos, tendencialmente, perdem-se familiares/pessoas significativas e respetivas interações, pelo que se vai instalando a experiência de viver sozinho. Os utentes necessitam assim, de aprender novas capacidades que lhes permita enfrentar as tarefas inerentes ao regresso a casa, para se sentirem capazes e motivados para responder aos futuros desafios (Petronilho, 2007). É habitual ouvir dizer que viver sozinho, não é para quem quer, é para quem pode!

Os utentes que referem a alteração do funcionamento instrumental familiar como necessidade futura, pensam em alterações na dinâmica familiar e no edifício residencial adequadas à sua capacidade funcional, em casa. As atividades instrumentais quotidianas assumem maior significado no caso de um familiar dependente que necessita de ajuda (Figueiredo, 2012).

Consideramos ter contribuído para o estudo do significado estar internado em UMDR numa perspetiva qualitativa e para a maximização de trabalhos neste paradigma no âmbito da psicologia e doença.

Importa referir que a sensação com que ficamos é que mais haveria a fazer. No entanto, com o percurso da investigação que desenvolvemos, pensamos ter ajudado a construir uma compreensão sobre a (re) integração do utente dependente no seu meio sociofamiliar e a importância da intervenção dos profissionais de saúde nesta transição.

Referências

Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Di Ruggiero, M. (2011). Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. *Revista Colombiana de Bioética*, 6 (1), 125-144.

Diretiva Técnica nº 1 (2008). Critério de referenciação de doentes para unidades de internamentos, de ambulatório e equipas da RNCCI. Lisboa: UMCCI.

ERS (2011). *Estudo do acesso dos utentes aos cuidados continuados de saúde*. Porto: autor.

Ferreira, L., Mendes, P., Fernandes, R., & Ferreira, R. (2011). Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED). *Referência*, 5, 121-133. doi: org/10.12707/RIII1032

Figueiredo, H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.

- Foroni, F., & Semin, R. (2009). Language that puts you in touch with your bodily feelings: The multimodal responsiveness of affective expressions. *Psychological Science, 20*(8), doi: 10.1111/j.1467-9280.2009.02400.x
- Giead (2007). Resultados do inquérito de satisfação aos utentes das unidades de cuidados continuados integrados. Acedido em http://www.umcci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/inquerito_satisfacao_relatorio_continuados_2012
- Helene, M., Heggen, K., & Ruyter, K. (2008). Creating trust in an acute psychiatric ward. *Nursing Ethics, 15*(6), 777-788. doi:10.1177/0969733008090525
- Kupfer, M., & Bond, U. (2012). Patient satisfaction and patient-centered care: Necessary but not equal. *The Journal of the American Medical Association, 308*(2), 139-140. doi: 10.1001/jama.2012.7381.
- Pedro, L., & Pais-Ribeiro, J. (2008). Análise psicométrica da escala de impacto na autonomia e participação, em pessoas com esclerose múltipla. *Psicologia, Saúde & Doenças, 9*(2), 271-281.
- Peixoto, J., & Martins, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças, 13*(2), 372-388.
- Pereira, M., & Roncon, J. (2010). Relacionamento familiar em pessoas idosas: Adaptação do Índice de Relações Familiares (IFR). *Psicologia, Saúde & Doenças, 11*(1), 41-53.
- Pereira, G., Araújo-Soares, V., & McIntyre, T. (2001). Satisfação do utente e atitudes face aos médicos e medicina: Um estudo piloto. *Psicologia, Saúde & Doenças, 2*(2), 69-80.
- Petronilho, S. (2007). Preparação do regresso a casa. Coimbra: Formasau.
- Relinque, S., Arroyo, del G., & Fernández, G. (2013). Consejos prácticos para escribir un artículo cualitativo publicado en Psicología. *Psychosocial Intervention, 22*, 71-79. doi.org/10.5093/in2013a9

- Remondes-Costa, S., Jimenéz, F., & Pais-Ribeiro, J. (2012). Depois do cancro da mama: Acontecimentos significativos no ciclo de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças, 13*(2), 238-251.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia clínica em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Roulston, K. (2010). Considering quality in qualitative interviewing. *Qualitative Research, 10*, 199-228. doi: 10.1177/1468794109356739
- Schumacher, L., Beidler, M., Beeber, S., & Gambino, P. (2006). A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science, 29*(3), 271-286.
- UMMCCI (2008). Resultados dos inquéritos de satisfação aos utentes das unidades de cuidados continuados integrados da RNCCI. Acedido em <http://www.rncci.min-saude.pt/documentacao/Paginas/Relatorios.aspx>

3.2. *Estudo 2 - Unidades cuidados continuados de longa duração e manutenção do algarve: perspetivas dos profissionais*

Resumo

Estas unidades são de internamento, com espaço físico próprio, por um período superior a 90 dias consecutivos, prestando apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos.

Objetivos: Identificar as motivações, dificuldades e expectativas dos profissionais de saúde das Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração do Algarve.

Métodos: Estudo qualitativo, exploratório, com análise de conteúdo entrevistas semi-estruturadas, com as seguintes dimensões: motivação e satisfação profissional, acesso ao emprego, relações significativas no trabalho, aspetos relevantes do desempenho, formação continua e futuro das unidades. Participaram 37 profissionais, com idades compreendidas entre 23 e 35 anos, sendo 9 homens e 28 mulheres.

Resultados: Referem estar motivados, embora com dificuldades de adaptação, desgaste físico e psicológico e falta de formação específica para a área. Muitos enveredaram por esta ocupação por falta de outras opções. Referem boa relação pessoal com a equipa multidisciplinar e autonomia no desempenho. Consideram que estas unidades constituem uma mais-valia para o apoio ao idoso dependente e suas famílias, na maioria há limitações de espaço e tempo para as tarefas a desempenhar, dificuldade na relação com as famílias, rede insuficiente e as referenciações não são as mais eficazes, fracas respostas sociais e o retorno dos utentes ao domicílio ou resposta posterior é limitada.

Conclusões: Deverão existir mais respostas sociais e instituições de apoio, articuladas com as unidades comparticipadas pela segurança social, e um apoio domiciliário alargado.

Descritores: Unidades de cuidados continuados de longa duração; Profissionais de saúde; satisfação profissional; Expectativas Profissionais.

Long-term care units and maintenance of Algarve: perspectives of professionals

Abstract

These units are of hospitalization, with physical space itself, for a period of more than 90 consecutive days, providing social support and health care of maintenance for people with chronic diseases or processes.

Objectives: To identify the difficulties and obstacles of the professionals in the UCCLDM, their motivations and expectations.

Methods: Qualitative, exploratory study with semi-structured interviews, content analysis with the following dimensions: motivation and job satisfaction, access to employment, significant relationships at work, relevant aspects of performance, continuous training and future of units. 37 professionals participated, aged between 23 and 35 years, with 9 men and 28 women.

Results: Refer to be motivated, but with difficulties of adaptation, physical and psychological wear and lack of training specific to the area. Many have taken for this occupation because of the lack of other options. Refer to good personal relationship with the multidisciplinary team and autonomy in the performance. Consider that these units constitute an asset for the elderly dependent and support their families, there are limitations of space and time for tasks to be carried out, difficulties in relation to families, insufficient network and referencing are not the most effective, weak social responses and the return of home users or subsequent response is limited.

Conclusions: there should be more social responses and support institutions, articulated with the subsidized by social security units, and home support.

Keywords: long-term care Units; Health professionals; Needs, Professional Expectations.

Introdução

A satisfação e a motivação para o trabalho dos profissionais de saúde é um assunto de grande interesse, uma vez que poderá afetar a qualidade dos cuidados prestados. De acordo com a lei de bases da saúde (Lei nº 48/90, de 24 de agosto), a satisfação profissional, passa a ser (ou deverá ser) um dos critérios de avaliação periódica do Serviço Nacional de Saúde, a par da satisfação dos utentes, da qualidade dos cuidados e da eficiente utilização dos recursos numa ótica de custo-benefício. Segundo Graça (2010), a satisfação no trabalho é o resultado da avaliação (periódica) que cada um de nós faz, em jeito de balanço, relativamente ao grau de realização dos seus valores, necessidades, preferências e expectativas profissionais. Essa avaliação do conteúdo, organização e demais condições do trabalho, consiste no fundo em perceber ou sentir se aquilo que recebe (por exemplo, dinheiro, segurança no emprego, proteção contra os riscos, conforto, bem-estar, amizade dos colegas, apreço dos utentes, autonomia no trabalho, oportunidades de formação contínua, desenvolvimento e reconhecimento de um projeto profissional) é justo ou está de acordo com aquilo que esperava obter (Vala & Torres, 2006). Efetivamente, a satisfação individual com o emprego não reflete apenas o trabalho concreto desempenhado em determinadas condições materiais e psicológicas, mas também o estatuto social que lhe é adstrito, as expectativas pessoais relativamente a uma carreira profissional e a apreciação do desempenho feita pelas chefias, pelos colegas e por outros, e respetivas consequências. A comparação com a situação de outros trabalhadores no mesmo ambiente de trabalho ou similares, a capacidade negocial conferida pela experiência e prestígio individual ou por uma associação profissional ou organização sindical forte são também fatores referenciais que pesam no grau de satisfação com a situação laboral (Mills, 2007).

Ribeiro *et al.* (2009) identificaram vários fatores que afetam a estrutura motivacional dos profissionais de saúde, nomeadamente, o sistema e a política de saúde do país, a missão, os valores e a estratégia da organização, a disponibilidade de recursos (humanos, técnicos e financeiros), a política de remuneração da função, o conteúdo, a organização e as demais condições do trabalho nos hospitais e nas unidades de saúde, incluindo os fatores de risco de natureza física, química, biológica e psicossocial. De qualquer modo, é em função do desempenho que se obtém ou se espera vir a obter certos resultados, sob a forma de recompensas (extrínsecas ou

intrínsecas, conforme a individual hierarquia de valores), que levam a um resultado final que é a satisfação e que vai ter um efeito retroativo na motivação futura.

Em 2006 foi criada em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), concretizando um contexto de trabalho novo para os profissionais de saúde que aí foram integrados. As equipas multidisciplinares são constituídas por Médicos, Enfermeiros, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Terapeutas da Fala, Dietistas, Psicólogos e Assistentes Sociais.

Assim, ultrapassado que foi o período de instalação destas unidades e de adaptação dos profissionais, importa conhecer a sua perspetiva sobre a RNCCI. Seleccionámos para contexto concreto do estudo as unidades de longa duração e manutenção (ULDM). Estas são unidades de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. Tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos (Decreto-lei nº 281/2003).

Os objetivos deste trabalho foram identificar e descrever a perspetiva dos profissionais das ULDM quanto a: 1) motivação e de satisfação com o trabalho; 2) motivações para a integrar as equipas; 3) relações laborais significativas; 4) aspetos relevantes do desempenho; 5) necessidade de formação continua na área de cuidados continuados; 6) potencialidades da intervenção dos profissionais e futuro das unidades.

Métodos

Participantes

Neste estudo participou um grupo heterogéneo de profissionais de saúde (enfermeiros, terapeutas, psicólogos e assistentes sociais), num total de 37 participantes selecionados por conveniência, sendo 9 homens e 28 mulheres, com idades compreendidas entre 23 e 35 anos (média de 31 anos). Relativamente ao grau académico dos entrevistados a maioria possui licenciatura (n=32).

Instrumentos e procedimentos de recolha e análise de dados

A recolha de dados foi efetivada através duma entrevista semiestruturada, cujo guião é composto por seis categorias: (1) Nível motivacional e satisfação profissional; (2) Empregabilidade; (3) Relações laborais significativas; (4) Aspetos relevantes do desempenho; (5) Formação continua; (6) Expetativas Futuras das UCCLDM. As entrevistas foram registadas em gravador, e posteriormente transcritas com um mínimo de alterações, produzindo o material que serviu de partida para a análise de conteúdo. Foram consideradas para a análise de conteúdo três etapas fundamentais (Bardin, 2009): a pré-análise, a exploração do material e o conseqüente tratamento, inferência e interpretação dos dados. A recolha de dados ocorreu entre 15 fevereiro e 30 março de 2011, após obtenção da autorização da ARS Algarve e Consentimento Informado dos participantes.

Resultados

Nível motivacional e satisfação profissional

Dos 24 entrevistados que referiram acontecimentos profissionais significativos relacionadas com o nível motivacional e satisfação profissional, a análise de conteúdo das narrativas permitiu identificar três unidades de significado. Para um maior número de profissionais, a satisfação profissional decorre de: 1) Motivação para a área - "Estou interessado e motivado com as funções nesta área" (P1, P3); 2) Satisfação com o Desempenho - "Sinto-me satisfeito com a colaboração dos utentes quando motivados" (P12); "Pedi licença sem vencimento para abraçar este projeto" (P6); 3) Atividade Gratificante - "Trata-se duma experiência gratificante e de crescimento pessoal e profissional" (P11).

Acessibilidade ao emprego

Dos 15 entrevistados, que referiram acontecimentos significativos ligados à acessibilidade ao emprego, identificámos três unidades de significado. Para um maior número de profissionais, o mais significativo foi a 1) Necessidade de trabalhar: "Não tinha mais nada e foi uma necessidade; não queria esta população para trabalhar" (P7, P13). Para dois dos profissionais foi identificada a 2) Impreparação académica -

"Formei-me recentemente e sinto que a formação académica foi insuficiente" (P7) ". A 3) Impreparação face à oferta de trabalho: "Recém-formado e pouco preparado para este tipo de trabalho" (P14); "teve falta de orientação para lidar com as exigências das tarefas" (P28).

Relações Laborais significativas

No que respeita à relação de trabalho interpares, 9 profissionais afirmaram como significativos: 1) Contributo pessoal na relação profissional - "A relação com os diversos profissionais é saudável e sem qualquer problema e dão muito de si próprios" (P22); 2) Trabalho de Equipa: "O trabalho é realizado em equipa multidisciplinar, existindo um bom clima de trabalho" (P19,P26), e consideram que "conseguem promover um bom trabalho de equipa" (P28). Pela diferença significativa na praxis do desempenho dos diversos profissionais, a atividade profissional é realizada com 3) Autonomia profissional: "Consideramos ser autónomos, dinâmicos e interativos"(P13).

Aspetos relevantes do desempenho

No que respeita às práticas profissionais, 15 profissionais identificaram 1) Prática centrada no utente – " O estilo e as características do trabalho não são o de curar o utente, mas proporcionar uma qualidade de vida melhor" (P26,P31); "Em termos individuais, o desempenho tem como objetivo colmatar a incapacidade das famílias na prestação de cuidados e criar soluções para as famílias e utentes, bem como, acompanhar sempre os casos" (P1, P12).

Formação continua

No que diz respeito à formação contínua específica para o serviço que prestam, 20 dos profissionais identificaram 1) Formação interna específica "a ARS faz algumas campanhas de higiene e saúde pública, sobre os princípios da rede e os seus objetivos" (P37); "Para o pessoal da reabilitação não tem havido formação específica" (P21); "A formação interna específica é contínua" (P11); "No ingresso na unidade não houve formação" (P17); "A Rede faz algumas formações para os enfermeiros sobre os princípios da rede e acerca das úlceras de pressão, houve um investimento por causa da gripe A e várias formações nessa matéria" (P2, P9); "Deverão existir formações e especializações para lidar com esta classe de pessoas" (P11, P21).

Espectativas Futuras das ULDM

No respeitante ao futuro destas Unidades, os profissionais identificaram 1) Expectativas positivas - "O governo poupa bastante dinheiro e alivia a taxa de ocupação nos hospitais, a intervenção é realizada por uma equipa multidisciplinar, em que todos os técnicos trabalham com o utente e estes serviços vêm colmatar o défice ao nível do apoio no domicílio" (P2, P10); e 2) Expectativas Negativas- "A maioria são casos sociais que rejeitam o utente, sendo a questão primordial o de não haver respostas sociais e o retorno ao domicílio ou resposta posterior é limitada, sendo que os utentes acabam por ficar institucionalizados" (P35); "Na maioria das ULDM do Algarve não existe uma sala específica para ginásio e muitas têm pouco espaço" (P9); "As horas de trabalho são insuficientes, o que dificulta o trabalho" (P2); "Há dificuldade na relação com as famílias e estas pensam que é um segundo hospital, não trazem medicação da alta hospitalar, e para além disso as famílias não conseguem prestar cuidados e as respostas são mínimas" (P32, P36); "A rede é insuficiente e as referências não são as mais eficazes devido a uma forma de gestão não adequada" (P33); "Existência de poucas vagas e não existe rotatividade entre as unidades e o facto de não poder ser internado um doente que não tenha qualquer probabilidade de melhoria" (P1); "Deverão existir mais respostas sociais e instituições de apoio, articuladas com as unidades e comparticipadas pela segurança social, e ainda um apoio domiciliário alargado" (P7).

Discussão

O propósito de definir as perspetivas profissionais no sistema organizacional das ULDM foi determinado pela necessidade e interesse em contribuir para uma reflexão que contribua para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde nas ULDM.

A análise dos depoimentos dos profissionais das ULDM do Algarve permitiu concluir que, a motivação e desafio pela atividade são percebidos pelos profissionais como uma oportunidade de prestar apoio à reintegração domiciliária, à prestação de cuidados, ao proporcionar do bem-estar ao idoso e aos familiares, pelo que, atribuímos como fatores internos da motivação, a possibilidade de inovar, a variedade de tarefas e ao crescimento em termos do ser. Segundo Almeida (2006) "o indivíduo estará tanto

mais motivado, quanto mais acreditar que a mobilização das competências num determinado momento, dá um contributo positivo para a realização dos seus projetos profissionais”.

Não obstante a dificuldade de emprego se verificar para muitos dos profissionais e o facto de estes saberem lidar com a doença, o profissional tem que conviver com a subjetividade inerente às relações humanas, pelo que, os sentimentos de insatisfação surgem da frustração pela casuística, o que pode provocar dificuldades de adaptação, desgaste físico e desgaste psicológico. Adicionalmente, os profissionais referiram como aspetos ligados ao acesso ao emprego, e face à atual crise do mercado de trabalho, a insatisfação relacionada à diminuta oferta e à falta de preparação académica. Se tivermos em conta a diferença na praxis do desempenho e a perceção dos recém formados e admitidos ao serviço, destaca-se a carência da especificidade do conhecimento e certificação científica para o desempenho da atividade. Contudo, percebe-se uma imagem de cultura gerontológica voltada para uma vertente de interajuda e progressão na profissão, considerando-se positiva a relação psicológica do profissional com a atividade de desempenho (Kulkamp, Barbosa & Bianchini, 2008). Só numa perspetiva multidisciplinar é que se poderá abordar a relação triangular qualidade-satisfação-productividade. Quanto às relações significativas no trabalho, estes profissionais identificaram a um bom ambiente de trabalho de Equipa e Autonomia profissional.

Conseguimos inferir que estes profissionais consideram as redes de suporte ou de apoio social importantes na vida da pessoa idosa, em que as mesmas são decisivas no sentimento de bem – estar físico e psicológico (Ribeiro et al., 2009). Deste modo, evidenciam aspetos essenciais para uma reflexão estratégica, indicando pistas numa perspetiva de mudança de atitudes e práticas profissionais, como estímulo à melhoria da eficácia e eficiência no desempenho profissional. Partindo do pressuposto da teoria das organizações, segundo o qual as pessoas constituem o seu mais importante recurso, admite-se que, conhecendo as suas atitudes, crenças e opiniões, ou seja, a cultura organizacional, se criam as condições para entender qual o estilo de desempenho mais adequado, considerando-se que a articulação entre o estilo e as características do trabalho, são responsáveis por uma boa qualidade de vida dos profissionais, considerando haver coincidência com os estudos apresentados (Augusto, 2002).

No que concerne ao futuro das ULDM, este tipo de organização de saúde, está configurada com características de uma burocracia profissional cujos procedimentos exigem uma formação elevada, são passíveis de insatisfação quando os profissionais são colocados perante casos de pessoas idosas que não reúnem as condições sociais para que sejam retiradas das unidades, contrariando o estipulado pela legislação em vigor, bem como o suporte social deficitário da comunidade nacional e algarvia em particular (Graça, 2010).

É reconhecida a importância do trabalho com a população idosa, sendo a maioria convidada para o exercício da atividade, bem como, a experiência profissional constitui uma mais-valia para o desempenho de atividades de liderança, adequadas à cultura e ao estilo organizacional das ULDM.

Referências

- Almeida, P.P. (2006). "Competência no trabalho e cultura de qualidade nos serviços públicos". *Sociedade e Trabalho*,29,67-79
- Augusto,B. (2002). "Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como Parceiros de Cuidar"(1ª Ed), Coimbra Formasau,109.
- Bardin, L. (2009). "Análise de conteúdo". Edição Revista e Actualizada. Lisboa:(Edições 70).
- Decreto-Lei n.º 281/2003. DR 259 SÉRIE I-B de 11-08-2003. Rede de cuidados continuados de saúde (Ministério da Saúde)
- Graça, L (2010). "Satisfação profissional dos profissionais de saúde: um imperativo também para a gestão". *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(1),3-6.
- Kulkamp, I.C., Barbosa, C.G., Bianchini, K.C. (2008). "Perceção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo". *Ciênc. Saúde coletiva*, 13,721-731. ISSN 1413-8123. [Links]

Mills,C. (2007). "Job quality, satisfaction and expectations", [Versão electrónica], Oxford, Department of Sociology, University of Oxford em www.sociology.ox.ac.uk

Ribeiro, M.T., Ferreira, R.C., Magalhães, C.S., Moreira, N.A., Ferreira, E.F. (2009). "Processo de cuidar nas instituições de longa permanência: visão dos cuidadores formais de idosos". *Rev Bras Enferm*,62 (6), 870-5.

Vala, J., Torres, A. (org.) (2006). "Contextos e Atitudes Sociais na Europa". Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.

3.3. **Estudo 3 - Qualidade de Vida e Suporte Social dos Utentes da Rede Cuidados Domiciliários**

Resumo

A perceção da qualidade de vida (QV) e do suporte social (SS), e as relações com o nível de independência funcional nas atividades de vida diárias (AVD) e características sociodemográficas, foram avaliados em 60 utentes da RNCCI (domiciliários) no Algarve, através do Índice de Independência nas AVD, WHOQOL-Bref, Arizona Social Support Interview Schedule e questionário sociodemográfico. Mulheres muito idosas domiciliadas, parcialmente dependentes, percecionaram maior necessidade e satisfação no apoio emocional, com familiares, como fonte de apoio material. Observaram-se médias elevadas de perceção ambiental e baixas de QV física. O WHOQOL-Bref apresentou boa fiabilidade. Correlacionaram-se positivamente, a satisfação no apoio emocional e QV física e psicológica, e o total da rede no mesmo apoio e as relações sociais. Mulheres parcialmente dependentes percecionaram melhor QV física. Ter cônjuge, correlacionou-se com melhor QV ambiental, e maior necessidade de apoio material percebido. Correlacionaram-se positivamente níveis de independência com as dimensões do SS percebido com o ambiente, e negativamente com o físico e o psicológico da QV. O envelhecimento e a dependência populacional são globais, nacionais e locais, daí a importância da divulgação deste estudo, como momento de reflexão, para uma perceção mais alargada e menos redutora do envelhecimento, dependência, qualidade e apoio social.

Palavras-chave: dependência; domicílio; envelhecimento; qualidade de vida; suporte social.

Quality of life and social support of users of home care

Abstract

The perceived quality of life (QV), social support (SS), and the relations with functional independence level on the daily activities (AVD) and on social demographic

features were evaluated in 60 users of the home-served RNCCI, in Algarve, through the Independence index of the AVD, WHOQOL-Bref, Arizona Social Support Interview Schedule and demographic questionnaire. Elder partially dependent domiciled women perceived greater need and satisfaction in emotional support, with family members, as a source of material support. High environmental perception low QV averages were observed. WHOQOL-Bref presented good reliability. Emotional support and satisfaction, the physical and psychological QV and the overall network were determined to be positively correlated, on the same support and social relationships. Partially dependent women perceived a better physical QV. Have a spouse correlated better with the environmental QV and with greater need of material support perceived. Independence levels correlated positively with the dimensions of the SS perceived with the environment, and negatively with the physical and the psychological of the QV. Aging and population dependency are global, national and local, hence the importance of the dissemination of this study as a moment of ponderation towards a more holistic sense of such concepts associated to quality and social support.

Key-words: dependency; domicile; aging; quality of life; social support.

Introdução

O envelhecimento demográfico é uma das tendências mais significativas do século XXI. Projeta-se mundialmente em 2050, cerca de 2 bilhões de pessoas com 60 anos ou mais (Pires, Dias, Couto & Castro, 2013). Fenómeno particularmente visível na Europa, como a região mais envelhecida do mundo, com 16% de idosos, em que Portugal figura em 5º lugar com 19% (Population Reference Bureau, 2012).

A II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, conceptualizou o envelhecimento ativo, como processo de otimização de oportunidades de vida saudável, participação social e segurança em atividades socialmente produtivas, no sentido de aumentar a qualidade de vida na população envelhecida (OMS, 2005). Estes pilares do envelhecimento implicam autonomia e independência nas atividades de vida diária (AVD), tornando-se fundamentais, para a perspetiva do idoso em termos de QV e satisfação, com o seu ambiente social e físico (Paúl *et al.*, 2005). A diminuição

progressiva de autonomia física e cognitiva consequente ao envelhecimento são uma realidade em Portugal.

Com efeito, a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) (2007) estimou que cerca de 600 000 idosos se tornem dependentes funcionalmente nas AVD ao longo das suas vidas. Situação que trouxe consigo, a necessidade aumentada na procura de cuidados sociais e de saúde, tornando-se premente, o desenvolvimento e adaptação estruturais nos serviços de saúde e de apoio social de modo a dar várias respostas, novas alternativas, que respondam às necessidades do idoso/pessoa dependente/família. Algumas destas respostas, vieram com o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas (Direção Geral da Saúde, 2004), ao enfatizar a manutenção de independência, QV e recuperação global do idoso, inserido no domicílio e ambiente habitual de vida. Aprovada a estrutura da Rede de Cuidados Continuados pelo Decreto-Lei n.º 281/2003, é objetivada a prestação de cuidados de saúde e sociais pelo acompanhamento, manutenção e/ou recuperação da autonomia do idoso dependente.

Neste sentido, o Decreto-Lei nº 101/2006 regulamenta a (re) organização da RNCCI, em unidades de dia, de internamento, e em equipas domiciliárias. Esta reforma, implicou alterações neste tipo de rede, criando-se as ECCI, prestadoras de serviços domiciliários promotores de melhor QV no idoso/pessoa dependente, cuja situação não exige institucionalização, mas que impossibilite a deslocação do lar (Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados, 2013).

A preocupação com a avaliação da QV na perspetiva do idoso/pessoa dependente, tem emergido exponencialmente. Embora ainda, inexista um consenso sobre o seu significado, há unanimidade científica em a referir, como a perceção que a pessoa tem da sua posição na vida, sistemas cultural e de valores em que se insere, relacionados com os seus objetivos, expectativas e preocupações (The WHOQOL Group, 1997), sendo um fator importante na manutenção da integridade física e mental no seu ciclo vital (Inouye *et al.*, 2010).

Para uniformizar estes aspetos e conferir estatuto científico ao conceito de QV, o WHOQOL Group (1998a, 1998b) definiu o conceito com precisão, criando instrumentos que o avaliam subjetivamente. Em Portugal, sofreram revisões no seu desenvolvimento, estudos psicométricos e aplicação (Canavarro *et al.*, 2006; Vaz Serra

et al., 2006a, 2006b). A QV no envelhecimento e na dependência, apresenta associação direta com as condições ambientais facilitadoras de adoção de comportamentos adaptativos com a QV percebida e com o sentido de autoeficácia (Irigaray & Trentini, 2009). Esta auto-perceção de capacidade funcional é um dos conteúdos primários da QV, com forte associação a fatores demográficos, psicossociais, de saúde, e de suporte social (SS) (Fonseca & Rizzotto, 2008).

Este é, um construto pluridimensional que avalia duas dimensões, consideradas em três tipos de apoio. Este estudo, analisou o SS percebido (suporte que a pessoa indica ter disponível quando dele precisa), pois o seu impacto na saúde é maior, do que o recebido (Macedo, Nunes, Costa, Nunes & Lemos, 2013; Nunes, Lemos, Costa, Nunes & Almeida, 2011; Nunes, Lemos, Nunes & Costa, 2013). É consensual, a existência de relação significativamente positiva entre o SS percebido e a QV (Lachman & Agrigoroaei, 2010).

O suporte de apoio em rede ajuda o idoso/pessoa dependente e família, nos cuidados de saúde, trabalhos domésticos, assuntos administrativos e financeiros, se necessário. A saúde física, o bem-estar mental e as funções sociais destas pessoas, tem efeitos positivos decorrentes das respostas dadas pela rede de SS, sendo assim determinante para um envelhecimento bem-sucedido (Alarcão & Sousa, 2007). Estudo que relaciona o apoio social e a saúde do idoso conclui, que uma boa saúde está associada a um bom nível de QV, e que o SS percebido, é facilitador de recuperação, afetando positivamente a perceção dessa mesma qualidade (Low, Molzahn & Schopflocher, 2013). Nesta linha de ideias, são fundamentais, mais estudos portugueses que relacionem o SS e a QV na ótica do idoso/pessoa dependente em ambiente domiciliário, para que os seus resultados possam demonstrar a importância positiva desta relação e assim, direcionar programas promotores de saúde, e facilitar a implementação de políticas de saúde que respondam às necessidades particulares desta população específica.

O presente estudo, pretendeu analisar o nível de QV e o da rede de SS percebidos, e a sua relação com as características sociodemográficas e o nível de independência funcional (NIF) nas AVD, em utentes inscritos na RNCCI (domiciliários) no Algarve.

Método

Participantes

A amostra de conveniência constitui-se por 60 pessoas inscritas na RNCCI (domiciliários), distribuída pelas ECCI, de Olhão com 18 (30%), Faro 13 (21,7%), Portimão 11 (18,3%), Lagoa 6 (10%), Silves 5 (8,3%), Loulé 4 (6,7%), e Quarteira com 3 (5%). Os critérios de inclusão dos participantes, incluíram ter capacidades cognitivas que viabilizassem o preenchimento dos instrumentos de avaliação, usufruir do apoio das ECCI do Algarve e consentir voluntariamente em participar no estudo: 33(55%) eram do sexo feminino e 27 do masculino (45%), com idades entre 36-94 anos ($M=75,65$; $DP=11,62$), distribuídas por 27 (45%) com ≥ 80 anos, classificado como muito idoso(a), 23 (38,3%), entre ≥ 65 e < 80 anos em idoso(a) e 10 (16,7%) com < 65 anos em adulto(a).

A amostra, no estado civil, distribuiu-se por 33 (55,1%) casado(a), 20 (33,3%) e 7 (11,6%) solteiro(a) ou divorciado(a)/separado(a), e na situação laboral em 95% ($n=57$) reformado(a) e 5% ($n=3$) noutra situação (desempregado/a ou de baixa médica). Na coabitação, 54,4% ($n=31$) vivia com o cônjuge, 29,8% ($n=17$) com familiares diretos, 12,3% ($n=7$) sozinho(a) e 3,5% ($n=2$) com outros. No que concerne ao NIF nas AVD, 37 (60,3%) encontravam-se parcialmente dependentes, 12 (20,7%) totalmente independentes e 11 (19%) totalmente dependentes.

Material

Foi utilizado um questionário sociodemográfico que permitiu recolher dados relativos à idade, sexo, estado civil, coabitação e situação laboral.

O NIF foi avaliado pelo Índice de Independência nas AVD de Katz e Akpom (1976), seguindo um protocolo específico, que avalia a autonomia física e os resultados do tratamento e prognóstico em idosos e doentes crónicos (Wallace & Shelkey, 2008). Este protocolo, segue uma categorização alfabética por cada tipo de independência/dependência nas AVD. Seguiu-se este protocolo, questionando os participantes numa escala de Sim/Não para a sua independência em cada AVD, pontuada em 0 para independente e 1 para dependente. Somou-se o número de atividades em que o participante era dependente, considerou-se o score 0 para independência total, 1 dependência parcial com ajuda de acessórios, 2 dependência

parcial com ajuda humana, e 3 dependência total. Para apresentação dos resultados, categorizaram-se os participantes em totalmente independente (em todas as atividades), parcialmente dependente (em 2 a 5 atividades) e totalmente dependente (em todas as atividades).

A QV foi avaliada através do WHOQOL-Bref versão portuguesa de Vaz Serra et al., (2006b). Este instrumento avalia a QV nos seus diferentes domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) e o nível geral de perceção da QV e o nível de saúde, não contabilizadas nos restantes domínios. A escala de resposta é do tipo Likert pontuada de 1 a 5, cujos resultados nos domínios são calculados pela média aritmética, para as facetas dos resultados obtidos nas questões que constituem o instrumento. A pontuação total e por domínio são convertidas numa escala de 0 a 100 pontos, em que valores mais elevados estão associados a uma avaliação mais positiva de QV.

O SS percebido foi avaliado pela Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS) de Barrera adaptado por Nunes et al. (2011). É um guia de entrevista com 27 itens, que medem o tamanho disponível e a composição da rede, na necessidade e satisfação percebidas com o suporte recebido, no apoio emocional, material e informativo, numa escala de 1 (nenhuma necessidade/satisfação) a 10 (total necessidade/satisfação).

Procedimento

Estudo quantitativo, tipo descritivo e correlacional, com recorte transversal. A recolha de dados ocorreu entre fevereiro e março de 2011, após obtenção da autorização da ARS Algarve e o consentimento informado dos participantes.

A descrição das variáveis foi realizada por frequências absolutas e relativas, bem como média e desvio padrão. Para comparação dos valores das variáveis foram utilizados o teste Mann-Whitney e o de Kruskal-Wallis, uma vez que as variáveis apresentaram distribuição não normal. Comparações estatísticas entre a QV e SS, variáveis sociodemográficas e o NIF nas AVD, foram realizadas pelos coeficientes de correlação de Pearson e Spearman. Para análise dos dados, foi utilizado o programa SPSS para ambiente Windows, versão 19.

Resultados

Verificou-se, que a maioria dos participantes são mulheres muito idosas, casadas, vivem com o cônjuge, reformadas e parcialmente dependentes nas AVD. Na constituição das redes de SS, os familiares emergiram como a sua única fonte, e através destes, os participantes percecionaram maior apoio material (84,7%), informativo (73,3%) e emocional (66,7%). O conjunto de familiares e amigos, foi a fonte da rede percecionada, no apoio emocional (30%), informativo (18,3%), e material (11,9%). Fontes de apoio informativo foram, só os amigos (6,7%), e a combinação com os profissionais (1,7%).

As médias mais elevadas do SS, apresentaram-se na necessidade de apoio emocional ($M=4,29$; $DP=2,08$) e material ($M=3,56$; $DP=2,44$), a mais baixa no informativo ($M=1,98$; $DP=1,59$). Médias da satisfação com o apoio emocional ($M=6,1$; $DP=2,65$), material ($M=4,36$; $DP=2,7$) e informativo ($M=3,26$; $DP=3,04$), mostraram satisfação com o SS. Nos valores das médias dos domínios da QV, foram o ambiente ($M=50,1$; $DP=11,6$), psicológico ($M=48,8$; $DP=15,7$) e relações sociais ($M=47$; $DP=18$) os níveis mais elevados, e o físico ($M=34$; $DP=16,3$) os mais baixos. A consistência interna da versão portuguesa do WHOQOL-Bref aplicada à amostra apresentou valores de alfa de 0,89 nos 26 itens, 0,83 no domínio físico, 0,79 no psicológico, 0,72 no ambiente e 0,69 nas relações sociais.

A tabela 3.6 sugere a existência de correlações significativas ($p<0,05$) entre a satisfação no apoio emocional do SS percebido e o domínio físico e o psicológico da QV, e entre o total da rede no apoio emocional e nas relações sociais da QV.

A análise da significância da influência das variáveis sociodemográficas e o NIF nas AVD, nos domínios da QV e dimensões do SS percebido, confirma a existência de diferenças significativas ($p=0,04$) entre o sexo e a QV, em que as mulheres apresentaram nível mais elevado no domínio físico da QV ($M=37,28$; $DP=16,02$). No estado civil, considerando-se duas categorias, agrupadas em solteiro(a)/viúvo(a)/divorciado(a)/separado(a), e em "com cônjuge" e "sem cônjuge", verificou-se diferenças significativas positivas entre estes grupos no domínio ambiente da QV ($p=0,01$) com a necessidade de apoio material ($p=0,04$) no SS, verificando-se serem as mulheres com cônjuge a percecionarem melhor QV ($M=53,22$; $DP=11,24$) com nível superior de necessidade de apoio ($M=40$; $DP=2,3$).

Tabela 3.6. Caracterização da Amostra nas Correlações entre as Dimensões do SS e Domínios da QV

	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio relações sociais	Domínio ambiente	Percepção geral de QV	Percepção geral de saúde
Necessidade						
Apoio emocional	0,043	0,120	0,043	-0,065	-0,165	-0,141
Apoio material	-0,171	0,030	-0,192	-0,174	-0,128	-0,034
Apoio informativo	-0,039	0,089	-0,255	-0,106	-0,067	-0,154
Satisfação						
Apoio emocional	0,318*	0,265*	0,257	0,144	0,002	0,116
Apoio material	0,055	0,051	-0,120	-0,027	-0,081	-0,013
Apoio informativo	0,237	0,182	0,063	0,087	0,199	0,144
Total da rede						
Apoio emocional	0,239	0,078	0,306*	0,167	0,119	0,135
Apoio material	0,089	0,061	0,014	-0,023	0,122	0,121
Apoio informativo	0,220	0,102	0,029	0,213	0,173	0,074

*p <0,005. Coeficiente de correlação de Pearson

Na tabela 3.7, observa-se a existência de diferenças significativas positivas entre o NIF nas AVD e a percepção de necessidade ($r=0,47$; $p<0,01$) e de satisfação no apoio material ($r=0,26$; $p<0,05$) do SS, e correlações significativas negativas com o domínio físico ($r=-0,36$; $p<0,01$) e o psicológico ($r=-0,35$; $p<0,01$) da QV. A faixa etária não apresentou relações significativas com o SS e com a QV.

Tabela 3.7. Caracterização da Amostra nas Correlações entre a Faixa Etária e o NIF nas AVD com as Dimensões do SS e os Domínios da QV

Dimensões/Domínios	Faixa etária	NIF nas AVD
Suporte Social		
Necessidade		
Apoio emocional	0,184	-0,033
Apoio material	0,110	0,476**
Apoio informativo	0,083	0,034
Satisfação		
Apoio emocional	0,045	-0,072
Apoio material	0,127	0,263*
Apoio informativo	-0,065	-0,093
Total da rede		
Apoio emocional	0,084	-0,041
Apoio material	0,121	0,077
Apoio informativo	0,206	0,040
Qualidade de Vida		
Domínio físico	-0,110	-0,367**
Domínio psicológico	-0,212	-0,353**
Domínio relações sociais	-0,210	-0,266
Domínio ambiente	-0,142	-0,256
Qualidade de vida global	-0,093	-0,169
Satisfação com a saúde	0,037	-0,115

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01, Coeficiente de correlação de Spearman

Discussão

Os resultados da caracterização sociodemográfica da amostra deste estudo, retratam mulheres muito idosas, casadas, a viverem com o cônjuge e reformadas. Perfil este, globalmente apresentado noutra estudo (Paskulin, Córdova, Costa & Vianna, 2010). Alguns aspetos específicos, também são consistentes, o agravamento da dependência aumenta com a idade e assim diminui a autonomia (Rosa, Benício, Latorre & Ramos, 2003), as mulheres são mais dependentes, pela tendência de viverem mais do que os homens até idades mais avançadas (Organização Mundial da Saúde, 2005) e conseqüentemente, maior expectativa de vida, condição que pode

contribuir para um envelhecimento sem apoio do cônjuge e restantes familiares (Martins *et al.*, 2009), caso venham a desenvolver algum tipo de dependência. O NIF avaliado pelo Índice de Independência nas AVD de Katz e Akpom (1976) a maioria encontrava-se parcialmente dependente (60,3%). Resultados, nesta mesma classificação de dependência, superiores aos de estudos realizados no Brasil (10,4%) (Del Duca, Silva & Hallal, 2009) e em Portugal (49,5%) (Amaral & Vicente, 2000), mas inferiores aos elaborados em França (69, 7%) (Artaud *et al.*, 2013) e no Brasil (79%) (Duarte, Andrade & Lebrão, 2007). Diferenças, que podem ser atribuídas à associação de fatores, internos e externos, que variam em consequência das características sociais, demográficas, de cada realidade geográfica. A literatura que segue esta linha de investigação (Wallace & Shelkey, 2008), demonstra a importância do seu uso na avaliação da capacidade funcional relacionada com a necessidade e satisfação no SS e com a QV percebidas. Várias pesquisas, utilizam-na, normalmente associada a outras medidas de avaliação (Duarte *et al.*, 2007; Reijneveld, Spijker & Dijkshoorn, 2007).

Na composição da rede de SS no domicílio, através da adaptação da ASSIS (Nunes *et al.*, 2011), observou-se que a receção de maior apoio no total da rede e das dimensões do SS recaiu nos familiares, predominantemente no apoio material. O conjunto de familiares e amigos, constituiu-se boa fonte de apoio emocional, enquanto só os amigos (maioritariamente) e a combinação com os profissionais foram fracas fontes de apoio informativo. Efetivamente os dados disponíveis são consensuais.

Estudo desenvolvido em pessoas com doença oncológica, concluiu que à medida que a idade aumenta, diminuiu a satisfação com o SS proveniente dos amigos (Santos, Pais-Ribeiro & Lopes, 2003). Os familiares e amigos são os que mais ajudam na dependência física (Faquinello & Marcon, 2011). Os amigos e vizinhos constituem fontes de apoio informativo em idosos, consequência do estabelecimento de relações horizontais, do sentimento coletivo, e da passagem de conhecimentos de pessoas que já experienciaram situações semelhantes, observando-se assim uma transmissão de saberes de informações de caráter popular (Brazil *et al.*, 2012) em detrimento ao apoio informativo cientificamente fornecido por profissionais. As pessoas querem e precisam de se sociabilizar, pois as situações diárias sucedem-se. Poder contar com alguém disponível a ajudar nos cuidados, escutar, conversar, aconselhar, informar e solucionar as situações, é fundamental. As vivências diárias integradas na existência dos idosos, principalmente quando dependentes, devem ser uma realidade. A partilha de

sentimentos, ajuda física e material na dependência, necessidade de aconselhamento, ocorre principalmente entre familiares, e amigos. Contudo, muitos não têm familiares próximos e contam só com os amigos para os ajudar nas AVD, constituindo-se assim a sua rede de SS (Leite, Battisti, Berlezi & Scheuer, 2008). Confirmou-se, elevada percepção de necessidade e satisfação no apoio emocional, resultados que indiciam, a importância da relação do apoio de interação social positiva com o apoio afetivo.

Nos valores obtidos na QV percecionada, pela versão portuguesa do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006b), destacou-se o domínio ambiente com maior significado, e o físico com menor. Estudo aplicado em idosos portugueses, corrobora estes resultados, apresentando médias elevadas no ambiente e baixas no físico (Oliveira, 2011). Avaliar o idoso/pessoa dependente no ambiente domiciliário, é importante, pois este pode ser, promotor de percepção de maior satisfação e melhor QV (Paschoal, 2011). O WHOQOL-Bref demonstrou boa fiabilidade, com alfas de Cronbach de 0,89 nos 26 itens e 0,83 a 0,69 nos respetivos domínios, resultados apoiados por Vaz Serra et al. (2006b) pelo valor de alfa de 0,92 encontrados nos 26 itens na sua versão portuguesa.

Os participantes mais satisfeitos com o apoio emocional percecionaram melhor QV física e psicológica. Autores sustentam, a particular relação da satisfação com a intimidade e o afeto relacional, e níveis de autonomia funcional mais elevados, apoiados por melhor significado de autoimagem e autoestima (Pereira et al., 2006). A percepção de maior apoio emocional na totalidade da rede de SS relacionou-se com uma melhor QV nas relações sociais. Efetivamente ter relações de maior proximidade e intimidade afetiva com familiares e/ou amigos, tendo-os como confidentes e fontes de conforto e cuidados, influencia positivamente a percepção que se tem de QV social. A baixa consistência interna no domínio das relações sociais verificado, foi encontrada noutras pesquisas (Skevington, Lotfy & O'Connell, 2004).

As mulheres idosas apresentaram melhor percepção no domínio físico da QV. Este significado parece relacionar-se com o sentido ambíguo conferido pelas mulheres ao processo de envelhecimento. Por um lado, entendem-no como um período de limitações e dependência, por outro lado, experienciam-no como uma oportunidade para desfrutarem livre e positivamente os anos de vida restantes, com maior atenção à saúde e ao autocuidado, enquanto, que para os homens idosos, parece estar

relacionado à doença, dependência, aposentação e limitação produtiva (Fernandes & Garcia, 2010). No entanto, numa investigação em idosos brasileiros, verificou-se serem os homens os que melhor gerem o seu envelhecimento, por apresentarem maiores valores no domínio físico do WHOQOL-Bref, e maior capacidade funcional, do que as mulheres (Pereira et al., 2006).

As idosas casadas com cônjuge evidenciaram melhor QV no domínio ambiente e maior necessidade percebida no apoio material. Defendendo que, à medida que se envelhece, as capacidades de adaptação vão diminuindo, tornando-se por isso o idoso mais sensível à sua segurança e proteção física vivenciadas no lar, e à eficácia e disponibilidade na ajuda nos cuidados de saúde e sociais que possibilite a sua participação, tornando assim, agente relevante na promoção do SS percebido. Neste sentido, é nas relações mais íntimas, que a mulher se apresenta menos sozinha/insatisfeita, ao avaliar subjetiva e positivamente, o ambiente e as redes sociais que a rodeia (Paúl *et al.*, 2005), sentindo-se por isso mais segura e protegida no ambiente experienciado no lar. A maior necessidade percecionada de apoio material poderá ser explicada pela necessidade de ajuda de terceiros para cuidarem ...e também para serem cuidadas!

Observou-se melhor nível de apoio material nas dimensões do SS percebido, resultado corroborado pelos dados do estudo de Brito e Pavarini (2012). A perceção de níveis mais baixos no domínio psicológico e no físico da QV foi também observada. Alexandre, Cordeiro e Ramos (2009) num estudo desenvolvido em idosos, apoiam estes dados.

Com este estudo esperamos contribuir para o delineamento de estratégias de promoção do envelhecimento positivo da saúde nesta população específica no Algarve.

Referências

Alarcão, M., & Sousa, L. (2007). Rede social pessoal: do conceito à avaliação. *Psychologica*, 44, 353-376.

- Alexandre, T. S., Cordeiro, R. C., & Ramos, L. R. (2009). Factors associated to quality of life in active elderly. *Revista de Saúde Pública*, 43(4), 613-621. Doi:10.1590/S0034-89102009005000030
- Amaral, M. F., & Vicente, M. O. (2000). Grau de dependência dos idosos inscritos no Centro de Saúde de Castelo Branco. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 18(2), 23-31.
- Artaud, F., Dugravot, A., Sabia, S., Singh-Manoux, A., Tzourio, C., & Elbaz, A. (2013, July). Unhealthy behaviours and disability in older adults: Three-City Dijon cohort study. *British Medical Journal*, 347. Doi:10.1136/bmj.f4240
- Brazil, P., Torres, M. J., Ordonez, T. N., Lima-Silva, T. B., Domingues, M. A., Batistoni, S. T., Melo, R. C., Lopes, A., Yassuda, M. S., & Cachioni, M. (2012). Características de rede de suporte social masculina e feminina no quadrante família do Mapa Mínimo de Relações Sociais do Idoso-MMRI, de estudantes frequentadores de Universidade Aberta à Terceira Idade. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(7), 53-70.
- Brito, T. P., & Pavarini, S. I. (2012). Relação entre apoio social e capacidade funcional de idosos com alterações cognitivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(4), 677-84.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de novembro. *Diário da República*, n.º 259/2003 - I Série A. Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República*, n.º 109/2012 - I Série A. Ministério da Saúde & Ministério do Trabalho e Solidariedade.
- Del Duca, G. F., Silva, M. C., & Hallal, P. C. (2009). Disability in relation to basic and instrumental activities of daily living among elderly subjects. *Revista de Saúde Pública*, 43(5), 796-805.

- Direcção Geral da Saúde (2004). *Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Equipa de Cuidados Continuados Integrados (2007). *A equipa de cuidados continuados integrados: Orientações para a sua constituição nos centros de saúde*. Lisboa: Missão para os Cuidados de Saúde Primários.
- Faquinello, P., & Marcon, S. S. (2011). Friends and neighbors: An active social network for adult and elderly hypertensive individuals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(6), 1345-1352.
- Fernandes, M. M., & Garcia, L. O. (2010). Sentido da velhice para homens e mulheres idosos. *Saúde e Sociedade*, 19(4), 771-783. Doi:10.1590/S0104-12902010000400005.
- Inouye, K., Barham, E. J., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. I. (2010). Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(3), 582-592.
- Irigaray, T. O., & Trentini, C. M. (2009, julho-setembro). Qualidade de vida em idosas: a importância da dimensão subjetiva. *Estudos de Psicologia*, 26(3), 297-304. Doi: 10.1590/S0103-166X2009000300003.
- Katz S., & Akpom, C. A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. *International Journal of Health Services*, 6(3), 493-508.
- Leite, M. T., Battisti, I. D. E., Berlezi, E. M., & Scheuer, A. I. (2008, abr-jun). Idosos residentes no meio urbano e sua rede de suporte familiar e social. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17(2), 250-7. Doi: 10.1590/S0104-07072008000200005
- Low, G., Molzahn, A. E., & Schopflocher, D. (2013). Attitudes to aging mediate the relationship between older peoples' subjective health and quality of life in 20 countries. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(146), 11:146. Doi: 10.1186/1477-7525-11-146.
- Macedo, C., Cristina Nunes, C., Diana Costa, D., Nunes, L. A., & Lemos, I. (2013). Apoio social, acontecimentos stressantes, adaptabilidade e coesão em famílias em risco psicossocial. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(2), 304-312.

- Martins, J. J., Schneider, D. G., Coelho, F. L., Nascimento, E. P., Albuquerque, G. L., Erdmann, A. L., & Gama, F. O. (2009). Avaliação da qualidade de vida de idosos que recebem cuidados domiciliares. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(3), 265-271. Doi:10.1590/S0103-21002009000300005.
- Nunes, C., Lemos, I., Costa, D., Nunes, L., & Almeida, A. S. (2011). Social support and stressful life events in Portuguese multi-problem families. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 5(1), 497-505.
- Nunes, C., Lemos, I., Nunes, L. A., & Costa, D. (2013). Acontecimentos de vida stressantes e apoio social em famílias em risco psicossocial. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(2), 313-320.
- Oliveira, I. M. N. (2011). *Qualidade de vida dos idosos do Centro de Convívio de Canidelo*. Trabalho de licenciatura em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.
- Organização Mundial de Saúde (2005). *Envelhecimento activo: Uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Paschoal, S. P. (2011). Qualidade de vida na velhice. In E. V. Freitas, L. Py, A. Nery, F. X. Cançado, J. Toll, & M. L. Gorzoni (eds), (3ª ed.). *Tratado de geriatria e gerontologia* (99-106). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Paskulin, L. G., Córdova, F. P., Costa, F. M., & Vianna, L. C. (2010). Percepção de pessoas idosas sobre qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(1), 101-107. Doi:10.1590/S0103-21002010000100016.
- Pereira, R. J., Cotta, R. M., Franceschini, S. C., Ribeiro, R. L., Sampaio, R. F., Priore, S. E., & Cecon, P. R. (2006). Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28(1), 27-38. Doi:10.1590/S0101-81082006000100005.
- Pires, F. O., Dias, P. C., Couto, T. V., & Castro, H. O. (2013, jan./mar.). O perfil da qualidade de vida de idosos ativos e sedentários. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 5(1), 12-21. Doi: 10.3895/S2175-08582013000100002.

- Population Reference Bureau (2012). *2012 World population data sheet*. Washington, DC: Population Reference Bureau.
- Rosa, T. C., Benício, M. D´A., Latorre M. O., & Ramos, L. R. (2003). Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. *Revista de Saúde Pública*, 37(1), 40-48. Doi:10.1590/S1413-35552010005000019
- Santos, C. B., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(2), 163-174.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- The WHOQOL Group (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Acedido em 6 Novembro 2013 http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- The WHOQOL Group (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- The WHOQOL Group (1998b). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados (2013). *Implementação e monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI): Relatório final*, 2013. Lisboa: Direção Geral de Saúde
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006a). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 31-40.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006b). Estudos psicométricos do

instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.

Wallace, M., & Shelkey, M. (2008, abril). Monitoring functional status in hospitalized older adults. *The American Journal of Nursing*, 108(4), 64-71. Doi: 10.1097/01.NAJ.0000314811.46029.3d.

3.4. *Estudo 4 - Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes internados nas unidades de cuidados continuados do Algarve*

Resumo

Cuidar de utentes internados nas unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados pode ter impacto na qualidade de vida (QV) e na sobrecarga dos cuidadores informais. Objetiva-se avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores informais daqueles utentes. Os dados foram recolhidos através do WHOQOL-BREF, QASCI e dum questionário sociodemográfico, tendo os 71 cuidadores reportado níveis mais elevados de sobrecarga nas componentes Eficácia, Controlo e Suporte Social. Apresentaram níveis satisfatórios de QV em todos os domínios, variando entre $62,6 \pm 16,4$ para os domínios Ambiente e $68,7 \pm 19,3$ para o físico. Ter mais idade, ser do sexo feminino, com baixo nível socioeconómico, viver sozinho, maior duração dos cuidados prestados e cuidar do conjugue associam-se negativamente com algumas dimensões da sobrecarga e QV. Apresentaram risco elevado de sobrecarga relacionada com as exigências físicas ou emocionais do desempenho do papel, devendo ser acompanhados com formas de proteção e promoção da QV.

Palavras chave: qualidade de vida; sobrecarga; cuidador informal; unidades de cuidados continuados.

Quality of life and burden of informal caregivers of users admitted to continued care of the Algarve

Abstract

Taking care of patients of the units of the Network of Continued care may have an impact on the quality of life and burden of informal caregivers. This study evaluates the quality of life (QV) and the burden of informal caregivers of those users. The data were collected through WHOQOL-BREF, QASCI and a demographic questionnaire, with

71 caregiver's participants. These reported higher levels of burden in Efficiency, Control and Social Support dimensions, and satisfactory levels in all the QV domains, which varied between 62.6 ± 16.4 to Environment and 68.7 ± 19.3 to Physical domain. Older participants, female gender, low socioeconomic level, to live alone, a greater duration of care and partner taking care are negatively associated with some dimensions of burden and QV. These caregivers have a high risk of burden related to the physical or emotional demands related with the caregiver role, must be supported with protection and promotion QV intervention.

Keywords: quality of life; burden; informal caregivers; units of continued care.

Introdução

Cuidar de um familiar dependente costuma ser uma tarefa árdua, sobretudo porque geralmente essa tarefa é delegada apenas a uma pessoa, que interfere na vida do cuidador, pois além de seus compromissos, o mesmo precisa dedicar-se para o desenvolvimento de conhecimento e habilidades referentes às necessidades do utente. Como resultado, ocorre uma sobrecarga, que muitas vezes leva o cuidador ao adoecimento físico e mental (Teixeira, 2006).

O perfil demográfico da população portuguesa tem envelhecimento drasticamente e de acordo com dados do Instituto Nacional de Estatística, esta é uma tendência que se manterá nos próximos anos, estimando-se que Portugal, em 2050, será um dos países da União Europeia com maior número de idosos e menor percentagem de população ativa e que, entre 2004 e 2050, a percentagem dos idosos portugueses praticamente duplicará, passando de 16,9% para 31,9% (Martins & Melo, 2006).

O cuidador informal (CI) é um indivíduo sem formação profissional que presta cuidados e apoios a outro indivíduo, podendo ser familiar direto, indireto ou amigo. Este ato de cuidar desenvolve-se num contexto doméstico, sendo uma tarefa não remunerada e, na maior parte das vezes, prestado por mulheres. A constante necessidade de cuidados impostos pelo adoecimento implica uma redistribuição dos papéis familiares, fazendo com que o "homem-cuidador" passe a ocupar uma posição de "homem-cuidado" (Dazio, Sonobe & Zago, 2009).

É neste contexto de crescente aumento do número de utentes dependentes que em 2006 foi criada em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em resultado da parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

A RNCCI é um sistema de serviços de saúde e apoio social, que procura dar uma resposta coerente e integrada às pessoas que se encontram em situação de dependência temporária ou prolongada, através de um modelo de cuidados que visa reabilitar e informar os utentes e os seus familiares, capacitando-os de autonomia (Branco, 2010).

Nestas unidades levantam-se questões no pós alta, diretamente vivenciadas pelo cuidador, que assume a responsabilidade de cuidar e organizar as estruturas de suporte à disposição do paciente (Branco, 2010).

Cuidar de um indivíduo dependente origina frequentemente o desgaste e sobrecarga do cuidador, que se manifesta por uma redução da vitalidade, do desempenho físico, social e económico, podendo causar sentimentos de frustração, culpa, raiva e até de subestima por se sentir incapaz de cumprir plenamente o seu papel. O conceito de sobrecarga (*burden*) do CI vem sendo utilizado para descrever os aspetos negativos associados ao cuidado de utentes dependentes, traduzindo-se como sobrecarga. Esta decorre da necessidade de cuidados, da difícil tarefa de acumular essa tarefa com outras de sua própria rotina pessoal (Ricarte, 2009).

Ao se pretender trabalhar com cuidadores, é necessário compreender o que vem a ser cuidado, sendo que, a filosofia heideggeriana aponta para o seu sentido ontológico, definindo a essência do ser humano e determinando a estrutura de sua prática (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Ao se tornarem cuidadores, as pessoas compartilham suas percepções, emoções, sentimentos, valores e saberes com o ser que está sob seus cuidados (Oliveira & Carraro, 2011).

Vários autores têm abordado a problemática da sobrecarga e das suas consequências na vida do CI. Os sinais e os sintomas mais evidentes do stresse no cuidador de utentes com cancro são frequentemente psicológicos, ansiedade,

depressão, preocupação e fraqueza funcional, o que está associado a menor qualidade de vida (Margaret & Esther, 2012).

Existem piores níveis de sobrecarga nos cuidadores mais jovens e nos que se encontram profissionalmente ativos (Falcão, Flauzino & Fratezi, 2009). Esta discrepância de resultados parece indicar que vários fatores socioprofissionais no seu conjunto poderão ter uma influência marcada no nível de sobrecarga e QV do CI, corroborados pelo estudo de Almeida (Almeida & Martins & Rezende, 2013), onde referem que os cuidadores que estão no ativo, reestruturaram seus projetos existenciais em função do ser cuidado, existindo relação significativa do parentesco ao nível de sobrecarga do CI, mas foram as filhas que apresentaram maior sobrecarga (Falcão et al., 2009).

De igual modo, outros estudos (Luders & Storani, 2005; Wright, Battista & Pate, Hierholzer, Mogelof & Howsepian, 2010), relatam que as cuidadoras de idosos com demência são preferencialmente a esposa, seguida da filha, ocorrendo casos em que idosos morando com seus filhos adultos casados são cuidados, sobretudo, por suas noras.

Segundo Pereira (2009), distinguem-se dois grupos de cuidadores informais em função de um melhor bem-estar, sendo que a sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, depressão, ansiedade e hostilidade são as variáveis que mais contribuem para a definição dos grupos, sendo o grupo etário mais velho o que apresenta valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social e os que cuidam há menos tempo apresentam valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social.

Segundo Ho, Friedland, Rappolt & Noh (2003), no seu estudo refere que o sofrimento mental apresentado por um dos membros da família impõe novas situações ao meio familiar, impactando a organização e a rotina diária, o que implica readaptações de todos os envolvidos, sendo que, as restrições pessoais e sociais à vida do familiar afetam diretamente a qualidade de vida, e, ao provocarem desorganização da rotina familiar, contribuem para a sobrecarga dos cuidadores.

No início da década de 90, a Organização Mundial da Saúde (WHO, 1998), definiu QV como uma avaliação subjetiva que incorpora dimensões culturais, sociais e

ambientais. O conceito de QV é amplo e tem em conta, não só a saúde física do indivíduo, mas também o seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e as suas relações com o ambiente em que o sujeito vive (Visser-Meily, Post, Van de Port, Heugten & Bos, 2008), sendo influenciada por fatores que geram diversos impactos, frequentemente descritos como “carga” (Bainbridge, Krueger, Lohfeld & Brazil, 2009).

Apesar dos diversos estudos realizados sobre a QV e sobrecarga do CI, estas variáveis bem como os seus determinantes em populações específicas, não estão completamente estabelecidos.

Os objetivos do presente estudo foram: a) caracterizar o perfil sociodemográfico do CI de utentes internados nas UCC do Algarve; b) avaliar a QV e o nível de sobrecarga destes cuidadores informais; c) analisar fatores determinantes da QV e sobrecarga, ligados às características sociodemográficas e socioeconómicas, à prestação de cuidados, e aos impactos do cuidar na saúde do CI.

Método

A amostra foi selecionada por conveniência, constituída por 71 CI de utentes internados nas três tipologias de UCC, recentemente criadas na região do Algarve: 23 da Convalescença (UC) (32,4%) - Portimão, Loulé e Lagos; 22 da Média Duração (UMDR) (31%) - Olhão Tavira e Portimão e 26 da Longa Duração (ULDM) (36,6%) - Estômbar, Santa Catarina, Albufeira, Silves e Vila Real de StºAntónio.

Estas três tipologias diferem entre si quanto ao tempo de internamento: UC - até 30 dias; UMDR - 30 a 90 dias; ULDM - superiores a 90 dias (até 1 ano).

Instrumentos

O WHOQOL-bref é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e validado para a população portuguesa por Canavarro, Simões, Vaz Serra, Pereira, Rijo & Quartilho (2007), para avaliar a QV. É composto por 26 itens e está organizado em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, numa escala tipo Likert de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação)

e encontram-se enunciadas quer de forma positiva, quer de forma negativa. Permite obter um score sobre a qualidade de vida geral. A pontuação varia entre 0 e 100 pontos, sendo que a pontuação mais alta corresponde a melhor QV. A avaliação da consistência interna, através do coeficiente de alfa de Cronbach é aceitável, quer se considerem o conjunto das 26 perguntas que compõem o instrumento (0,92), ou os domínios individualmente: 0,87 para o Físico, 0,84 para o Psicológico, 0,64 para as Relações Sociais e 0,78 para o Ambiente (Canavarro et al., 2007).

No presente estudo a avaliação da consistência interna é aceitável tendo-se obtido um alfa de Cronbach de 0,94 para a Escala Global, 0,85 para o domínio Físico, 0,87 para o Psicológico, 0,69 para as Relações Sociais e 0,79 Ambiente.

A QASCI trata-se duma escala desenvolvida por Martins et al. (2003), que avalia a sobrecarga física, emocional e social dos CI. Inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5; integra 7 dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens), satisfação com o papel e com o familiar (5 itens), reações a exigências (5 itens), sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 itens), suporte familiar (2 itens), sobrecarga financeira (2 itens) e perceção de mecanismos de eficácia e de controlo (3 itens).

O suporte familiar, a satisfação com o papel e com o familiar e a perceção dos mecanismos de eficácia e controlo constituem forças positivas na dinâmica em estudo. No entanto, as pontuações destas subescalas foram invertidas para que valores mais altos correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga. Foi aplicada a fórmula de transformação da escala em números índice para que cada subescala apresentasse valores que variam entre 0 e 100, permitindo a comparação direta do nível de sobrecarga entre as diversas dimensões.

A QASCI apresenta uma boa consistência interna em 6 dos seus componentes (valores de alfa de Cronbach superiores a 0,70), à exceção da subescala "Perceção de mecanismos de eficácia e de controlo" (0,62). No presente estudo foi encontrada uma boa consistência interna, com os valores do coeficiente de alfa de Cronbach, a variarem entre 0,61 para a subescala "Perceção de mecanismos de eficácia e de controlo" e 0,88 para a subescala "Implicações na vida pessoal do cuidador".

O questionário sociodemográfico construído ad hoc para caracterização do CI é constituído por um conjunto de questões que incluem informações sociodemográficas dos cuidadores, sobre a prestação de cuidados e sobre o utente.

Procedimento

Os dados foram recolhidos por entrevista realizada nas diferentes unidades, no período de 15 Fevereiro a 30 Março 2011, após aprovação pelo Conselho de Ética da ARS do Algarve e a obtenção do consentimento informado de cada participante.

Para o tratamento dos dados foi utilizado o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19. Recorreu-se a estatística descritiva, com utilização de distribuição das frequências (relativas e absolutas) para as variáveis categóricas e medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão), para as variáveis numéricas. Uma vez que algumas das dimensões da QV e da sobrecarga não apresentam distribuição normal, optou-se por aplicar os testes não paramétrico de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para comparação de médias. O teste de correlação de Pearson foi aplicado para analisar a correlação entre os componentes da QV e da sobrecarga e a correlação de Spearman para as variáveis independentes ordinais.

Resultados

Caracterização dos Cuidadores Informais

Na tabela 3.8, verifica-se que, para todas as variáveis estudadas não foi possível obter inferência estatística ou não se verificou associação com a tipologia de internamento do utente.

A idade média dos participantes foi de $55,6 \pm 15,9$ anos e a maioria dos CI tinham idade inferior a 65 anos (70,0%), eram do sexo feminino (71,8%), casadas ou em união de facto (69,0%), coabitavam com o cônjuge (60,6%), encontravam-se no ativo (49,3%), pertenciam à classe média (86,7%). Os CI eram familiares diretos (46,5%), outra relação (familiares indiretos, amigos, vizinhos) (33,8%), ou são cônjuges do utente (19,7%).

Tabela 3.8. Caracterização dos Cuidadores informais, por tipologia da unidade de internamento

Variáveis	Tipo de Unidade			Total N (%)	$\chi^2(p)$
	UC N (%)	UMD N (%)	ULD N (%)		
Faixa etária					
Adulto (<65 anos)	13 (56,5)	14 (63,6)	22 (88,0)	49 (70,0)	
Idoso (≥65 e <80 anos)	7 (30,4)	6 (27,3)	3 (12,0)	16 (22,9)	---
Muito idoso (≥80 anos)	3 (13,0)	2 (9,1)	0 (0,0)	5 (7,1)	
Sexo					
Masculino	7 (30,4)	5 (22,7)	8 (30,8)	20 (28,2)	0,467 (0,792)
Feminino	16 (69,6)	17 (77,3)	18 (69,2)	51 (71,8)	
Estado Civil					
Solteiro	5 (21,7)	0 (0,0)	7 (26,9)	12 (16,9)	
Casado/Unido de facto	13 (56,5)	19 (86,4)	17 (65,4)	49 (69,0)	---
Divorciado/Separado	1 (4,3)	2 (9,1)	2 (7,7)	5 (7,0)	
Viúvo	4 (17,4)	1 (4,5)	0 (0,0)	5 (7,0)	
Coabitação					
Sozinho	2 (10,5)	3 (13,6)	3 (12,0)	8 (12,1)	
Cônjuge	12 (63,2)	16 (72,7)	12 (48,0)	40 (60,6)	----
Familiares diretos	3 (15,8)	3 (13,6)	5 (20,0)	11 (16,7)	
Outros	2 (10,5)	0 (0,0)	5 (20,0)	7 (10,6)	
Situação laboral atual					
Ativo	7 (30,4)	12 (54,5)	16 (61,5)	35 (49,3)	
Reformado	12 (52,2)	8 (36,4)	4 (15,4)	24 (33,8)	---
Desempregado	3 (13,0)	1 (4,5)	4 (15,4)	8 (11,3)	
Outra	1 (4,3)	1 (4,5)	2 (7,7)	4 (5,6)	
Classe Social					
Classe I (Baixa)	0 (0,0)	4 (18,2)	2 (10,0)	6 (10,0)	
Classe II (Média baixa)	6 (33,3)	4 (18,2)	6 (30,0)	16 (26,7)	
Classe III (Média)	4 (22,2)	11 (50,0)	7 (35,0)	22 (36,7)	---
Classe IV (Média alta)	8 (44,4)	3 (13,6)	3 (15,0)	14 (23,3)	
Classe V (Alta)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (10,0)	2 (3,3)	
Propriedade da habitação					
Sim	15 (65,2)	19 (86,4)	20 (76,9)	54 (76,1)	
Não	8 (34,8)	3 (13,6)	6 (23,1)	17 (23,9)	2,778 (0,249)
Parentesco com o utente					
Cônjuge	7 (30,4)	4 (18,2)	3 (11,5)	14 (19,7)	
Familiar direto	8 (34,8)	12 (54,5)	13 (50,0)	33 (46,5)	---
Outros	8 (34,8)	6 (27,3)	10 (38,5)	24 (33,8)	
Cuidados anteriores a idosos					
Não	16 (69,6)	16 (80,0)	18 (72,0)	50 (73,5)	0,646 (0,724)
Sim	7 (30,4)	4 (20,0)	7 (28,0)	18 (26,5)	
Perceção sobre o grau de dependência do utente					
Gravemente dependente	7 (30,4)	11 (50,0)	23 (88,5)	41 (57,7)	
Moderadamente dependente	11 (47,8)	10 (45,5)	0 (0,0)	21 (29,6)	
Ligeiramente dependente	5 (21,7)	1 (4,5)	2 (7,7)	8 (11,3)	---
Independente	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (3,8)	1 (1,4)	

A maioria não tinha cuidado anteriormente de outro idoso (73,5%) e considerava que o utente era gravemente dependente (57,7%). A maioria cuidava do utente há

menos de 1 ano (55%), cuidava até 6 horas/dia (80%), sendo que 23,2% prestava cuidados há mais de 3 anos.

A maioria dos CI incluídos no estudo referiu não ter adquirido doença relevante depois de iniciar a prestação de cuidados a este utente (87,0%), não sofreu impactos negativos na sua saúde por prestar cuidados ao utente (67,2%), não tomava medicação habitualmente (57,1%) e não recebia apoio psicológico (91,4%).

QV e Sobrecarga dos CI nas 3 tipologias de Unidades de Internamento

Na tabela 3.9, comparam-se os níveis de QV e de sobrecarga dos CI não se encontrando diferenças significativas entre o tipo de unidade que atende, no que respeita à qualidade de vida. Quanto à sobrecarga do CI, apenas se verificam diferenças significativas na componente Eficácia e Controlo ($p = 0,028$), sendo que esta é significativamente inferior nos cuidadores de utentes internados em UC ($36,4 \pm 23,2$), quando comparados com as UMD ($56,1 \pm 22,6$) e as ULD ($53,0 \pm 30,9$).

Tabela 3.9. Comparação de médias entre a sobrecarga e a qualidade de vida nos cuidadores segundo as tipologias de UCCI do Algarve

Dimensões	Tipo de Unidade			Total	χ^2	p
	UC M (DP)	UMD M (DP)	ULD M (DP)			
Sobrecarga						
Sobrecarga Emocional	31,8 (20,5)	35,5 (20,9)	32,3 (26,1)	33,2 (22,6)	0,646	0,724
Vida Pessoal	32,7 (20,3)	37,0 (23,3)	27,5 (20,6)	32,2 (21,5)	2,350	0,309
Sobrecarga Financeira	41,5 (30,2)	24,4 (23,6)	24,5 (26,4)	29,9 (27,6)	5,101	0,078
Reações Exigências	23,4 (17,7)	17,3 (19,9)	15,6 (16,2)	18,6 (17,9)	2,777	0,249
Eficácia Controlo	36,4 (23,2)	56,1 (22,6)	53,0 (30,9)	48,7 (27,1)	7,177	0,028
Suporte Familiar	30,7 (28,3)	40,5 (32,8)	45,5 (30,6)	39,2 (30,8)	2,469	0,291
Satisfação Papel Familiar	18,9 (12,2)	24,1 (19,0)	20,4 (26,9)	21,1 (19,9)	1,730	0,421
Qualidade de Vida						
Domínio Psicológico	66,3 (18,3)	67,4 (12,7)	59,7 (24,7)	64,3 (19,5)	0,827	0,661
Domínio Físico	65,1 (19,8)	75,7 (17,0)	66,4 (20,0)	68,7 (19,3)	3,695	0,158
Domínio Relações Sociais	72,4 (18,4)	64,8 (17,2)	64,9 (21,6)	67,3 (19,3)	2,294	0,318
Domínio Ambiente	63,2 (15,4)	64,63 (9,61)	60,3 (21,5)	62,6 (16,4)	0,802	0,670
Qualidade de vida global	3,23 (0,75)	3,36 (0,58)	3,24 (0,72)	3,28 (0,68)	0,310	0,856
Satisfação com a saúde	3,36 (1,00)	3,59 (0,85)	3,46 (0,76)	3,47 (0,86)	0,811	0,667

* 0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01

De uma forma geral, e considerando as diversas dimensões da sobrecarga, verificou-se que foi na componente Eficácia e Controlo que os CI reportam maior sobrecarga ($48,7 \pm 27,1$), logo seguida do Suporte Social ($39,2 \pm 30,8$). Por outro lado, a dimensão Reações a Exigências foi a que revelou valores mais baixos de sobrecarga ($18,6 \pm 17,9$). Quanto à QV, verificaram-se níveis satisfatórios em todos os domínios, com valores a variar entre $62,6 \pm 16,4$, para o domínio Ambiente e $68,7 \pm 19,3$, para o domínio físico.

Relação entre QV e Sobrecarga

Na tabela 3.10, apresentamos os resultados das correlações entre os domínios da QV e dimensões da sobrecarga. As dimensões Sobrecarga Emocional e Vida Pessoal apresentam correlações negativas estatisticamente significativas com todos os domínios da QV. A dimensão Sobrecarga Financeira apresenta o mesmo comportamento, com exceção do domínio das Relações Sociais. Quanto à dimensão Reações a Exigências, verificou-se que apresenta correlação negativa estatisticamente significativa apenas com o Domínio Físico da QV. Verificou-se ainda correlação negativa significativa entre a dimensão Suporte Familiar e o Domínio das Relações Sociais. Os resultados destas correlações demonstram que os CI que reportaram maior sobrecarga nestas dimensões referem também pior QV.

Tabela 3.10. Correlações entre a sobrecarga e os domínios da qualidade de vida do cuidador

	Sobrecarga Emocional	Vida Pessoal	Sobrecarga Financeira	Reações Exigências	Eficácia Controlo	Suporte Familiar	Satisfação Papel Familiar
Dom. Psicológico	-0,521**	-0,391**	-0,525**	-0,239	0,021	-0,181	-0,136
Dom. Físico	-0,421**	-0,362**	-0,557**	-0,287**	0,022	-0,120	-0,209
Dom. Relações Sociais	-0,444**	-0,246*	-0,238	-0,037	-0,137	-0,517**	-0,175
Dom. Ambiente	-0,453**	-0,314**	-0,482**	-0,065	0,079	-,187	-0,179
QV Global	-0,372**	-0,325**	-0,432**	-0,088	-0,013	-0,163	-0,144
Satisf. com a Saúde	-0,317**	-0,270*	-0,533**	-0,232	0,027	0,020	-0,052

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

Relação entre as características do CI e níveis de QV e Sobrecarga

Nas tabelas 3.11 e 3.12, encontram-se os resultados das correlações entre as variáveis que caracterizam o CI e os níveis de QV e Sobrecarga, respetivamente. Quanto à idade, apresenta correlação positiva significativa com a dimensão Reações Exigências da Sobrecarga e correlação negativa significativa com o Domínio Físico e Relações Sociais da QV, o que indica que os indivíduos mais velhos reportam pior QV e maior sobrecarga.

Relativamente ao sexo, apenas se verificou relação estatisticamente significativa com a dimensão Vida Pessoal, e com a Satisfação com a Saúde, sendo que são as mulheres que referem maior sobrecarga e pior QV, nestas dimensões, a Coabitação também influencia a Satisfação com a saúde, sendo os indivíduos que vivem sozinhos que estão menos satisfeitos.

Quanto à situação laboral atual, esta influencia o nível de sobrecarga, na sua dimensão reações a exigências, com valores mais elevados para o grupo de CI reformados. Por outro lado, apresenta também relação estatisticamente significativa com os Domínios Físico e Relações Sociais da QV, com os indivíduos no ativo a indicarem melhor QV. Em relação ao nível socioeconómico, verificámos que este se correlaciona significativamente com a Sobrecarga Financeira e com o Domínio Físico, QV global e satisfação com a saúde; são os CI que pertencem às classes sociais mais elevadas que referem maior Sobrecarga Financeira e melhor QV.

Quanto ao utente, os resultados demonstram que o parentesco influencia o nível de sobrecarga do CI nas dimensões Emocional, Pessoal, Financeira e Reações a Exigências e o nível de QV nos domínios Físico e Relações Sociais, os CI que cuidam do cônjuge são os que referem maior sobrecarga e pior QV.

Quanto à perceção que o CI tem sobre o nível de dependência do utente, esta variável apenas se correlaciona significativamente com a dimensão Reações a Exigências, sendo que os CI que percecionam maior dependência dos utentes são os que referem maior nível de sobrecarga, nesta dimensão. É de referir que os CI que prestam cuidados há mais tempo referem pior QV nos domínios Psicológico e QV global e os CI que passam mais tempo por dia com o utente reportam pior QV no Domínio Físico.

Quanto às condições de saúde do CI, verificamos que quer os CI que referiram ter doença adquirida após o início da prestação de cuidados, quer aqueles que referiram a presença de impactos negativos da prestação de cuidados na sua saúde, apresentam nível de sobrecarga significativamente superior nas dimensões Emocional, Vida Pessoal e Financeira e pior QV em todos os domínios.

Os CI que referem tomar medicação habitualmente apresentam maior sobrecarga na componente Eficácia e Controlo e pior QV no Domínio Físico e na Satisfação com a Saúde, relativamente aos CI que não tomam medicação ($p < 0,05$). Por outro lado, os CI que recebem apoio psicológico apresentam níveis de sobrecarga superiores na dimensão Satisfação com o Papel familiar e pior QV global, relativamente aos que não têm esse apoio. Refira-se que o número de horas de sono/dia se correlaciona positivamente com a QV global e o número de refeições diárias apresenta correlação positiva com todos os domínios da QV, à exceção das Relações Sociais. As relações entre variáveis que não foram aqui referidas não apresentam significância estatística.

Tabela 3.11. Estatísticas das relações entre as características do CI e a Sobrecarga

Variáveis do CI	Sobrecarga Emocional	Vida Pessoal	Sobrecarga Financeira	Reações Exigências	Eficácia Controlo	Suporte Familiar	Satisf. Papel Familiar
Faixa etária ¹	r = 0,100	r = 0,214	r = 0,207	r = 0,337**	r = 0,100	r = 0,011	r = 0,140
Sexo ²	Z=-0,545	Z =-2,194*	Z=-1,374	Z=-0,409	Z=-0,803	Z= -1,524	Z=-0,335
Estado Civil ³	χ2=7,300	χ2=3,704	χ2=4,645	χ2=3,470	χ2=4,068	χ2=3,023	χ2=0,365
Coabitación ³	χ2=6,373	χ2=6,142	χ2=3,195	χ2=,757	χ2=2,284	χ2=0,625	χ2=2,416
Situação laboral atual ³	χ2=2,214	χ2=2,093	χ2=4,495	χ2=6,194*	χ2=4,264	χ2=2,784	χ2=0,310
Classe Social ¹	r = -0,003	r = -0,081	r = 0,345**	r = 0,090	r = -0,067	r = 0,220	r = -0,099
Propriedade da habitação ²	Z=-0,116	Z=-0,405	Z=-1,162	Z=-0,303	Z=-1,243	Z=-1,216	Z=-0,570
Parentesco com o utente ³	χ2=11,070**	χ2=12,936**	χ2=6,260*	χ2=6,558*	χ2=0,989	χ2=2,953	χ2=0,235
Cuidados anteriores a idosos ²	Z=-0,435	Z=-1,153	Z=-1,163	Z=-1,286	Z=-0,682	Z=-1,939	Z=-1,511
Perceção sobre o grau de dependência do utente ¹	r = -0,120	r = 0,140	r = 0,103	r = 0,246*	r = -,0164	r = -0,153	r = 0,135
Tempo que presta cuidados ¹	r = 0,228	r = 0,227	r = 0,222	r = 0,045	r = -0,153	r = 0,037	r = -0,102
Período de cuidados ao utente ¹	r = 0,121	r = 0,150	r = 0,162	r = 0,154	r = -0,011	r = -0,037	r = 0,117
Nº de horas de sono ¹	r = -0,056	r = 0,033	r = -0,128	r = -0,119	r = -0,067	r = -0,015	r = 0,208
Nº de refeições ¹	r = -0,181	r = 0,077	r = -0,154	r = -0,147	r = 0,148	r = -0,148	r = -0,050
Doença adquirida após o início da prestação de cuidados ²	Z=-2,017*	Z=-2,920**	Z=-2,117*	Z=-1,493	Z=-0,923	Z=-1,095	Z=-0,211
Impactos negativos da prestação de cuidados na saúde ²	Z=-4,178**	Z=-4,097**	Z=-2,236*	Z=-0,786	Z=-0,572	Z=-0,610	Z=-0,995
Medicação ²	Z=-0,526	Z=-0,442	Z=-1,863	Z=-1,191	Z=-2,431*	Z=-0,276	Z=-0,605
Apoio Psicológico ²	Z=-0,012	Z=-1,888	Z=-0,476	Z=-1,222	Z=-1,291	Z=-0,857	Z=-1,983*

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01; ¹ Correlação de Spearman; ² Mann-Whitney; ³ Kruskal-Wallis

Tabela 3.12. Estatísticas das relações entre as características do CI e a QV

Variáveis do CI	D. Psicológico	D. Físico	D. Relações Sociais	D. Ambiente	QV Global	Satisf. com a Saúde
Faixa etária ¹	r = -0,084	r = -0,307*	r = -0,249*	r = -0,087	r = -0,205	r = -0,117
Sexo ²	Z=-0,970	Z=-1,059	Z=-0,552	Z=-0,424	Z=-0,560	Z=-1,978*
Estado Civil ³	$\chi^2=1,305$	$\chi^2=4,277$	$\chi^2=3,552$	$\chi^2=0,931$	$\chi^2=1,751$	$\chi^2=3,856$
Coabitação ³	$\chi^2=2,611$	$\chi^2=4,443$	$\chi^2=4,894$	$\chi^2=4,931$	$\chi^2=2,802$	$\chi^2=9,231^*$
Situação laboral atual ³	$\chi^2=1,696$	$\chi^2=7,491^*$	$\chi^2=13,747^{**}$	$\chi^2=1,606$	$\chi^2=4,207$	$\chi^2=2,846$
Classe Social ¹	r = -0,199	r = -0,396**	r = -0,230	r = -0,221	r = -0,374**	r = -0,294*
Propriedade da habitação ²	Z=-1,195	Z=-0,575	Z=-1,131	Z=-0,694	Z=-0,126	Z=-0,292
Parentesco com o utente ³	$\chi^2=4,779$	$\chi^2=7,982^*$	$\chi^2=6,980^*$	$\chi^2=3,997$	$\chi^2=4,419$	$\chi^2=5,723$
Cuidados anteriores a idosos ²	Z=-0,632	Z=-0,661	Z=-0,073	Z=-0,852	Z=-0,071	Z=-0,068
Perceção sobre o grau de dependência do utente ¹	r = 0,108	r = 0,197	r = 0,100	r = 0,134	r = 0,175	r = 0,232
Tempo que presta cuidados ¹	r = -0,293*	r = -0,085	r = -0,079	r = -0,210	r = -0,291*	r = -0,010
Período de cuidados ao utente ¹	r = -0,143	r = -0,253*	r = 0,069	r = -0,085	r = -0,139	r = -0,146
Nº de horas de sono ¹	r = 0,028	r = 0,182	r = 0,017	r = 0,026	r = 0,287*	r = 0,197
Nº de refeições ¹	r = 0,323**	r = 0,289*	r = 0,173	r = 0,325**	r = 0,313*	r = 0,250*
Doença adquirida após o início da prestação de cuidados ²	Z=-3,275**	Z=-2,856**	Z=-1,651	Z=-3,042**	Z=-2,137*	Z=-3,319**
Impactos negativos da prestação de cuidados na saúde ²	Z=-2,964**	Z=-3,368**	Z=-2,171*	Z=-3,347**	Z=-2,159*	Z=-2,783**
Medicação ²	Z=-1,458	Z=-3,468**	Z=-0,056	Z=-1,614	Z=-1,676	Z=-2,250*
Apoio Psicológico ²	Z=-1,218	Z=-0,921	Z=-1,212	Z=-0,916	Z=-2,432*	Z=-1,795

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01; ¹ Correlação de Spearman; ² Mann-Whitney; ³ Kruskal-Wallis

Discussão

No presente estudo, a maioria dos CI tem idade inferior a 65 anos (70,0%), feminino (71,8%), dados semelhantes a outros estudos Oliveira et al., (2011); Bainbridge et al., (2009); Grelha, (2009); Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente (2006), e diferentes do estudo de Trentini, Chachamovich, Figueiredo, Hirakata & Fleck (2006), que refere um grupo de CI com idade média de 51,5 anos de idade. O predomínio de mulheres cuidadoras, casadas e donas de casa são características frequentes encontradas em estudos anteriores (Gonçalves et al., 2006; Andrade, 2009).

Os CI reportam níveis mais elevados de sobrecarga nas componentes Eficácia e Controlo e Suporte Social e níveis satisfatórios de QV em todos os domínios, que variaram entre $62,6 \pm 16,4$ para o domínio Ambiente e $68,7 \pm 19,3$ para o domínio físico. Idênticos resultados surgem nos estudos de Amendola, Oliveira & Alvarenga (2008) e Cardona-Arias, Álvarez-Mendieta & Pastrana-Restrepo (2012), sobre a QV dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família, que para os domínios físico e de relações sociais do WHOQOL-bref apresentaram os maiores escores (66,72 e 60,86, respetivamente), enquanto no domínio Meio Ambiente apresentou o menor (52,51).

Ricarte (2009) encontrou 47,4% dos cuidadores que referem que a sua saúde é fraca, referindo que tal facto contribuirá para o aparecimento de sobrecarga física e emocional. Para Zohar, Greenberger & Bachner (2009), os seus resultados aproximam-se do presente estudo, pois 60% dos CI refere que a sua qualidade de vida é satisfatória e 60% menciona estar satisfeito com a sua saúde.

No presente estudo, verificou-se que a sobrecarga é mais elevada no controlo da eficácia e mais baixa nas reações às exigências correspondendo às médias de $48,67 \pm 27,1$ e $18,62 \pm 17,9$ respetivamente. Os CI apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social, assim como, as implicações na vida pessoal do cuidador e a sobrecarga emocional resultantes do processo de cuidar constituem fatores determinantes da sobrecarga do cuidador.

Neste estudo, os resultados das correlações entre QV e Sobrecarga, demonstram que os CI que reportaram maior sobrecarga, especialmente nas dimensões Sobrecarga

Emocional e Vida Pessoal, referem também pior QV. Estes resultados são semelhantes a outros estudos de Pereira (2009), Bainbridge et al., (2009) e Nardi, Rigo, Brito, Santos & Bós (2011), que observaram que a sobrecarga juntamente com a dependência do idoso foi preditiva de alterações do humor da cuidadora, revelando por vezes desânimo, raiva e hostilidade.

Na relação entre o perfil do CI e os níveis de QV e sobrecarga este estudo demonstrou que mais idade, sexo feminino, viver sozinha e estar reformado relacionam-se negativamente com algumas dimensões da sobrecarga e qualidade de vida, sendo que relações similares foram reportadas em estudos anteriores (Pereira, 2009; Santos & Cardoso, 2012; Nardi et al., 2011).

Quanto à idade, Zohar et al. (2009) e Santos et al., (2012), referem que esta variável pode ser um fator agravante no que se refere à sobrecarga dos CI, pois existe uma forte tendência para que estes sintam efeitos físicos relacionados com o esforço tais como, cuidados diretos, intensivos, necessidade de vigilância constante, desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado, a redução de atividades sociais e profissionais, abandono das atividades de lazer, entre outras, e assim afetando a sua qualidade de vida.

No presente estudo, os indivíduos que se encontram no ativo, apresentam melhor QV, corroborados por Grelha (2009), que refere que os cuidadores que ainda se encontram a exercer a sua profissão têm mais tempo para as suas atividades sociais, pois permanecem menos tempo junto do idoso, apresentando melhor QV do que os CI que nunca trabalharam ou que são domésticos e passam a maioria do seu tempo nas atividades básicas diárias com o idoso.

Nos aspetos ligados ao utente, os resultados deste estudo, demonstram que os CI que cuidam do cônjuge são os que referem maior sobrecarga e pior QV e os que percecionam maior nível de dependência do utente são os que referem maior nível de sobrecarga na dimensão Reações a Exigências.

A Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005) detectou que a maioria dos cuidadores de idosos na Espanha possui essas características: é filha do paciente (em geral, a filha favorita e a única mulher entre os irmãos), está na maturidade, é casada e reside na mesma moradia do idoso; também não possui

trabalho remunerado, não recebe ajuda de outras pessoas, e a rotação familiar de substituição da cuidadora principal por outros membros da família é relativamente baixa.

Noutras culturas, tais como a chinesa, o autossacrifício pelos mais velhos é elemento de devoção filial. É esperado que os filhos façam tudo que for possível para assegurar o conforto e felicidade dos pais, principalmente quando ficam doentes. A estrutura e a hierarquia familiar são baseadas na idade e no gênero, sendo que as mulheres também assumem, em sua maioria, o papel de cuidadoras (Pinto & Neri, 2002). Já nas famílias cubanas, a filha mais velha é eleita a cuidadora-chave, mesmo quando a esposa é saudável e possui condições plenas para exercer a tarefa (Pereira & Filgueiras, 2009).

A família japonesa tradicional também revela a força das relações hierárquicas, em que o pai ou o filho mais velho são responsáveis pela casa e os interesses de todos devem subordinar-se ao grupo familiar, dentro do qual o individualismo possui caráter negativo. Os cultos aos antepassados privilegiam os idosos, reverenciados por uma celebração anual: o dia do respeito pelo idoso (Pegoraro & Caldana, 2006; Nascimento, Barbosa, Brasil, Sousa, Amaral & Jácomo, 2013).

Segundo Visser-Meily et al., (2008), os cônjuges de idosos com AVC experimentam grave sobrecarga, depressão e diminuição da satisfação com a vida ao longo do tempo da prestação dos cuidados. No presente estudo também verificámos relação inversa entre a duração da prestação de cuidados e a QV nos domínios Psicológico e QV global.

Do mesmo modo para Trentini et al., (2006), os CI que prestam cuidados mais do que cinco vezes ao dia apresentam pior Qualidade de Vida. Os CI que referiram ter doença adquirida, ter impactos negativos da prestação de cuidados na sua saúde, tomar medicação habitualmente e os que recebem apoio psicológico, que apresentaram nível de sobrecarga superior e pior QV.

Segundo Bainbridge et al., (2009), no seu estudo sobre stresse na família cuidadora, destaca-se a importância da disponibilidade de recursos comunitários para apoiar o papel de cuidar da família prestadora de cuidados.

Escutar os cuidadores, oferecer a eles momentos para o desabafo de seus medos e ansiedades é importante no auxílio à adaptação e aceitação de seu novo projeto de vida existencial, através da ressignificação da situação vivenciada (Martins et al., 2003).

Conclusão

Com este estudo, concluímos que os CI apresentam nível satisfatório de QV, sendo mais elevada no domínio físico, mas apresentando risco elevado de sobrecarga na dimensão da eficácia do controlo. Os cuidados que prestam, apresentam um grande impacto na QV dos mesmos, sendo que, todas as dimensões da sobrecarga com exceção da eficácia do controlo e à satisfação do papel familiar contribuem exaustivamente para uma diminuição da qualidade de vida dos cuidadores informais.

Podemos finalmente avançar algumas limitações ao nosso estudo. O efetivo número reduzido da amostra e os dados representativos de uma região geográfica – Algarve, não permitem a extrapolação dos achados a todo o território. Assim, para futuras investigações, consideramos que seria importante estudar cuidadores informais de vários pontos do país, bem como, estudar se o grau de dependência que a doença acarreta no utente influencia nas perceções e sentidos dos cuidadores.

Por entendermos que a temática do cuidador informal das Unidades de Cuidados Continuados, num futuro próximo ganhará contornos que não irá passar despercebida, são necessárias atuações dirigidas a fomentar a intervenção multidisciplinar, a formação e a investigação devem, pois, subsidiar as práticas de encontros com sentido entre cuidadores e utentes, bem como, a criação de grupos de apoio e orientação a CI.

Referências

Almeida, S.S.L., Martins, A.M., Rezende, A.M., Schall, V.T. & Modena, C.M.

(2013). Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Psico-USF*, 18,469-478.

- Amendola, F., Oliveira, M.A.C., & Alvarenga, M.R.M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes Dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*; 17(2), 266-72.
- Andrade, F.M.M. (2009). O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal. (dissertação de Mestrado não publicada). Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.
- Bainbridge, D., Krueger, P., Lohfeld, L., & Brazil, K. (2009). Stress processes in caring for an end-of-life family member: Application of a theoretical model. *Aging & Mental Health*, 13 (4), 537 – 545.
- Branco, N. (2010). Cuidados Continuados Integrados: Estudo de um Caso. (dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de Lisboa.
- Cardona-Arias, J.A., Álvarez-Mendieta, M.I. & Pastrana-Restrepo, S. (2012). Calidad de vida relacionada com la salud en los adultos mayores de hogares geriátricos, Medellín, Colombia; *Rev. Cienc. Salud*, 12,139-55.
- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C. & Paredes, T. (2006). Qualidade de Vida. Acedido em Março 28, <http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm-2009>.
- Dazio, E.M., Sonobe, H.M., & Zago, M.M.F.(2009).The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 664-669.
- Falcão, D.V.S., Flauzino, K.L., & Fratezi, F.R. (2009). Rede de suporte social e doença de Alzheimer: o caso de um cônjuge idoso cuidador. Em D.V.S. Falcão & L.F. Araújo (Orgs.). *Psicologia do envelhecimento: relações sociais, bem-estar subjetivo e atuação profissional em contextos diferenciados* (pp.45-66), Campinas, SP: Alínea.
- Grelha, P. (2009). Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. (dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Gonçalves, L.H.T., Alvarez, A.M., Sena, E.L.S., Santana, L.W.S., & Vicente, F.R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm*, 15 (4),570-577.
- Ho, B., Friedland, J., Rappolt, S. & Noh, S.(2003).Caregiving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of Chinese- Canadian women. *Journal of Aging Studies*, 17, 301-321.
- Instituto Nacional Estatística (INE). (2011). Censos 2011. Resultados Provisórios, Dezembro.
- Luders, S.L.A. & Storani, M.S.B. (2005). Demência: impacto para a família e a sociedade. Em M.P. Netto (Org.), *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*,(pp. 146-159), São Paulo: Atheneu.
- Margaret, F.B.,& Esther, M.S.(2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, 307(4): 398–403.
- Martins, T., Ribeiro, J.P.& Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Martins, M.C. & Melo J. (2006).Cuidados Continuados uma aposta para o futuro! *Milenium Spectrum*, 103-106.
- Nardi, T., Rigo, J.C., Brito, M., Santos, E.L.M. & Bós, A.J.G. (2011). Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex).*Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*,14,511-519.
- Nascimento, E.R., Barbosa, M.A., Brasil, V.V., Sousa, A.L.L., Amaral, G.F. & Jácomo, P.J. (2013). Qualidade de vida de quem cuida de portadores de demência com corpos de Lewy. *J Bras Psiquiatr*, 62,144-52.
- Oliveira, M.F.V. & Carraro, T.E. (2011).Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 376-380.

- Pereira, M.F.C. (2009). Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia (Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto); Porto.
- Pereira, M.J.S.B., & Filgueiras, M.S.T. (2009). A Dependência no Processo de Envelhecimento: uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. *Revista APS, 1*(12),72-82.
- Pegoraro, R.F.& Caldana, R.H.L. (2006). Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de atenção psicossocial. *Psicologia em Estudo, 11*, 569-577.
- Pinto, M.E.B. & Neri, A.L. (2002). Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, Dependência e cuidado segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. Em A. L. Neri (Org.), *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp.65-92),Campinas, SP: Alínea.
- Ricarte, L.F.C.S. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande (dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- World Health Organization (WHO). (1998). Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med., 46*(12),1569-85.
- Wright, M. J., Battista, M.A., Pate, D.S., Hierholzer, R., Mogelof, J.& Howsepian, A.A. (2010). Domain-Specific Associations between Burden and Mood State in Dementia Caregivers. *Clinical Gerontologist; 33*, 237–247.
- Santos, A.F.O.& Cardoso, C.L.(2012). Autopercepção do Estresse em Cuidadores de Pessoa em Sofrimento Mental. *Psicologia em Estudo, 17*,93-101.
- Sociedad Española de Geriatria e Gerontología. (2005). Quienes son los cuidadores de personas mayores dependientes; Acedido em 17/12/2007, a partir de http://www.segg.es/seg/html/cuidadores/cuidador/quienes_son.htm.
- Teixeira P. (2006). Envelhecendo Passo a Passo. Portal dos Psicólogos, Acedido em 22 de Setembro de 2010, www.psicologia.com.pt.

- Trentini, C.M., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. N. & Fleck, M.P.A. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidado. *Estudos de Psicologia, 11* (2), 191-197.
- Visser-Meily, A., Post, M., Van de Port, I., Heugten, C., & Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? A. Visser-Meily et al. / *Patient Education and Counseling, 73*, 153–158.
- Zohar, N., Greenberger, C., & Bachner, Y.G. (2009). Profile, burden and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *J Neurosci Nurs, 41* (2), 92-104.

3.5. *Estudo 5* - Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes das unidades de cuidados domiciliários do Algarve

Resumo

O estudo teve como objetivo avaliar as relações entre a Qualidade de Vida dos cuidadores informais de utentes das Unidades de Cuidados Domiciliários do Algarve e, o grau de sobrecarga percebida pelos CI. Participaram 140 cuidadores, com idades compreendidas entre os 27 e os 89 anos das quais 80% eram mulheres. Foram aplicados o WHOQOL-bref e o QASCI. Observámos relações significativas e negativas entre todos os domínios da qualidade de vida e as subescalas da sobrecarga dos cuidadores. Os cuidadores que reportam pior qualidade de vida, são os que cuidam mais horas diárias do utente e, que realizam esta tarefa há mais anos.

Palavras-chave: Sobrecarga, Cuidador Informal, Qualidade de Vida, Cuidados Domiciliários.

Quality of life and burden of informal caregivers of users of home care units in the Algarve

Abstract

The study aimed to evaluate the relationship between the informal caregivers of clients of home care Units of the Algarve, quality of life and the degree of perceived overload by CI. Included 140 individuals, 80% female, aged between 27 and 89 years. Were applied the WHOQOL-brief and QASCI. Significant and negative relations between all domains of quality of life and the subscales of the overload of careers were found. Caregivers, who report worse quality of life, are the ones who took more hours daily of the wearer and that perform this task for over years.

Keywords: Burden, Informal Caregivers, quality of life, home care.

Introdução

Em Portugal, o processo de envelhecimento populacional, que tem ocorrido de forma acelerada traz consigo a necessidade de desenvolver e adaptar estruturas (serviços de saúde e de apoio social), de forma a fazer face às necessidades de saúde e sociais da população (Azeredo, 2009; Galvão, 2006).

Em países mais desenvolvidos, em que o envelhecimento populacional foi mais lento e recebeu mais atenção, foi construída uma rede de organizações, que se define como *community care*, e cujo objetivo é manter o idoso em sua casa oferecendo suportes para a família e o cuidador. Entre as diferentes modalidades de assistência ao cuidador, destaca-se o serviço de sua substituição por um profissional, para alternar a prestação de cuidados.

O atendimento domiciliário envolve vários atores sociais numa rede complexa de relações, gerando situações de conflitos de interesses e de valores (Floriani & Schramm, 2004). Para Karsch (2003), para delegar à família esta função deve-se ter em conta a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser executado, o tempo necessário, as características da doença e o acompanhamento profissional.

Em Portugal, a criação de unidades de apoio domiciliário, tornou possível garantir a providência de cuidados de saúde no domicílio por cuidadores informais, cargo geralmente ocupado pelos familiares, uma vez que esta é a principal responsável para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros, prestando cuidados aos indivíduos na última fase da sua vida (Grelha, 2009).

No seu estudo realizado no Brasil, Kinsella & Taeuber (1992), observaram que os cuidadores são familiares dos idosos, especialmente, mulheres, que, geralmente, residem no mesmo domicílio e se tornam as cuidadoras de seus maridos, pais e até mesmo filhos. Para Martins, Ribeiro & Garrett, (2003), os cuidadores informais são por definição pessoas não remuneradas, familiares ou amigas, que se assumem como responsáveis por prestar assistência e cuidados à pessoa dependente. Estes autores sublinham que este papel interfere em aspetos pessoais, familiares, laborais e sociais, conduzindo frequentemente a situações de crise que se manifestam através de *stress*, fadiga, constrangimento, depressão e alteração na autoestima, entre outros.

A co-residência constitui um fator de extrema importância na escolha do cuidador informal, devido à proximidade física e afetiva que existe com o idoso. No entanto, a coabitação também é evidente quando se trata dos cônjuges que asseguram a prestação de cuidados e de descendentes (Jani-Le-Bris, 1994).

Para Azevedo & Santos (2006), a prestação de cuidados tem implicações na saúde e qualidade de vida dos cuidadores. A qualidade de vida refere-se a uma avaliação subjetiva do indivíduo sobre a sua saúde física do indivíduo, psicológica, nível de independência, e relações sociais (Canavarro, Serra & Simões, 2009).

Conhecer a QV dos cuidadores e os fatores que a influenciam é imprescindível para planejar ações integrais em saúde que contemplem soluções para minimizar os efeitos danosos da sobrecarga de cuidado vivenciada por eles.

Pinto, Barbosa, Ferreti, Souza, Fram & Belasco, (2009), num estudo sobre a qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, concluíram que a QV mostrou-se alterada, podendo comprometer os cuidados por eles prestados e piorava quando a capacidade funcional do idoso estava mais comprometida. Os cuidadores de pacientes com Alzheimer tinham maiores probabilidades de apresentar sintomas psiquiátricos, problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho. Mais horas de cuidado por semana, morar com o paciente e ser do sexo feminino influenciavam negativamente a QV do cuidador. As mulheres assumiam com mais frequência tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de gerirem as tarefas domésticas. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos de McDaniel & Allen (2012) e Wakui, Saito, Agree & Kai (2012).

Os cuidadores por vezes entram em situações de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão, e alteração da autoestima entre outras coisas. Esta sobrecarga pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que puderam acabar por afetar o bem-estar do doente e do cuidador (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008; George & Gwyther, 1986). Alguns estudos mostram que os cuidadores apresentavam baixos níveis de QV, sofrimento emocional, pior funcionamento físico e menos contactos sociais (Roth, Perkins, Wadley, Temple & Haley, 2009; Sattar, Imran, Bhatti, Haider, Azhar & Omar, 2010; Schultz, Martire & Klinger, 2005).

Em Portugal, alguns autores têm produzido evidência científica sobre a sobrecarga dos cuidadores informais (Lage, 2005; Loureiro, 2008), sendo esta definida como um constructo multifacetado utilizado para descrever os efeitos negativos que o cuidar acarreta para o cuidador informal (Loureiro, 2008).

A sobrecarga é um conceito complexo e multifactorial, de grande importância na compreensão das questões relacionadas com os cuidadores informais, que tem sido alvo de estudos no sentido de definir os seus contornos, modo de avaliação e relação com outros conceitos da Psicologia (Hayden & Patrick, 1999).

O objetivo do presente estudo foi o de analisar as relações entre a QV dos cuidadores informais e a sobrecarga na prestação dos cuidados aos utentes da RCCI domiciliários do Algarve.

Material de Métodos

Participantes

Participaram 140 indivíduos cuidadores informais de utentes abrangidos pela RCCI domiciliários do distrito de Faro. Procedeu-se a uma amostragem não probabilística por conveniência e selecionados de forma accidental. Foram incluídos todos os cuidadores informais que aceitaram participar no estudo e que estavam em condições de responder. Os critérios de exclusão foram todos os cuidadores informais que apresentaram diminuição aparente do estado cognitivo, obtendo-se assim distribuídos pelas seguintes unidades de rede de cuidados domiciliários: Portimão (N=30); Faro (N=20); Olhão (N=32); Loulé (N=9); Quarteira (N=6); Silves (N=25); Lagoa (N=18).

Instrumentos

Os instrumentos aplicados foram um questionário de caracterização do CI, o WHOQOL-bref para avaliação da QV e o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) para avaliação do nível de sobrecarga.

O questionário de caracterização do CI é constituído por um conjunto de questões que incluem informações sobre a caracterização sociodemográfica e

socioeconómica, sobre a prestação de cuidados, sobre o utente e sobre impactos do cuidar na saúde do cuidador informal.

O WHOQOL-bref é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e validado para a população portuguesa por Canavarro et al. (2009) para avaliar a QV. É composto por 26 itens e está organizado em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Permite ainda obter um score sobre a qualidade de vida geral. As perguntas estão formuladas para quatro escalas de resposta tipo Likert de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação) e encontram-se enunciadas quer de forma positiva, quer de forma negativa. A pontuação obtida varia entre 0 e 100 pontos, sendo que a pontuação mais alta corresponde a melhor QV. A avaliação da consistência interna foi aceitável, quer se considerem o conjunto das 26 perguntas que compõem o instrumento ($\alpha = 0,92$), ou os domínios individualmente: 0,87 para o Físico, 0,84 para o Psicológico, 0,64 para as Relações Sociais e 0,78 para o Ambiente. No presente estudo a avaliação da consistência interna é aceitável tendo-se obtido um alfa de Cronbach de 0,92 para a Escala Global, 0,85 para o domínio Físico, 0,85 para o Psicológico, 0,76 para as Relações Sociais e 0,76 Ambiente.

A QASCI trata-se duma escala desenvolvida por Martins et al. (2003) que avalia a sobrecarga física, emocional e social dos CI. Inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5; integra 7 dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens), satisfação com o papel e com o familiar (5 itens), reações a exigências (5 itens), sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 itens), suporte familiar (2 itens), sobrecarga financeira (2 itens) e perceção de mecanismos de eficácia e de controlo (3 itens). O suporte familiar, a satisfação com o papel e com o familiar e a perceção dos mecanismos de eficácia e controlo constituem forças positivas na dinâmica em estudo. No entanto, as pontuações destas subescalas foram invertidas para que valores mais altos correspondessem a situações com maior peso ou sobrecarga. Foi aplicada a fórmula de transformação da escala em números índice para que cada subescala apresentasse valores que variam entre 0 e 100, permitindo a comparação direta do nível de sobrecarga entre as diversas dimensões.

A QASCI apresenta uma boa consistência interna em 6 dos seus componentes (valores de alfa de Cronbach superiores a 0,70), à exceção da subescala "Perceção de

mecanismos de eficácia e de controlo” (0,62). Resultados similares foram obtidos no presente estudo, com um alfa de Cronbach de 0,86 para a Sobrecarga Emocional, 0,93 para Implicações na Vida Pessoal, 0,91 para a Sobrecarga Financeira, 0,81 Reações e Exigências, 0,63 Mecanismos de Eficácia e Controlo; 0,76 Suporte Familiar, 0,79 Satisfação Papel familiar, 0,94 Escala Global.

O Índice de Graffar avalia o nível socioeconómico dos participantes e é composto por cinco critérios: Profissão, nível de instrução, fontes de rendimentos familiar, conforto de alojamento e aspeto do bairro onde habita (Cerqueira & Oliveira, 2002). Numa primeira fase há que atribuir a cada família observada uma pontuação para cada 1 dos 5 critérios enumerados, e numa segunda fase usar a soma destas pontuações para definir o escalão que a família ocupa na sociedade. A soma total dos pontos varia entre 5 e 25, sendo dividida em cinco níveis correspondentes ao ESE dos indivíduos, segundo a classificação: Nível I – nível mais alto (5 a 9 pontos); Nível II – nível médio alto (10 a 13 pontos); Nível III – nível médio (14 a 17 pontos); Nível IV – nível médio baixo (18 a 21 pontos); Nível V – nível mais baixo (22 a 25 pontos).

O nível de independência funcional nas atividades básicas de vida diária foi avaliada com recurso à escala criada por Sidney Katz, em 1963, para estudar os resultados do tratamento e prognóstico nos idosos e doentes crónicos, bem como avaliar a autonomia física do idoso (Martins, Ribeiro & Garret, 1004). O índice de Katz pode ser pontuado no formato Likert, onde para cada tarefa foi pontuado com 0 para independente e 1 para dependente. Para efeitos de apresentação de resultados os utentes foram agrupados em 3 categorias: totalmente independente (independente em todas as atividades); parcialmente dependente (depende de 2 a 5 atividades); totalmente dependente (dependente em todas as atividades).

Procedimentos

Os dados foram recolhidos por entrevista realizada nos domicílios em contexto de visita da equipa da rede de cuidados domiciliários, no período de 15 Fevereiro a 30 Março 2011, após a aprovação pela comissão de ética da Administração Regional de Saúde do Algarve e o consentimento informado de cada participante.

Para o tratamento dos dados foi utilizado o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19. Recorreu-se a estatística descritiva, com utilização

de distribuição das frequências (relativas e absolutas) para as variáveis categóricas e medidas de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão), para as variáveis numéricas. Uma vez que algumas das dimensões da QV e da sobrecarga não apresentam uma distribuição normal, optou-se por aplicar os testes não paramétrico de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para comparação de médias. O teste de correlação de Pearson foi aplicado para analisar as relações entre os componentes da QV e da sobrecarga e a correlação de Spearman para analisar as relações entre as variáveis independentes ordinais.

Resultados

Caracterização dos Cuidadores informais

As características sociodemográficas e socioeconómicas destes CI, bem como informações sobre os cuidados prestados, sobre o utente e sobre impactos do cuidar na saúde do CI, são apresentados na tabela 3.13.

A idade média dos participantes foi de $61,64 \pm 14,42$ anos, tendo o mais novo 27 e o mais velho 89 anos idade. A maioria (58,60%) era do sexo feminino (80,00%), casada ou em união de facto (80,70%) e coabitavam com o cônjuge (77,90%). Quanto à situação laboral atual, 45,70% estavam reformadas, pertenciam à classe média (33,60%) e média alta (25,70%) e eram proprietárias da sua habitação (70,00%).

Verificou-se também que os CI são familiares diretos (40,00%) ou cônjuges do utente (39,30%); a maioria não cuidou anteriormente de outro idoso (72,10%) e considera que o utente é gravemente dependente (62,90%). Quanto à prestação de cuidados ao utente, a maioria cuida do utente há menos de 3 anos (52,90%), e cuida do utente entre 18-24 horas/dia (52,90%). Adicionalmente, a maioria dos CI incluídos no estudo referiu dormir 3-7 horas/dia (62,10%), fazia 3-6 refeições/dia (90,00%), não adquiriu doença relevante depois de iniciar a prestação de cuidados a este utente (67,10%), referiu não ter sofrido impactos negativos na sua saúde por prestar cuidados ao utente (55,00%), tomava medicação habitualmente (57,90%) e não recebia apoio psicológico (97,10%).

Tabela 3.13. Caracterização dos cuidadores informais de utentes da RNCCI Algarve

Variáveis	N (%)	N Total
Faixa etária		
Adulto (<65 anos)	82 (58,60)	140
Idoso (≥65 e <80 anos)	40 (28,60)	
Muito idoso (≥80 anos)	18 (12,90)	
Sexo		
Masculino	28 (20,00)	140
Feminino	112 (80,00)	
Estado Civil		
Solteiro	11 (7,90)	140
Casado/Unido de facto	113 (80,70)	
Divorciado/Separado	7 (5,00)	
Viúvo	9 (6,40)	
Coabitação		
Sozinho	2 (1,40)	137
Cônjuge	109 (77,90)	
Familiares diretos	24 (17,10)	
Outros	2 (1,40)	
Situação laboral atual		
Ativo	46 (32,90)	140
Reformado	64 (45,70)	
Desempregado	11 (7,90)	
Outra	19 (13,60)	
Classe Social		
Classe I (Baixa)	2 (1,40)	100
Classe II (Média baixa)	9 (6,40)	
Classe III (Média)	47 (33,60)	
Classe IV (Média alta)	36 (25,70)	
Classe V (Alta)	6 (4,30)	
Propriedade da habitação		
Sim	98 (70,00)	140
Não	42 (30,00)	
Parentesco com o utente		
Cônjuge	55 (39,30)	136
Familiar direto	56 (40,00)	
Outros	25 (17,90)	
Cuidados anteriores a idosos		
Não	101 (72,10)	136
Sim	35 (25,00)	

Tabela 3.13. Caracterização dos cuidadores informais de utentes da RNCCI Algarve (continuação)

Variáveis	N (%)	N Total
Perceção sobre o grau de dependência do utente		
Gravemente dependente	88 (62,90)	140
Moderadamente dependente	34 (24,30)	
Ligeiramente dependente	18 (12,90)	
Independente	0 (0,00)	
Tempo que presta cuidados		
<1 ano	28 (20,00)	140
1 ano-3 anos	46 (32,90)	
>3 anos	66 (47,10)	
Período de cuidados ao utente (horas/dia)		
0-6	20 (14,30)	140
6-12	19 (13,60)	
12-18	27 (19,30)	
18-24	74 (52,90)	
Nº de horas de sono (/dia)		
< 3	2 (1,40)	138
3-7	87 (62,10)	
7-10	49 (35,00)	
Nº de refeições (/dia)		
<3	10 (7,10)	138
3-6	126 (90,00)	
>6	2 (1,40)	
Doença adquirida após o início da prestação de cuidados		
Não	94 (67,10)	135
Sim	41 (29,30)	
Impactos negativos da prestação de cuidados na saúde		
Não	77 (55,00)	134
Sim	57 (40,70)	
Medicação		
Não	57 (40,70)	138
Sim	81 (57,90)	
Apoio Psicológico		
Não	136 (97,10)	139
Sim	3 (2,10)	

QV e Sobrecarga dos CI da RCCI Domiciliários

Na tabela 3.13 apresentam-se os níveis de QV e de sobrecarga dos CI de utentes da RCCI Domiciliários no Algarve. Quando se analisa a sobrecarga física, emocional, e social dos cuidadores informais observa-se que a subescala que assume o valor mais elevado (indicativo de maior nível de sobrecarga) é *sobrecarga financeira* ($43,44 \pm 30,82$), seguida da *Vida Pessoal* ($40,93 \pm 24,96$). Por sua vez, as subescalas que apresentam os valores mais baixos são *reações às exigências* e *satisfação com o papel e com o familiar*, conforme se pode verificar na Tabela 3.13.

De igual modo, analisando os domínios da Qualidade de Vida, verificou-se que o domínio com o valor mais elevado foi o físico com uma média de ($61,92 \pm 16,83$) enquanto o domínio com nível mais baixo foi o Domínio Relações Sociais com uma média de ($59,43 \pm 18,64$). Quanto aos valores de qualidade de vida global e satisfação com a saúde, apresentaram valores baixos, com as médias respetivamente de ($3,05 \pm 0,70$) e ($3,11 \pm 0,94$).

Tabela 3.14. QV e Sobrecarga dos CI de utentes da RNCCI Algarve

Dimensões	Mín-Máx	M (DP)
Sobrecarga		
Sobrecarga Emocional	0-94	37,09 (24,81)
Vida Pessoal	0-95	40,93 (24,96)
Sobrecarga Financeira	0-100	43,44 (30,82)
Reações a Exigências	0-85	20,54 (19,64)
Eficácia Controlo	0-100	36,62 (17,97)
Suporte Familiar	0-100	34,12 (28,24)
Satisfação Papel Familiar	0-65	24,12 (18,65)
Qualidade de Vida		
Domínio Psicológico	13-96	59,82 (15,45)
Domínio Físico	21-96	61,92 (16,83)
Domínio Relações Sociais	0-92	59,43 (18,64)
Domínio Ambiente	25-94	59,79 (11,49)
Qualidade de vida global	1-5	3,05 (0,70)
Satisfação com a saúde	1-5	3,11 (0,94)

Relações entre a sobrecarga e os domínios da qualidade de vida do cuidador

Como se pode observar na tabela 3.15, todas as correlações são significativas e negativas entre os domínios da qualidade de vida e as subescalas da sobrecarga. De uma forma geral, e considerando as diversas dimensões da sobrecarga e os domínios da QV, as correlações com maior força observaram-se entre os domínios psicológico e Sobrecarga Emocional ($r=-0,611$) e Vida Pessoal ($r=-0,615$) e domínio das relações sociais e o suporte familiar ($r=-0,605$).

Tabela 3.15. Correlações entre a sobrecarga e os domínios da qualidade de vida do cuidador

	Sobrecarga Emocional	Vida Pessoal	Sobrecarga Financeira	Reações Exigências	Eficácia Controlo	Suporte Familiar	Satisfação Papel Familiar
D. Psicológico	-0,611**	-0,615**	-0,289**	-0,410**	-0,488**	-0,476**	-0,515**
D. Físico	-0,522**	-0,489**	-0,448**	-0,424**	-0,516**	-0,502**	-0,494**
D. Relações Sociais	-0,435**	-0,441**	-0,271**	-0,323**	-0,339**	-0,605**	-0,434**
D. Ambiente	-0,361**	-0,419**	-0,449**	-0,325**	-0,516**	-0,410**	-0,453**
GV Global	-0,399**	-0,470**	-0,401**	-0,295**	-0,412**	-0,276**	-0,320**
Satisf com a Saúde	-0,494**	-0,408**	-0,304**	-0,311**	-0,298**	-0,299**	-0,219*

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

As correlações mais fracas verificaram-se entre o domínio psicológico e a sobrecarga financeira ($r=-0,289$), o domínio das relações Sociais e a Sobrecarga Financeira ($r=-0,271$), entre a QV Global e as Reações e Exigências ($r=-0,295$) e Suporte Familiar ($r=-0,276$) e entre a Satisfação com a saúde e a satisfação com o Papel familiar ($r=-0,219$).

Relações entre a sobrecarga e as características do cuidador Informal

Na tabela 3.16, apresentam-se as relações entre as diversas dimensões da sobrecarga do CI e as suas características sociodemográficas, económicas e ligadas ao cuidado e à saúde.

Verificou-se que o nível de sobrecarga financeira é significativamente superior nos homens ($55,80 \pm 29,75$) em relação às mulheres ($40,32 \pm 30,42$), sendo que

sobrecarga emocional é significativamente superior nos indivíduos viúvos ($44,44 \pm 27,68$) e Divorciado/Separado ($43,75 \pm 12,50$), em relação aos Casados/Unidos de facto ($38,12 \pm 25,18$) e solteiros ($16,48 \pm 13,77$).

Verificou-se que existe correlação significativa e positiva entre todas as dimensões da sobrecarga e a faixa etária dos cuidadores ($0,1 < r < 0,2$), o que indica que os indivíduos que apresentam maior sobrecarga apresentam maior idade. Do mesmo modo, existe correlação significativa, positiva e muito fraca entre a sobrecarga emocional, vida pessoal e reações a exigências e a classe social do cuidador ($r < 0,2$), sendo a correlação significativa, positiva e fraca entre a Sobrecarga Financeira, Eficácia Controlo, Suporte familiar, Satisfação com Papel familiar e a classe social do cuidador ($0,2 < r < 0,5$).

Para efeitos de comparação de sobrecarga e QV em função da coabitação, foram consideradas 3 categorias, tendo sido agrupadas as categorias "outros" e "sozinhos"; não se verificando diferenças significativas no nível de sobrecarga em função da coabitação ($p > 0,05$).

Quanto à situação atual perante o trabalho, os indivíduos no ativo apresentaram menor nível de sobrecarga nas dimensões sobrecarga emocional ($p = 0,045$), sobrecarga financeira ($p = 0,001$) e satisfação com o papel familiar ($p = 0,016$), em comparação com os restantes grupos. No que diz respeito à propriedade da habitação são os indivíduos proprietários da sua habitação os que reportam maior nível de sobrecarga nas dimensões suporte familiar ($37,11 \pm 28,00$ vs $27,13 \pm 27,93$) e satisfação com o papel familiar ($26,89 \pm 18,84$ vs $17,68 \pm 16,70$).

Quanto ao parentesco com o utente são os cuidadores de cônjuges que apresentam nível de sobrecarga significativa superior nas dimensões de vida pessoal ($p = 0,021$), sobrecarga financeira ($p < 0,001$) e satisfação com o papel familiar ($p = 0,048$).

Os indivíduos que prestaram cuidados anteriormente a idosos apresentam nível de sobrecarga significativamente mais baixa nas dimensões Sobrecarga Emocional, Vida Pessoal, Sobrecarga Financeira e Eficácia e Controlo. Por outro lado, os cuidadores que referem ter adquirido doença após o início da prestação de cuidados apresentam nível de sobrecarga significativamente superior ($p < 0,05$) nas dimensões

Sobrecarga Emocional, Vida Pessoal, Suporte Familiar e Satisfação com o Papel Familiar. Adicionalmente, os cuidadores que referem não ter tido impactos negativos na sua saúde na sequência da prestação de cuidados apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais baixos em todas as dimensões à exceção da eficácia e controlo. Quanto à medicação, os cuidadores que referem não tomar medicação para dor crónica, apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais baixos nas dimensões Sobrecarga Emocional, Sobrecarga Financeira e Suporte Familiar.

Quanto ao apoio Psicológico recebido, os cuidadores que recebem apoio psicológicos apresentam menor sobrecarga na dimensão suporte familiar ($p=0,032$). Igualmente se verificou a existência de correlação significativa, positiva e fraca entre as dimensões sobrecarga emocional, vida pessoal e sobrecarga financeira com a perceção do cuidador sobre o grau de dependência do utente, o que indica que os utentes mais dependentes implicam maior sobrecarga.

Quanto ao tempo que o cuidador presta cuidados ao utente, verificou-se correlação significativa, positiva e fraca com a sobrecarga emocional ($r=0,231$). De igual modo, verificou-se correlação significativa, positiva e fraca entre as dimensões Vida pessoal ($r=0,196$) e Sobrecarga Financeira ($r=0,281$) com o período de cuidados que o cuidador dispensa ao utente. Não se verificou correlação significativa entre o nº de horas de sono e o nº de refeições do CI com as diversas dimensões da sobrecarga ($p>0,06$).

Tabela 3.16. Relações entre a sobrecarga e as características do cuidador Informal

Variáveis do CI	Sobrecarga Emocional	Vida Pessoal	Sobrecarga Financeira	Reações Exigências	Eficácia Controlo	Suporte Familiar	Satisf. Papel Familiar
Faixa etária ¹ (r)	0,127	0,182*	0,232**	0,119	0,274**	0,288**	0,324**
Sexo ² (U)	1464,9	1298,5	1121,5*	1399,0	1291,5	1374,5	1250,5
Estado Civil ³ (H (3))	10,089*	2,656	4,828	1,927	5,150	5,673	4,512
Coabitação ³ (H (2))	2,687	2,330	5,266	1,120	0,508	0,780	0,545
Situação laboral atual ³ (H (3))	8,065*	7,573	16,612**	2,422	6,081	1,205	10,301*
Classe Social ¹ (r)	0,075	0,040	0,323**	0,115	0,269**	0,298**	0,349**
Propriedade da habitação ² (U)	1830,0	1495,5	1763,0	1677,0	1742,5	1523,5*	1354,0**
Parentesco com o utente ³ (H (2))	5,226	7,757*	24,487**	3,110	5,321	5,347	6,073*
Cuidados anteriores a idosos ² (U)	1175,0**	1234,5*	1355,5*	1433,0	1258,0*	1642,0	1340,0
Perceção sobre o grau de dependência do utente ¹ (r)	0,277**	0,293**	0,190*	0,066	0,119	-0,063	-0,029
Tempo que presta cuidados ¹ (r)	0,231**	0,164	0,081	0,090	0,118	0,117	0,065
Período de cuidados ao utente ¹ (r)	0,124	0,196*	0,281**	0,086	0,014	0,042	0,059
Nº de horas de sono ¹ (r)	-0,125	0,004	-0,046	-0,056	-0,090	-0,093	-0,080
Nº de refeições ¹ (r)	0,041	0,023	0,050	0,121	-0,058	0,012	0,091
Doença adquirida após o início da prestação de cuidados ² (U)	1003,5**	1065,5**	1680,0	1531,0	1404,0	1118,0**	1159,5*
Impactos negativos da prestação de cuidados na saúde ² (U)	802,0**	875,5**	1553,0**	1619,5*	1738,5	1660,5*	1682,5*
Medicação ² (U)	1483**	1747,0	1764,0*	2246,0	2115,0	1655,5*	1875,0
Apoio Psicológico ² (U)	117,5	140,5	181,5	192,5	167,0	57,5*	144,5

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01; ¹ Correlação de Spearman; ² Mann-Whitney; ³ Kruskal-Wallis

Relações entre a QV e as características do CI

Na tabela 3.17, constam relações entre as dimensões da QV e as características do cuidador informal.

Não se verificaram diferenças significativas no nível de QV em função do sexo, coabitação, propriedade da habitação, nº de horas de sono e apoio psicológico ($p > 0,05$).

Verificou-se correlação negativa significativa entre a faixa etária e os vários domínios da QV ($-0,270 < r < -0,405$), com exceção da satisfação com a saúde, o que significa que os indivíduos mais velhos reportam pior QV. Resultados similares foram obtidos para a variável classe social ($-0,250 < r < -0,474$), o que significa que os indivíduos das classes sociais mais baixas referem pior QV.

Quanto ao estado civil, verificaram-se diferenças significativas na perceção de QV global em função do estado civil ($p < 0,05$), sendo que os solteiros apresentaram valores mais elevados ($3,45 \pm 0,522$) e os viúvos os mais baixos ($2,67 \pm 0,707$).

No respeitante à situação laboral atual, verificaram-se diferenças significativas nos diversos domínios da QV ($p < 0,05$), à exceção das relações sociais, em função da situação atual perante o trabalho, sendo que os ativos apresentaram valores mais elevados e os reformados os mais baixos.

Quanto ao parentesco com o utente, os cuidadores de cônjuges apresentam nível de QV significativamente inferior em todas as dimensões, com exceção da satisfação com a saúde. Os cuidadores que já cuidaram anteriormente de idosos apresentam nível de QV significativamente superior nos domínios físico ($p = 0,017$) e psicológico ($p = 0,011$).

Os cuidadores que reportaram ter adquirido alguma doença e ter tido impactos negativos da prestação de cuidados e que tomam medicação crónica, apresentam nível de QV significativamente mais baixo ($p < 0,05$) em todos os domínios, com exceção do domínio ambiente a para a variável medicação.

Tabela 3.17. Estatísticas das relações entre as características do CI e a QV

Variáveis do CI	D. Psicológico	D. Físico	D. Relações Sociais	D. Ambiente	QV Global	Satisf. com a Saúde
Faixa etária ¹ (r)	-0,270**	-0,405**	-0,297**	-0,276**	-0,263**	-0,150
Sexo ² (U)	1311,0	1413,5	1005,5	1390,0	1361,5	1256,0
Estado Civil ³ (H (3))	7,332	6,282	5,266	1,308	8,037*	5,979
Coabitação ³ (H (2))	3,503	4,995	3,616	1,158	5,420	1,229
Situação laboral atual ³ (H (3))	13,176**	17,491**	5,630	12,939**	13,948**	11,825**
Classe Social ¹ (r)	-0,250*	-0,381**	-0,253*	-0,474**	-0,370**	-0,070
Propriedade da habitação ² (U)	1647,5	1632,5	1503,0	1839,0	1893,0	1936,0
Parentesco com o utente ³ (H (2))	14,104**	20,802**	9,484**	6,656*	9,423**	4,528
Cuidados anteriores a idosos ² (U)	1221,5*	1206,0*	1192,5	1360,5	1543,5	1413,5
Perceção sobre o grau de dependência do utente ¹ (r)	-0,235**	-0,088	0,004	-0,204*	0,303**	0,263**
Tempo que presta cuidados ¹ (r)	-0,196*	-0,244**	0,026	-0,077	-0,120	-0,275**
Período de cuidados ao utente ¹ (r)	-0,283**	-0,278**	-0,199*	-0,230**	-0,313**	-0,175*
Nº de horas de sono ¹ (r)	0,150	0,144	0,123	0,089	0,062	0,024
Nº de refeições ¹ (r)	-0,059	-0,163	-0,082	-0,142	-0,187*	0,024
Doença adquirida após o início da prestação de cuidados ² (U)	1009,5**	1076,0**	723,0**	1366,5*	1482,0*	1079,0**
Impactos negativos da prestação de cuidados na saúde ² (U)	1168,0**	1164,0**	1165,0*	1343,0**	1578,5**	1166,0**
Medicação ² (U)	1344,0**	1284,0**	1181,5**	1856,0	1779,5**	1402,0**
Apoio Psicológico ² (U)	88,5	164,0	21,5	197,5	193,5	145,0

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01; ¹ Correlação de Spearman; ² Mann-Whitney; ³ Kruskal-Wallis

Verificou-se correlação negativa significativa entre o tempo que o cuidador presta cuidados e os vários domínios da QV ($-0,077 < r < -0,275$), com exceção do domínio das relações sociais, o que significa que os cuidadores que prestam há mais tempo cuidados referem pior QV. Resultados similares foram obtidos para a variável período de horas de cuidados ao utente ($-0,175 < r < -0,313$), significando que ao maior tempo despendido com o utente pior QV.

Quanto ao nº de refeições por dia, verificou-se correlação negativa significativa com os vários domínios da QV ($-0,059 < r < -0,187$), com exceção da satisfação com a saúde, o que significa que os indivíduos que tomam mais refeições por dia reportam melhor satisfação com a saúde.

Discussão

No presente trabalho estudámos o nível de QV e sobrecarga num grupo de CI de utentes da RNCCI Domiciliários, sendo que a maioria tem idade inferior a 65 anos (58,60%), é do sexo feminino (80,00%), é casada ou vive em união de facto (80,70%), coabita com o cônjuge (77,90%), quanto à situação laboral atual, encontra-se reformada (45,70%), pertence à classe média (33,60%) e média alta (25,70%) e é proprietário da sua habitação (70,00%).

Corroboram estes dados vários estudos Martins et al., (2003); Brito, (2003); Sequeira (2010), que observaram igualmente que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino. É à mulher a quem cabe a função e responsabilidade de cuidador ao longo da vida. De igual modo, nos estudos de Grelha, (2009), Amendola *et al.* (2008), Lage, (2007), Brito (2003), Rebelo (1996), Sequeira (2010), verificaram que os cuidadores informais se encontravam entre os 40 e os 59 anos e 83.3% dos cuidadores eram mulheres, esposa e filhas, sendo 62,2% dos indivíduos casados. Contrariamente, os estudos de Martin, Paúl & Roncon (2000) e Martins et al., (2003), mostraram que os cuidadores são maioritariamente idosos. Para Jani-le-Bris, (1994), a maior proporção dos cuidadores (47,5%), encontra-se reformada, sendo que somente (32,9%) encontra-se em atividade profissional, ou seja, existe uma acumulação de um trabalho com a tarefa de cuidador.

Corroboram os dados deste estudo, os resultados de Martins et al., (2003); Martín et al., (2000); Fernandes & Garcia (2009); Figueiredo, (2007), onde verificaram que a maioria dos cuidadores tem uma média etária entre os 45 e os 60 anos, casados ou vivem em união de facto os cônjuges e os familiares diretos são os principais cuidadores, (39,3%) e (40%) respetivamente, pertencem maioritariamente às classes sociais III (33,6%) e IV (25,7%), o que traduz um nível socioeconómico médio-baixo, por sua vez, face à propriedade da habitação, 70% possuem casa própria. Para os mesmos autores a atividade laboral constitui um indicador do nível económico, verificando-se que os cuidadores.

Apesar dos níveis moderados de sobrecarga, considerando-a como um fenómeno unidimensional, é preciso considerar as dimensões deste fenómeno e as variáveis relacionadas com os valores das dimensões identificadas.

Os níveis mais elevados de sobrecarga financeira e de vida pessoal, contracenam com os mais baixos de reações às exigências e satisfação com o papel e com o familiar. Apesar dos resultados obtidos, permite-nos estabelecer com segurança parâmetros comparativos com os estudos realizados por Rainbow, Hauser & Adams, (2004) e Marques (2007), onde referem que uma das dificuldades sentidas pelos cuidadores diz respeito à sobrecarga física provocada pela prática de cuidados, e que cuidar significa a dedicação de longos períodos de tempo ao paciente, somado ao desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional e exposição a riscos mentais e físicos. Para Pereira (2007) e Loureiro (2008), os cuidadores informais demonstraram níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social. A subescala indicativa de maior nível de sobrecarga é a *sobrecarga financeira*, afirmando que a maioria dos cuidadores se encontra satisfeita com a relação de proximidade com a pessoa que recebe cuidados.

Quanto à QV e relação com as dimensões da sobrecarga do CI, é preciso considerar que nos domínios da Qualidade de Vida, o valor mais elevado verificou-se no físico sendo o mais baixo o Domínio Relações Sociais. Quanto aos valores de qualidade de vida global e satisfação com a saúde, apresentaram valores baixos, com as médias respetivamente de $3,05 \pm 0,70$ e $3,11 \pm 0,94$. As relações mais fortes verificaram-se entre os domínios psicológico e Sobrecarga Emocional ($r = -0,611$) e Vida Pessoal ($r = -0,615$) e domínio das relações sociais e o suporte familiar ($r = -0,605$).

Corroboram estes dados, os estudos de Martins et al., (2003) e Amendola et al., (2008), onde verificaram que a maior sobrecarga física dos cuidadores implicava insatisfação com a QV e que, indivíduos mais sobrecarregados pela tarefa de cuidar apresentavam diminuição na percepção da sua qualidade de vida. O estado de satisfação global com a QV é de considerar sempre no momento de avaliar os CI, pelo que, o cuidador é levado a não prestar atenção às suas próprias necessidades pessoais. Da mesma forma Martins et al., (2003) e Cerqueira et al., (2002), nos seus estudos referem que a sobrecarga nas suas diversas dimensões acaba por afetar a Qualidade de Vida do cuidador.

Quanto ao nível socioeconómico/classe social dos CI, corroboram os dados deste estudo, os resultados encontrados por Marques (2007) e Roig, Abengózar & Serra (1998), onde referem que um baixo rendimento familiar, acrescido de condições habitacionais precárias influenciam os níveis de sobrecarga do cuidador.

Pinto *et al.* (2009), no seu estudo sobre a qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, concluiu que a maioria eram cuidadoras que residiam com o idoso, casadas e somam as atividades do cuidar às domésticas, gerando acúmulo de trabalho e sobrecarga nos domínios: social, físico, emocional, espiritual, contribuindo para o auto descuido e comprometimento da saúde global, em que, pelo facto do CI ser do sexo feminino influencia negativamente a sua QV.

Vários estudos (Martins et al., 2003; Sequeira, 2010; Mehta, 2005; Navaie, Feldman, Gould, Levine, Kuerbis & Donelan, (2002), evidenciaram que o bem-estar do cuidador é bastante influenciado pela saúde e bem-estar da pessoa alvo dos seus cuidados e que o grau de dependência do idoso é um fator preditivo da sobrecarga do CI. Cardoso (2011), refere no seu estudo que a *Sobrecarga emocional* parece ser a componente com maior impacto na qualidade de vida dos familiares cuidadores.

Conclusões

Na tentativa de melhorar a qualidade assistencial domiciliária, vão surgindo estudos que propõem e avaliam a eficácia de programas de intervenção, dirigidos a capacitar os familiares cuidadores na prestação dos cuidados, e fomentar comportamentos que permitam preservar o seu bem-estar e prevenir a sobrecarga. O

próprio envelhecimento da população está ocorrendo num momento de profunda desordem econômica, configurando-se um severo e crítico quadro de exclusão social do idoso, tanto mais grave, quando esse idoso perder a sua capacidade funcional.

É necessário realçar que ser cuidador informal não está definido pelo utente a quem presta cuidado, mas sim pela atividade que supõe ser a de cuidador. Deve ser tido em conta que este prestador também requer atenção e ser visto como um agente colaborador do sistema de saúde.

É possível estabelecer alguns parâmetros preditivos de elevada sobrecarga financeira e de vida pessoal dos CI, bem como, na sobrecarga emocional apresentada nos indivíduos viúvos. Os níveis de sobrecarga também aumentam nos indivíduos mais idosos, e está também relacionada com a sua classe social.

Realçamos ainda que os CI que reportam pior QV, são os que cuidam mais horas diárias do utente e, que realizam esta tarefa há mais anos, com elevado nível nos domínios psicológico, relações sociais.

Podemos finalmente avançar algumas limitações ao nosso estudo. O efetivo número reduzido da amostra e os dados representativos de uma região geográfica – Algarve, não permitem a extrapolação dos achados a todo o território. Assim, para futuras investigações, consideramos que seria importante estudar cuidadores informais domiciliários de outros pontos do país. Por entendermos que a temática do cuidador informal, num futuro próximo ganhará contornos que não irá passar despercebida, são necessárias atuações dirigidas a fomentar a intervenção multidisciplinar, a formação e a investigação deverão, pois, subsidiar as práticas de encontros com sentido entre cuidadores e utentes.

Referências

Amendola, F., Oliveira, M.A.C. & Alvarenga, M.R.M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto contexto Enferm*, 17 (2), 266-272.

- Andrade, F.M.M. (2009).O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal, (dissertação de Mestrado em Educação). Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Minho.
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 98-108.
- Azeredo, Z. (2009).Cuidados continuados no domicílio: Cuidar o utente no seu habitat. *Hospitalidade*, 73 (284),25-28.
- Azevedo, G.R. & Santos, V.L.C.G. (2006).Cuida-Dor (D)eficiente: As representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev Latino-am. Enfermagem* 14 (5).
- Brito, M.E.C. (2003). Cuidar da pessoa idosa em casa: Uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais, (dissertação de Mestrado em Saúde Pública). Faculdade Ciências da Comunicação. Universidade Aberta. Lisboa.
- Canavarro, M.C., Serra, A.V. & Simões, M. R. (2009).WHOQOL-BREF. *Informação disponibilizada pelos autores do instrumento*. In: Pereira, M. & Gameiro, S.& Quartilho, M.J. & Rijo, D. & Carona, C. & Paredes, T. Qualidade de Vida. Acedido em <http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>.
- Cardoso, M. J. S. P.O. (2011). Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado, (dissertação de Doutoramento em Enfermagem). Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Cerqueira, A.T.A.R. & Oliveira, N. I. L. (2002).A Support Program for Caregivers: A Therapeutic and Preventive Action in the Health Care of the Elderly. *Psicologia, USP*, 13 (1).
- Fernandes, M.G. & Garcia, T.R. (2009). Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43 (4), 818-24.
- Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Imepsi.

- Floriani, C.A. & Schramm, F.R. (2004). Home care for the elderly: problem or solution? *Cad. Saúde Pública*, 20(4), 986-994.
- Galvão, C. O. (2006). Envelhecimento e cuidados geriátricos em medicina familiar. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 22, 729-30.
- George, L.K. & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Grelha, P. (2009). Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. (dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
- Hayden, J. & Patrick, J. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging*, 14 (2), 273-283.
- Jani-LE Bris, H. (1994). Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias, Conselho Económico e Social.
- Karsch, U.M. (2003). Dependent seniors: families and caregivers. *Cad. Saúde Pública*, 19 (3), 861-866.
- Kinsella, K. & Taeuber, C. M. (1992). An Aging World II. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In: Paúl, C. & Fonseca, A. (Eds). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*, (pp.203-229), Lisboa: Climepsi.
- Lage, I. (2007). Questões de género e cuidados familiares a idosos. *Nursing*, 217, 40-43.
- Loureiro, N. V. (2008). A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência, (dissertação de Mestrado de Psicologia clínica e da Saúde). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto.

- Marques, S.C. (2007). Os Cuidadores Informais de doentes com AVC. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.
- Martins, T., Ribeiro, J.P. & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1),131-148.
- Martins,T., Ribeiro,J.L.P. & Garret, C. (2004).Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Referencia*, 11, 17-31.
- Martín, 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.
- Mcdaniel, K. R. & Allen, D.G. (2012).Working and Care-giving: The Impact on Caregiver Stress, Family-Work Conflict, and Burnout. *Journal of Life Care Planning*, 10 (4), 21-32.
- Mehta, K.K. (2005). Stress among family caregivers of older persons in Singapore. *Journal Cross-Cultural Gerontology*, 20, 319-334.
- Navaie, W.M., Feldman, P.H., Gould, D.A., Levine, C., Kuerbis, A.N., & Donelan, K. (2002).When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Research and Practice*, 92 (3), 409-413.
- Paúl, C., Fonseca, A. M., Martin, I. & Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In: Paúl, C. & FONSECA, A. (Eds). Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados, (pp-77-95), Lisboa: Climepsi.
- Pereira, M. (2007). Cuidadores de doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. In: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Porto.
- Petronilho, F. A.S. (2008). A Transição da Família para o exercício do Papel de Cuidadora. Revisão Sistemática de Literatura. Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Pinto, M.F., Barbosa, D.A., Ferreti, C.E.L., Souza, L.F., Fram, D.S. & Belasco, A.G.S. (2009). Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's disease. *Acta Paul Enferm*, 22 (5), 652-657.
- Rainbow, M.W., Hauser, J.M. & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: They don't know what they don't know. *The Journal of the American Medical Association*, 291 (4), 483-491.
- Rebello, Â. A. (1996). Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. *Geriatrics*, 9(81).
- Rodriguez, B. E. (2001). Cuidadores Informales: necesidades y ayudas. *Revista de Enfermería*, 24 (3).
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Roth, D. L., Perkins, M., Wadley, V. G., Temple, E.M., & Haley, W.E. (2009). Family Caregiving and Emotional Strain: Associations with Quality of Life in a Large National Sample of Middle-Aged and Older Adults. *Qual Life Res*, 18 (6), 679-688.
- Sattar, A., Imran, N., Bhatti, M.R., Haider I. I., Azhar, L. & Omar, A. (2010). Caring for the Caregivers: Mental Health, Family Burden and Quality of Life of Caregivers of Patients with Mental Illness. *Journal of Pakistan Psychiatry Society*, 7 (1), 23.
- Schultz, R., Martire, L.M., & Klinger, J.N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatrics Clinics of North America*, 28 (210), 1007-1038.
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, Lda.
- Simões, I. M. F. (2003). O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal, (dissertação de Mestrado em Família e Sistemas Sociais). Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra.

Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira. (2004). Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. Porto: Ambar.

Wakui, T., Saito, T., Agree, E. M. & Kai, I. (2012). Effects of home, outside leisure, social, and peer activity on psychological health among Japanese family caregivers. *Aging & Mental Health*, 16 (4), 500 – 506.

3.6. *Estudo 6 - Dimensões da Qualidade de vida e apoio social dos pacientes hospitalizados nas unidades de assistência à saúde do Algarve*

Resumo

Este estudo avaliou a relação entre qualidade de vida e rede de suporte social dos utentes das unidades de cuidados continuados do Algarve, através de WHOQOL-BREF e ASSIS. Participaram 92 utentes, muito idosos (40,2%), entre 34-101 anos, sexo feminino (58,7%), viúvas (40,2%), classe média-alta (46,8%), coabitando com o cônjuge (43,2%), e parcialmente dependentes (72,5%). As redes suporte emocional, material e informativo eram compostas maioritariamente por familiares. Observámos relações significativas entre o suporte informativo e os domínios físico, relações sociais e ambiente da qualidade de vida ($p < 0,05$). Os resultados sugerem uma auto-percepção e satisfação com a saúde razoável, mas inferiores no domínio físico. A necessidade de suporte Informativo estava negativamente associada aos domínios psicológico e relações sociais da qualidade de vida.

Palavras-chave: envelhecimento; qualidade de vida; apoio social; hospitalização; assistência à saúde; pacientes.

Quality of life and social support of the users of continued care units of the Algarve

Abstract

This study assessed the relations between quality of life and social support network of continuing- care units users in Algarve, through WHOQOL-BREF and ASSIS. Participants were 92 users, very elderly (40.2%), between 34-101 years, female (58.7%), widows (40.2%), upper-middle class (46.8%), cohabiting with spouse (43.2%), and partly dependent (72.5%). Emotional support networks, material and information were mainly composed by family. We found significant associations between informative social support and physical domains, social relations and

environment of quality of life ($p < 0.05$). The results suggest middle levels in self-perception and satisfaction with health, and lower levels in physical domain. The information support needs was negatively associated with psychological and social relations dimensions of quality of life.

Keywords: aging; quality of life; social support; hospitalization; delivery of health care; patients.

Introdução

Há hoje um significativo consenso acerca da necessidade de tomar em consideração o ponto de vista do indivíduo, atribuindo valor ao seu funcionamento e bem-estar, e à sua possibilidade de realização pessoal. O conjunto de dificuldades da pessoa que envelhece, onde sobressaem a deterioração progressiva e a perda de capacidade funcional, leva frequentemente ao recurso institucional. É geralmente aceite como um aspeto relevante na vida dos indivíduos idosos a possibilidade de receber apoio social (AS) para ajudar a superar situações difíceis. Admite-se que tal suporte possa ter efeitos benéficos no bem-estar geral e na satisfação com a vida (Friedman, Brown, Romero, Dulay, Peterson, Weirman, & Lomas, 2005).

O apoio social é um conceito complexo, dinâmico e percecionado de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes. Tem sido muito estudado nas últimas décadas, quer na sua conceptualização, quer na sua aplicação à investigação. No entanto, a diversidade de conceções, o seu grau de abstração, as suas definições, bem como os instrumentos desenvolvidos para a sua avaliação são ainda muito díspares (Nunes, Lemos, Ayala-Nunes & Costa, 2013).

O apoio social (AS) diz respeito à coesão e à quantidade das relações sociais do indivíduo, à força e frequência dos laços constituídos e ao modo como é percebido esse sistema de apoio (Barros, Santos, & Erdmann, 2008). Estes autores consideram AS como um dos principais conceitos na psicologia da saúde por mitigar os efeitos do stresse em situação de crise, poder inibir o desenvolvimento de doenças e ter um papel positivo na sua recuperação.

A rede de apoio social formal abrange as organizações sociais que se articulam em torno de assuntos e necessidades específicas (organizações governamentais e não governamentais, serviços sociais e de saúde).

A rede de apoio social informal inclui as pessoas da rede de socialização mais primárias dos indivíduos (família nuclear e alargada, amigos, vizinhança), ficando o apoio caracterizado por critérios pessoais adotados, como o dever para com o outro, o sentimento de companheirismo e de responsabilidade, a gratidão e a solidariedade (Nunes et al., 2013; Silva & Gutierrez, 2013).

Friedman *et al.* (2005) identificaram vários fatores que propiciam o ajustamento à condição de doença crónica e o enfrentamento ativo diante da disponibilidade de tratamento. Estes fatores revelaram um ciclo de humor deprimido e insatisfação com o apoio social subjacentes à má qualidade de vida de muitos participantes. As pessoas idosas, quando se encontram em situações de dependência, necessitam de respostas de qualidade, com possibilidade de acesso aos cuidados necessários, ao bem-estar e à qualidade de vida (QV).

Uma das estratégias para adequar as intervenções junto das populações com necessidades especiais de cuidados não clínicos, em situações de vulnerabilidade social, levaram à criação da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados onde se incluem as unidades de internamento: Convalescença (UC), Média Duração e Reabilitação (UMDR) e Longa Duração e Manutenção (ULDM), através do Decreto-lei 101/2006.

A UC tem por missão o tratamento e a supervisão clínicas e de enfermagem de forma continuada e intensiva, bem como os cuidados de reabilitação, com espaço físico próprio para prestar tratamento, na sequência de internamento hospitalar originado por situação aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico. O período de internamento, não deverá ultrapassar os 30 dias.

As UMDR destinam-se à reabilitação e ao apoio social de pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável, com espaço físico próprio e prestam cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial decorrentes da recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico

crónico, com uma previsibilidade de internamento superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos.

As ULDM prestam apoio social e cuidados de manutenção a pessoas com doença crónica, em diferentes níveis de dependência e que não reúnem as condições para serem cuidadas no domicílio. As unidades estão preparadas para períodos de internamento superiores a 90 dias, até 365 dias.

Esta tão recente RNCCI permite aos investigadores nacionais fazer o levantamento dos significados que os pacientes atribuem à qualidade de vida, ao bem-estar, às vivências, participação, relações sociais e ao apoio social (Hildon, Montgomery, Blane, Wiggins & Netuyeli, 2010). Uma das vertentes que tem sido estudada nos contextos nacional e internacional diz respeito à QV na velhice, sendo esta uma área bastante pesquisada por equipas multidisciplinares, como um importante parâmetro de avaliação de políticas e intervenções de saúde (Davies & Higginson, 2004).

No campo da saúde, o conceito de QV adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), além de demonstrar a preocupação com o aspeto subjetivo da QV, relaciona aspetos individuais ao contexto cultural, social e ambiental, sendo um conceito amplo que abrange e inter-relaciona o ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (OMS, 2005).

Para as idosas do estudo realizado por Irigaray e Trentini (2009), os aspetos mais importantes para a QV são os afetos positivos (ter alegria na vida, amor e amizades), a saúde e dispor de recursos financeiros adequados. As autoras defendem que, mesmo estando dentro da instituição, para a vida do idoso o apoio e contacto familiar é crucial, pois o contacto com a família permite que os idosos se mantenham próximos ao seu meio natural de vida. Além disso, o contacto familiar preserva o seu autoconhecimento, valores e critérios, sendo que o impacto da dependência exerce repercussões a nível familiar, ao nível dos papéis e responsabilidades, bem como nos padrões de interação familiar (Pereira & Carvalho, 2012).

Para Paskulin, Córdova, Costa e Vianna (2010), na maioria dos idosos, QV significava ter saúde seguindo-se os sentimentos positivos (viver e sentir-se bem, ter alegria de viver e viver em paz, as relações pessoais (familiares e sociais) e

alimentação (adequada e de qualidade) o que reforça a ideia de que QV é um conceito multidimensional, podendo ser analisada tanto por parâmetros objetivos como subjetivos.

A relação positiva entre AS e QV é encontrada em diversos estudos envolvendo diferentes patologias das quais se mencionam alguns exemplos: depressão (Carneiro, Falcone, Clark, Del-Prette, & Del-Prette, 2007), diabetes (Silva & Gutierrez, 2013) e doença arterial oclusiva periférica (Shechter, Auslander, Weinmann, & Bass, 2003). Apesar da importância atribuída por vários autores à QV e ao AS no âmbito da saúde e de toda a informação obtida através da pesquisa bibliográfica, não foi possível apurar o efeito destas duas variáveis no contexto das Unidades de Cuidados Continuados, talvez por estas serem uma realidade recente e carente de investigação.

Por ser sempre desejável uma resposta cada vez mais efetiva dos serviços de saúde, uma maior aproximação às necessidades individuais e maior eficácia na recuperação da funcionalidade e da autonomia, torna-se imprescindível conhecer a realidade vivida pelos utentes de modo a facilitar a planificação e a implementação de intervenções e o desenvolvimento de estratégias promotoras de saúde.

Desta forma, propõe-se para este estudo os seguintes objetivos: (1) Avaliar o nível de QV dos pacientes internados nas 3 tipologias de hospitalização da RNCCI do Algarve (UC, UMDR e ULDR); (2) Descrever o tamanho, a composição, as necessidades e satisfação dos pacientes com a rede de AS; (3) Analisar a relação entre a QV (dimensões Física, Psicológica, Relações Sociais e Ambiente) e os diferentes aspetos do AS (tamanho e composição da rede, necessidade e satisfação percebidas com o apoio emocional, material e informativo) nos pacientes destas unidades.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, transversal e correlacional.

Participantes

A amostra foi do tipo acidental por conveniência, constituída por todos os indivíduos com capacidades cognitivas para responder e por indicação do coordenador

de cada unidade, dos pacientes internados nas 3 tipologias de unidades, no período entre 15 de Fevereiro e 30 de Março de 2011 e que concordaram em participar do estudo, num total de 92 indivíduos, sendo 32 da UC (34,8%), 29 da UMDR (31,5%) e 31 da ULDR (33,7%). Os indivíduos foram informados sobre a natureza e finalidade do estudo e a sua participação dependeu do seu consentimento informado e por escrito. Foi preservado o direito à não participação (em qualquer momento da investigação) e o direito à privacidade salvaguardando-se os direitos dos pacientes na proteção da sua intimidade. Dos pacientes selecionados não houve recusa na participação, não tendo havido lugar a qualquer tipo de recompensa.

Tabela 3.18. Caracterização sociodemográfica dos utentes, por tipologia da unidade de internamento

Variáveis	Tipo de Unidade			Total N (%)	$\chi^2(p)$
	UC N (%)	UMD N (%)	ULD N (%)		
Faixa etária					
Adulto (<65 anos)	5 (15,6)	7 (24,1)	7(22,6)	19 (20,7)	0,970 (0,914)
Idoso (≥ 65 e <80 anos)	14 (43,8)	11 (37,9)	11(35,5)	36 (39,1)	
Muito idoso (≥ 80 anos)	13 (40,6)	11 (37,9)	13 (41,9)	37 (40,2)	
Sexo					
Masculino	9 (28,1)	13 (44,8)	16 (51,6)	38 (41,3)	3,800 (0,150)
Feminino	23 (71,9)	16 (55,2)	15 (48,4)	54 (58,7)	
Estado Civil					
Solteiro	6 (18,8)	6 (20,7)	5 (16,1)	17 (18,5)	-
Casado/Unido de facto	9 (28,1)	10 (34,5)	8 (25,8)	27 (29,3)	
Divorciado/Separado	4 (12,5)	3 (10,3)	4 (12,9)	11 (12,0)	
Viúvo	13 (40,6)	10 (34,5)	14 (45,2)	37 (40,2)	
Coabitação					
Sozinho	9 (34,6)	10 (40,0)	8 (26,7)	27 (33,3)	-
Cônjuge	10 (38,5)	15 (40,0)	15 (50,0)	35 (43,2)	
Familiares diretos	6 (23,1)	5 (20,0)	6 (20,0)	17 (21,0)	
Outros	1 (3,8)	0 (0,0)	1 (3,3)	2 (2,5)	
Situação laboral atual					
Ativo	3 (9,4)	2 (6,9)	0 (0,0)	5 (5,4)	-
Reformado	27 (84,4)	27 (93,1)	28 (90,3)	82 (89,1)	
Desempregado	2 (6,3)	0 (0,0)	2 (6,5)	4 (4,3)	
Outra	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (3,2)	1 (1,1)	
Classe Social					
Classe I (Baixa)	1 (4,5)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,3)	-
Classe II (Média baixa)	4 (18,2)	2 (7,4)	1 (3,3)	7 (8,9)	
Classe III (Média)	4 (18,2)	11 (40,7)	17 (56,7)	32 (40,5)	
Classe IV (Média alta)	12 (54,5)	13 (48,1)	12 (40,0)	37 (46,8)	
Classe V (Alta)	1 (4,5)	1 (3,7)	0 (0,0)	2 (2,5)	

Observou-se que os pacientes são sobretudo muito idosos (40,2%) ou idosos (39,1%) e alguns adultos (20,7%), cujas idades variam entre os 34 e os 101 anos sendo a média de $74,91 \pm 12,91$. A maioria era do sexo feminino (58,7%), viúva (40,2%), coabitava com o cônjuge (43,2%), reformada (89,1%), pertencente à classe média alta (46,8%) e parcialmente dependente (72,5%).

No presente trabalho, 40,2% dos pacientes são viúvos sendo que nas ULD estão residentes a maioria (45,2%), logo seguidos da UC com 40,6%. A maioria vive com o cônjuge (43,2%), são reformados (89,1%) e pertencem à classe IV (média alta) (46,8%). Quanto ao nível de independência funcional, estes são na maioria parcialmente dependentes (72,5%), encontrando-se maioritariamente na UMD (82,8%), resultados apresentados na tabela 3.18.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico. Construímos um questionário de caracterização sociodemográfica e socioeconómica dos utentes que recolheu a seguinte informação: idade, sexo, estado civil, situação atual perante o trabalho e coabitação.

O *WHOQOL-bref* é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e validado para a população portuguesa por Canavarro, Serra, & Simões (2007), para avaliar a QV. É composto por 26 itens e está organizado em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, permitindo ainda obter um score sobre a qualidade de vida geral. Das 26 perguntas que o compõem, duas são mais gerais, relativas à perceção geral de Qualidade de Vida e à perceção geral de saúde, quando calculada em conjunto gera um score independente dos domínios e as restantes 24 representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original. As perguntas que compõem o instrumento estão organizadas em escalas de resposta de tipo Likert, com cinco níveis cada uma, e a sua pontuação pode variar de 1 a 5. A pontuação obtida varia entre 0 e 100 pontos, sendo que a pontuação mais alta corresponde a melhor QV.

No presente estudo a avaliação da consistência interna é aceitável tendo-se verificado um alfa de Cronbach de 0,90 para a Escala Global e os seguintes valores

para os domínios: 0,77 para o Físico, 0,80 para o Psicológico, 0,69 para as Relações Sociais e 0,79 para o Ambiente."

A *escala de avaliação do Suporte Social* utilizada é a versão portuguesa de Nunes e cols. (2013) do *Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS) de Barrera (1980). Este instrumento é administrado através de uma entrevista semiestruturada e avalia o tamanho e composição da rede de apoio emocional (participação social e sentimentos pessoais), apoio tangível (assistência física e material), e apoio informativo (aconselhamento e feedback positivo), assim como a rede de conflito. A necessidade e a satisfação são avaliadas numa escala de 1 a 10, sendo que 1 representa nenhuma necessidade/satisfação e 10 total necessidade/satisfação.

O *Índice de Graffar* (Amaro,2001) avalia o nível socioeconómico dos participantes e é composto por cinco critérios: Profissão, nível de instrução, fontes de rendimentos familiar, conforto de alojamento e aspeto do bairro onde habita. Numa primeira fase há que atribuir a cada família observada uma pontuação para cada 1 dos 5 critérios enumerados, e numa segunda fase usar a soma destas pontuações para definir o escalão que a família ocupa na sociedade. A soma total dos pontos varia entre 5 e 25, sendo dividida em cinco níveis correspondentes ao ESE dos indivíduos, segundo a classificação: Nível I – nível mais alto (5 a 9 pontos); Nível II – nível médio alto (10 a 13 pontos); Nível III – nível médio (14 a 17 pontos); Nível IV – nível médio baixo (18 a 21 pontos); Nível V – nível mais baixo (22 a 25 pontos).

Índice de Katz Recodificado. O nível de independência funcional nas atividades básicas de vida diária foi avaliada com recurso à escala criada por Sidney Katz, em 1963, para estudar os resultados do tratamento e prognóstico nos idosos e doentes crónicos, bem como avaliar a autonomia física do idoso (Katz e Stroud III, 1989). O índice de Katz pode ser pontuado no formato Likert, onde cada tarefa recebe pontuação específica, pontua cada item de 0 a 3, sendo pontua em: totalmente independente (independente em todas as atividades); parcialmente dependente (depende de 2 a 5 atividades); totalmente dependente (dependente em todas as atividades).

Procedimentos

Após prévia autorização do Comitê de Ética da Administração Regional de Saúde do Algarve, bem como das instituições colaboradoras, foi realizada a etapa de coleta de dados no período de Fevereiro a Março de 2011.

Os dados foram recolhidos por entrevista realizada nas diferentes unidades: Unidades de Convalescença (UC) - Portimão, Loulé e Lagos; Média Duração (UMDR) - Olhão Tavira e Portimão e Longa Duração (ULDM) - Estômbar, Santa Catarina, Albufeira, Silves e Vila Real de StºAntónio, após obtenção do consentimento informado de cada participante. As entrevistas tiveram uma duração média de 30 minutos. Os questionários foram aplicados pelo primeiro autor, que lia as questões, assim como opções de resposta, e os participantes as respondiam. Algumas adequações de linguagem foram necessárias para que o material fosse compreendido o mais plenamente possível, não tendo sido feito de maneira fixa, mas variável, de acordo com cada um dos participantes. Todas as entrevistas foram realizadas no mesmo local, mantendo a maior privacidade possível, ou seja, em nenhum momento os participantes permaneceram na presença uns dos outros.

Os pacientes foram informados sobre a natureza e finalidade do estudo e a sua participação dependeu do seu consentimento informado e por escrito. Foi preservado o direito à não participação (em qualquer momento da investigação) e o direito à privacidade salvaguardando-se os direitos dos pacientes na proteção da sua intimidade.

Os dados foram tratados estatisticamente através do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19. Recorreu-se a estatística descritiva, com utilização de distribuição das frequências (relativas e absolutas) para as variáveis categóricas e medidas de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão), para as variáveis numéricas. Uma vez que algumas das dimensões não apresentavam uma distribuição normal, optou-se por aplicar os testes não paramétrico de Kruskal-Wallis para comparação de médias. O teste de correlação de Pearson foi aplicado para analisar as correlações entre as dimensões. Utilizámos o nível de significância de $\alpha = 0,05$.

Resultados

Comparação da rede de apoio social segundo a tipologia de UCCI do Algarve

A família era a principal fonte de Suporte Social e é através desta que os indivíduos recebiam mais Apoio Emocional (56,5%), Material (58,3%) e Informativo (66,7%) (Tabela 3.19). Apenas um utente refere receber apoio apenas de amigos. É ainda de salientar o papel dos profissionais de saúde que são referidos como fazendo parte da sua rede de suporte com maior frequência pelos utentes das ULD.

O conjunto de amigos e familiares constitui a segunda maior fonte de Apoio Emocional (23,5%) e Informativo (13,1%) e terceira de apoio material (11,9%). Os profissionais constituem principalmente uma fonte de Apoio Material (4,8%) e Informativo (4,8%) sendo os que oferecem menos Apoio Emocional (2,4%). É, no entanto, através das combinações de profissionais com outros que os indivíduos obtêm a segunda maior fonte de Apoio Material (17,9%).

Tabela 3.19. Comparação da rede de apoio segundo a tipologia de UCCI do Algarve

Variáveis	Tipo de Unidade			Total N (%)
	UC N (%)	UMD N (%)	ULD N (%)	
Rede de Suporte Emocional				
Só familiares	19 (59,4)	15 (65,2)	14 (46,7)	48 (56,5)
Só amigos	3 (9,4)	3 (13,0)	1 (3,3)	7 (8,2)
Familiares e amigos	9 (28,1)	5 (21,7)	6 (20,0)	20 (23,5)
Só profissionais	1 (3,1)	0 (0,0)	1 (3,3)	2 (2,4)
Combinações com profissionais	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (26,7)	8 (9,4)
Rede de Suporte Material				
Só familiares	20 (62,5)	14 (63,6)	15 (50,0)	49 (58,3)
Só amigos	3 (9,4)	2 (9,1)	1 (3,3)	6 (7,1)
Familiares e amigos	7 (21,9)	2 (9,1)	1 (3,3)	10 (11,9)
Só profissionais	1 (3,1)	0 (0,0)	3 (10,0)	4 (4,8)
Combinações com profissionais	1 (3,1)	4 (18,2)	10 (33,3)	15 (17,9)
Rede de Suporte Informativo				
Só familiares	21 (65,6)	17 (77,3)	18 (60,0)	56 (66,7)
Só amigos	3 (9,4)	2 (9,1)	2 (6,7)	7 (8,3)
Familiares e amigos	7 (21,9)	3 (13,6)	1 (3,3)	11 (13,1)
Só profissionais	1 (3,1)	0 (0,0)	3 (10,0)	4 (4,8)
Combinações com profissionais	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (20,0)	6 (7,1)

Relações entre o suporte social e os domínios da qualidade de vida

Na tabela 3.20 encontram-se os resultados das correlações entre os níveis do SS e os domínios da QV. Apenas observamos correlações significativas entre o apoio informativo e os domínios físico e das relações sociais da QV. As restantes dimensões que constituem as necessidades de suporte social (apoio emocional e Material), não estavam associadas significativamente os domínios de Qualidade de Vida nem a sua Satisfação com a Saúde ($p > 0,05$). Do mesmo modo não observámos relações significativas entre a satisfação com o Suporte Social e a QV.

Observámos que a relação entre a Dimensão da Rede e a QV, é significativa nos Domínios Físico, Relações Sociais e Ambiente da QV, sendo correlações negativas e fracas ($p > 0,05$) entre o apoio informativo e estes domínios da QV.

Tabela 3.20. Correlações entre o suporte social e os domínios da qualidade de vida

	Domínio Psicológico	Domínio Físico	Domínio Relações Sociais	Domínio Ambiente	Qualidade de vida global	Satisfação com a saúde
Necessidade						
Apoio emocional	0,018	-0,114	0,062	0,116	0,121	-0,082
Apoio material	-0,161	-0,082	-0,076	-0,035	-0,062	-0,006
Apoio informativo	-0,106	-0,243*	-0,251*	-0,197	-0,101	-0,131
Satisfação						
Apoio emocional	0,199	0,061	0,102	0,205	0,145	-0,047
Apoio material	-0,123	-0,003	-0,096	0,008	-0,020	-0,053
Apoio informativo	-0,117	-0,131	-0,204	-0,103	-0,008	-0,157
Dimensão da rede						
Apoio emocional	0,199	0,283**	0,339**	0,285*	0,021	0,189
Apoio material	0,046	0,202	0,221	0,110	-0,037	0,125
Apoio informativo	0,198	0,307**	0,312**	0,247*	0,008	0,132

Comparação do suporte social e qualidade de vida dos utentes segundo a tipologia de UCCI do Algarve

Na tabela 3.21, comparam-se os níveis de QV e de Suporte Social de utentes internados nos três tipos de unidades de internamento. A constituição da Rede de Suporte Social foi estudada considerando 3 dimensões de apoio – emocional, informativo e material – relativamente ao número e tipo de elementos que a compõe.

O tamanho da rede varia entre 1 e 7 indivíduos no Apoio Emocional e Informativo chegando aos 8 no Apoio Material. A Rede de Apoio Material ($2,24 \pm 1,34$) e Informativo ($2,24 \pm 1,38$) são as de menor dimensão e a de Apoio Emocional a maior ($2,71 \pm 1,71$). Não se observaram diferenças significativas na dimensão da rede de apoio dos utentes, em função da tipologia de unidade de internamento. Quanto às necessidades, de modo geral, os valores mais elevados foram observados para a dimensão apoio emocional. Por outro lado, foi também nesta dimensão que se observou o maior nível de satisfação.

Tabela 3.21. Comparação do apoio social e qualidade de vida dos utentes segundo a tipologia de UCCI do Algarve

Dimensões	Tipo de Unidade			Total	H(2)	p
	UC M (DP)	UMD M (DP)	ULD M (DP)			
Apoio Social						
Necessidade						
Apoio emocional	5,95±2,71	3,63±2,97	4,07±1,91	4,59±2,74	13,34	0,001
Apoio material	3,87±2,29	2,17±2,33	3,60±1,60	3,24±2,21	12,71	0,002
Apoio informativo	3,28±2,76	2,52±2,89	4,33±2,85	3,39±2,90	8,276	0,016
Satisfação						
Apoio emocional	7,50±2,54	5,06±3,26	5,68±2,94	6,13±3,06	10,37	0,006
Apoio material	4,64±2,76	2,86±2,98	4,47±2,64	4,02±2,87	8,08	0,018
Apoio informativo	4,27±3,29	2,79±2,99	4,37±3,29	3,83±3,24	5,59	0,061
Dimensão da rede						
Apoio emocional	3,06±2,05	2,13±1,14	2,80±1,60	2,71±1,71	2,75	0,253
Apoio material	2,50±1,83	2,04±0,84	2,10±0,95	2,24±1,34	0,05	0,976
Apoio informativo	2,69±1,79	2,00±0,94	1,93±1,01	2,24±1,38	2,445	0,295
Qualidade de Vida						
Domínio Psicológico	58,6±17,5	50,1±21,2	54,4±18,0	54,6±19,0	3,24	0,198
Domínio Físico	42,5±16,5	39,3±19,1	44,2±18,0	42,1±17,8	1,29	0,526
Domínio Relações Sociais	59,9±15,6	54,3±18,3	53,7±21,7	56,3±18,5	1,54	0,462
Domínio Ambiente	59,8±10,9	52,4±18,5	55,2±17,2	56,0±15,8	3,43	0,180
Qualidade de vida global	3,09±0,893	2,86±0,875	3,00±0,856	2,99±0,871	0,93	0,629
Satisfação com a saúde	2,81±0,931	2,55±0,910	2,97±0,875	2,78±0,912	3,10	0,212

Observaram-se diferenças significativas entre os utentes internados nas 3 tipologias de internamento quanto à necessidade nas 3 dimensões de apoio. A Necessidade de Apoio emocional e de Apoio Material foram ambas significativamente superiores nos utentes da UC ($p=0,001$ e $p=0,002$, respetivamente) enquanto a Necessidade de Apoio informativo foi significativamente superior nas ULD ($4,33 \pm 2,85$), quando comparadas com a UC ($3,28 \pm 2,76$) e as UMD ($2,52 \pm 2,89$).

Quanto à satisfação com o suporte social verificaram-se diferenças significativas nas dimensões apoio emocional e apoio material, com níveis mais baixos nos utentes das UMD ($3,63 \pm 2,97$) e ($2,17 \pm 2,33$) respetivamente (tabela 3.21).

Quanto à QV, não se observaram diferenças significativas nas suas diversas componentes entre os 3 grupos estudados. De forma global, verificam-se níveis satisfatórios em todos os domínios, com valores a variar entre $42,1 \pm 17,8$, para o domínio Físico e $56,3 \pm 18,5$, para o domínio das Relações Sociais.

Relações entre as características do utente e níveis de AS e QV

Na tabela 3.22, encontram-se os valores das características do utente e níveis de AS e QV, pelo que e quanto à variável idade, observou-se uma correlação negativa ($r = -0,211$) significativa com o Domínio Psicológico da QV, o que significa que os indivíduos mais velhos reportam pior QV.

Tabela 3.22. Correlações entre as características do utente, AS e a QV

Dimensões	Faixa etária¹	Classe Social¹	NIF nas AVD
Apoio Social			
Necessidade			
Apoio emocional	-0,19	-0,01	0,04
Apoio material	0,03	-0,06	0,10
Apoio informativo	-0,00	-0,18	0,10
Satisfação			
Apoio emocional	-0,16	-0,04	-0,06
Apoio material	-0,10	-0,07	0,02
Apoio informativo	-0,04	-0,15	0,11
Dimensão da rede			
Apoio emocional	-0,19	-0,17	-0,21
Apoio material	-0,14	-0,06	-0,17
Apoio informativo	-0,12	-0,13	-0,23*
Qualidade de Vida			
Domínio Psicológico	-0,21*	-0,21	-0,27*
Domínio Físico	-0,15	0,02	-0,36**
Domínio Relações Sociais	-0,06	0,09	-0,24*
Domínio Ambiente	-0,13	-0,02	-0,17
Qualidade de vida global	-0,04	-0,19	-0,26*
Satisfação com a saúde	0,02	-0,08	-0,19

*0,01 < p < 0,05; ** p ≤ 0,01;

Por outro lado, verificaram-se diferenças significativas na dimensão da rede de Apoio Social em função da situação laboral atual. Quanto à variável Independência Funcional nas AVD, verificou-se que esta se correlaciona negativamente com o apoio informativo da Dimensão da rede de Suporte Social, bem como, negativamente se relaciona com os Domínios Psicológico, Físico, Relações Sociais da QV.

Finalmente é de referir que o nível de independência Funcional nas AVD se correlaciona negativamente com a QV global. As relações entre variáveis que não foram aqui referidas não apresentam significância estatística.

Discussão

Os resultados do presente estudo referentes à idade e género são corroborados pelo estudo sobre QV percecionada por pessoas idosas, do maior município de S. Paulo, verificando-se que 66,9% dos participantes do estudo eram mulheres, com idades que variavam entre 60 e 94 anos, e média de 71,3 anos (Paskulin *et al.*, 2010).

A incidência de doença crónica aumenta com o avançar da idade e, em muitos casos, simultaneamente diminui a capacidade individual de autocuidado decorrente do processo de envelhecimento, o que conduz à necessidade dos cuidados de outrem na vida diária (Martins & Melo, 2008).

Verificamos que para as variáveis sociodemográficas não existem diferenças significativas para os 3 tipos de unidades de internamento. Também Costa (2011) e Joial, Ruiz e Donalísio (2007), mostraram que os idosos com melhor situação socioeconómica apresentavam melhores condições de saúde e QV, em comparação com idosos mais pobres, em que a força dessa associação diminuía ou mesmo desaparecia nas idades mais velhas.

Dada a importância destas duas variáveis, QV e AS na área da saúde, este estudo partiu da intenção de as analisar em contexto de hospitalização nas UCCI por estas unidades serem uma realidade recente em Portugal (2006) e no Algarve e, provavelmente, carente de investigação no seu âmbito, donde resulta a necessidade do entendimento das normas e práticas em cada tipologia, identificando as

necessidades e graus de incapacidades mais comuns neste tipo de internamentos extra hospitalar.

Outro fator promotor de saúde e do bem-estar em geral é o apoio social sendo um dos fatores determinantes avaliados no âmbito da QV (Fleck et al., 2003), abrangendo praticamente todos os aspetos da vida que possam contribuir de forma positiva ou negativa para o bem-estar das pessoas.

De forma generalista pode ser afirmado que os indivíduos que participaram neste estudo referiram níveis razoáveis de necessidade e de satisfação com o AS, de auto-perceção de QV e de satisfação com a saúde e nos diferentes domínios da QV sendo o domínio físico o que obteve uma média mais baixa, apresentando correlação negativa significativa com o domínio psicológico da QV, donde se evidencia que os indivíduos mais velhos reportam pior QV.

Para Ferreira (2009), e a respeito dos idosos portugueses sabe-se que percebem a sua QV de forma idêntica independentemente do contexto habitacional em que se encontram, ou seja, não existem diferenças significativas na percepção de QV entre os idosos do meio rural, suburbano ou urbano, nem entre os que estão institucionalizados, frequentadores de Centros de Dia e os residentes na comunidade sem estarem associados a qualquer instituição.

De igual modo, Carneiro (2012), no seu estudo refere que são os utentes do internamento que apresentam melhor QV no domínio geral. Nos domínios específicos, "relações sociais" e "meio ambiente" os pacientes no domicílio apresentam pontuações mais elevadas, por sua vez no internamento apresentam melhores pontuações nos domínios "físico", e "psicológico" e, que em média, são os utentes do domicílio que apresentam melhor AS na pontuação total.

Theeke, Goins, Moore e Campbell (2012), no seu estudo sobre solidão, depressão, apoio social e QV em doentes crónicos, conclui que a solidão influencia o apoio emocional nas doenças crónicas.

As redes de AS das 3 dimensões (emocional, material e informativa) variaram consideravelmente em tamanho e são constituídas maioritariamente por familiares, o que corrobora com os estudos de Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), e de Macêdo, Fernandes e Costa (2013), em que a maioria dos familiares residia com os

pacientes. As dimensões da rede apresentam uma correlação moderada ($r < 0,5$) entre o AS (apoio As redes de AS das 3 dimensões (emocional, material e informativa) variaram consideravelmente em tamanho e são constituídas maioritariamente por familiares, o que corrobora com os estudos de Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), e de Macêdo, Fernandes e Costa (2013), em que a maioria dos familiares residia com os pacientes. As dimensões da rede apresentam uma correlação moderada ($r < 0,5$) entre o AS (apoio emocional e o apoio informativo) e a QV nos domínios psicológico, das relações sociais e ambiente.

Os níveis de QV reportados no domínio físico e das relações sociais estão associados à composição da rede apoio emocional e a de apoio material (esta última só associada ao domínio das relações sociais) sendo que, os níveis mais elevados de QV são os dos utentes que contam com familiares e amigos para lhes dar apoio. O nível de satisfação com o AS parece não estar associado com a QV e no âmbito das necessidades verificou-se a existência de uma relação negativa entre necessidade de apoio informativo e o domínio psicológico e das relações sociais.

No presente estudo, verificou-se que maioritariamente os utentes são parcialmente dependentes, sendo ligeiramente mais elevado nas UMDR, reportando à tipologia do internamento até 90 dias, com uma forte incidência na abordagem de reabilitação. Lemos e Medeiros (2002), referem que a autonomia e a independência são ótimos indicadores de saúde entre idosos, a autonomia é o grande e principal objetivo do ser humano, pois depender dos outros na idade adulta é algo rejeitado e temido.

Tahan e Carvalho (2010), no seu estudo sobre a promoção de saúde no envelhecimento e qualidade de vida enfatizam que a independência e autonomia na realização das atividades são atribuídas pelos idosos como sinal de vida saudável e os bons relacionamentos sociais como imprescindíveis para a satisfação com a vida, tornando-se relevantes para a qualidade de vida e para a rede social. Corroborando este estudo, Silva e Gutierrez (2013), referem que a manutenção da independência e da autonomia, a participação social e o facto de possuir projetos de vida refletem a perceção dos indivíduos idosos quanto ao grau de satisfação de suas necessidades e ao quanto avaliam o seu nível de QV.

Paúl e Fonseca (2005) num estudo sobre qualidade de vida em diferentes contextos habitacionais, independentemente da condição de saúde, concluiu que os idosos das zonas rurais têm uma rede social maior do que os que vivem em zonas urbanas e que apesar de muitos estarem afastados dos filhos por questões de emigração, podem sempre contar com os amigos e com vizinhos para os ajudarem. Refere igualmente que, os utentes que só podem contar com a família em qualquer uma das dimensões do apoio são os que reportam níveis de QV mais baixos, talvez porque as redes familiares são involuntárias e baseadas no sentido de obrigação o que pode introduzir efeitos complexos e nem sempre positivos para a QV dos idosos. Por sua vez, a amizade é uma relação voluntária e espontânea e mais funcional no entendimento das necessidades pelo que, os relacionamentos entre amigos idosos são benéficos para ambos e traduzem-se num apoio bilateral (Resende, Bones, Souza & Guimarães, 2006).

A importância dos amigos, que em conjunto com a família permitem que os utentes reportem níveis mais elevados de QV remete-nos para a questão de que o AS será mais eficaz quanto melhor for a qualidade intrínseca da relação do que propriamente os tipos de laços que ligam os indivíduos, ou mesmo, a quantidade de relações existentes.

Globalmente os indivíduos mostram, níveis médios de satisfação com o apoio social nas 3 dimensões – emocional, material e informativa – mais elevados que os níveis médios de necessidade, no entanto, não foram encontradas relações significativas entre as variáveis satisfação com o AS e o nível de QV. Um outro estudo, com 100 doentes em período de internamento hospitalar, constatou que, os indivíduos com melhor apoio social fornecido pelos elementos da família se adaptaram melhor e mais rapidamente à doença do que os outros com níveis de apoio mais baixos. Os sujeitos que tinham níveis mais altos de apoio social, que estavam satisfeitos com os seus contactos sociais e que simultaneamente possuíam um locus de controlo interno, demonstravam também níveis mais elevados de bem-estar (Rodrigues, 2008).

Um resultado semelhante foi obtido por Correia (2009) num estudo realizado no Concelho de Faro com idosos entre os 68 e os 88 anos (institucionalizados e não institucionalizados) que recebiam apoio formal e/ou informal e que, apesar de demonstrarem elevados níveis de satisfação face a esses apoios, a sua perceção da QV

era razoável (nem boa, nem má), não se verificando diferenças significativas entre os que usufruíam e os que não usufruíam de qualquer apoio. Idêntico resultado apresentado por Carneiro (2012) e relativamente à QV, afirma que os pacientes institucionalizados apresentam melhor média quando comparados com os pacientes que vivem na comunidade, no entanto estas diferenças não foram significativas em nenhum dos domínios.

Porém, no internamento os grandes problemas que afetam os idosos não se restringem só às questões de doença mas também a situações de solidão, sentido de perda de contatos familiares e sociais, a carência de recursos económicos ou de apoio social e à perda de autonomia (Costa, 2011).

Conclusão

Dada a importância das variáveis QV e AS este estudo permitiu refletir sobre o envelhecimento, a qualidade de vida e as implicações na rede de apoio social. De forma global conclui-se que os indivíduos que participaram neste estudo têm níveis de qualidade de vida razoáveis seja na sua auto-percepção, na satisfação com a saúde e nos diferentes domínios, sendo que o pior nível da qualidade de vida é sentido no domínio físico o que é facilmente entendido pela condição de saúde em que se encontram.

Os níveis de necessidade e de satisfação com Apoio Social também são razoáveis e, de forma geral, a satisfação que os indivíduos apresentam com o Apoio Social é superior à necessidade sentida. Apesar dos níveis de satisfação com o AS referidos pelos utentes, a necessidade de apoio Informativo (conselho e feedback positivo) associa-se negativamente com os níveis de Qualidade de vida nos domínios Psicológico e das Relações Sociais, ou seja, afeta os níveis de auto estima, de bem-estar psicológico, auto imagem e as relações que têm com os outros.

Os níveis de QV reportados no domínio Físico (bem-estar físico) e das Relações Sociais estão associados à composição da rede Apoio Emocional (relacionada com os sentimentos pessoais e com a participação social) e a de Apoio Material (ajuda física e económica), sendo que, os níveis mais elevados de QV são reportados pelos utentes que contam com familiares e amigos para lhes dar apoio.

Não obstante, o Apoio Social ser considerado como um fator promotor de saúde e de QV nas unidades de Cuidados Continuados esta relação não foi muito evidente pois entre as poucas relações estabelecidas, a maioria são correlações fracas.

O fato de o nosso estudo ser predominantemente transversal limitou as certezas acerca das diferenças na idade dos utentes internados nas diferentes tipologias, pelo que seria recomendável que futuras investigações nesta área utilizassem uma metodologia longitudinal que permita o estudo dos participantes ao longo do tempo no sentido de avaliar a estabilidade dos dados sociodemográficos e de apoio social. Considera-se importante a realização de novos estudos sobre o funcionamento das UCC, com amostras mais amplas, incluindo outras variáveis, como por exemplo, o "tempo de internamento", a presença de "doenças incapacitantes" no sentido de averiguar se esta interfere na relação QV e AS.

Por último, pensamos serem necessárias atuações dirigidas a fomentar a intervenção multidisciplinar, a formação e a investigação, subsidiando as práticas de encontros com sentido entre cuidadores e utentes, contribuindo para o delineamento de estratégias de promoção do envelhecimento positivo da saúde nesta população específica no Algarve.

Referências

- Amaro, F. (2001). *A classificação das famílias segundo a escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso
- Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3, 8-13.
- Barros, E.J.L., Santos, S.S.C., & Erdmann, A.L. (2008). Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. *Acta Paul Enfermagem*, 21(4), 595-601.
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (6), 270-277.

- Canavarro, M.C., Serra, A.V. & Simões, M. R. (2009). WHOQOL-BREF. In M. Pereira, S. Gameiro, M.J. Quartilho, D. Rijo, C. Carona, & T. Paredes. *Qualidade de Vida*. Acedido em <http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>.
- Carneiro, A.R.G. (2012). *Qualidade de vida, satisfação com o suporte social e o funcionamento social na esquizofrenia. Estudo comparativo entre doentes residentes na comunidade e institucionalizados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Carneiro, R., Falcone, E., Clark, C., Del-Prette, Z., & Del-Prette, A. (2007). Qualidade de vida, apoio social e depressão em idosos: Relação com habilidades sociais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (2), 229-237.
- Correia, C. (2009). *O apoio social e a qualidade de vida dos idosos do concelho de Faro*. Dissertação de Mestrado, Faculdade Ciências Humanas e Sociais, Universidade do Algarve.
- Costa, A.C. (2011). *Os enfermeiros e as representações sociais sobre o envelhecimento: Implicações nos cuidados promotores da autonomia da pessoa idosa hospitalizada*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Davies, E., & Higginson, I. (2004). *Palliative care: The solid facts*. Milão: OMS & European Association for Palliative care.
- Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho Art. 13.º – Unidades de Longa Duração.
Disponível
<http://www.rncci.minsaude.pt/rncci/constituicao/internamento/Paginas/>
- Friedman, L.C., Brown, A.E., Romero, C., Dulay, M., Peterson, L., Weirman, P., & Lomas, J. (2005). Depressed mood and social support as predictors of quality of life in women receiving home health care. *Quality of Life Research*, 14, 1925–1929.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2003). Projeto WHOQOL-OLD: Método e resultado de grupos focais no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 37 (6), 793-799.

- Ferreira, A.L. (2009). *A qualidade de vida em idosos em diferentes contextos habitacionais: A perspectiva do próprio e do seu cuidador*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Hildon, Z.M.A., Montgomery, S.M., Blane, D.M.S.C., Wiqqins, R.D., & Netuveli, G. (2010). Examinando resiliência de qualidade de vida no rosto de relacionados à saúde e psicossocial adversidade em idades mais avançadas: O que é "direito" sobre a forma como envelhecemos? *A Gerontóloga*, 50 (1), 36-47.
- Katz, S., & Stroud III, M. W. (1989). Functional assessment in geriatrics: a review of progress and directions. *Journal of American Geriatric Society*, 37 (3), 267-71.
- Irigaray, T., & Trentini, C. (2009). Qualidade de vida em idosas: A importância da dimensão subjetiva. *Estudos de Psicologia*, 26 (3), 297-304.
- Joial, L.C., Ruiz, T., & Donalisio, M.R. (2007). Condições associadas ao grau de satisfação com a vida entre a população de idosos. *Revista de Saúde Pública*, 41 (1), 131-8.
- Lemos, N., & Medeiros, S.L. (2002). Suporte social ao idoso dependente. In Freitas, E.V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 892-897), Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Macêdo, T.E.P.M., & Fernandes, C.A. & Costa, I.S. (2013). Rede de apoio social de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia: Estudo exploratório. *Estudos de Psicologia*, 18(4), 629-637.
- Nunes, C., Lemos, I., Ayala Nunes, L., & Costa, D. (2013). Acontecimentos de vida stressantes e apoio social em famílias em risco psicossocial. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(2), 313-320.
- Organização Mundial de Saúde (2005). *Envelhecimento Ativo: Uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Paúl, C., & Fonseca (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.

- Paskulin, L.M.G., Córdova, F.P., Costa, F.M., & Vianna, L.A.C. (2010). Perceção de pessoas idosas sobre qualidade de vida. *Acta Paul Enfermagem*, 23 (1), 101-107.
- Pereira, M.G., Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbilidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20 (2), 369-383.
- RNCCI. "Cuidados Continuados - Saúde e Apoio Social." Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Disponível em <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci>
- Resende, M.C., Bones, V.M., Souza, I.S., & Guimarães, N.K. (2006). Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Psicologia para a América Latina*, 5, 164-177.
- Rodrigues, V. (2008). *Satisfação com o suporte social em indivíduos com perturbação psiquiátrica: Estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado. Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Silva, H.S., & Gutierrez, B.A.O. (2013). Dimensões da qualidade de vida de idosos moradores de rua do município de São Paulo. *Saúde Sociedade*, 22, 148-159.
- Shechter, M., Auslander, G., Weinmann, E.E., & Bass, A. (2003). Quality of life and social support following distal arterial bypass in elderly patients. *Israel Medical Association Journal*, 5, 322-325.
- Tahan, J., & Carvalho, A.C.D. (2010). Reflexões de idosos participantes de grupos de promoção de saúde acerca do envelhecimento e da qualidade de vida. *Saúde Sociedade*, 19, 878-888.
- Theeke, L.A., Goins, R.T., Moore, J., & Campbell, H. (2012). Loneliness, depression, social support, and quality of life in older chronically ill Appalachians. *The Journal of Psychology*, 146 (1 - 2), 155 -171.

4. Discussão

Esta tese está centrada no estudo das perspetivas dos utentes, profissionais e cuidadores informais da RNCCI do Algarve. A investigação deste tema encontra-se atualmente em rápido crescimento a nível internacional, pelo que se torna premente fazer a sua investigação no contexto específico da realidade portuguesa. A relativa novidade da rede faz com que exista amplo espaço para se efetuarem estudos com potencial relevância a nível nacional e internacional e para se publicarem os resultados em revistas de qualidade reconhecida de forma a disponibilizá-los à comunidade científica.

Para tal, na perspetiva do cumprir dos objetivos planeados para esta tese doutoral, levámos a cabo a realização de seis artigos, cada um deles orientado por objetivos e perguntas de investigação específicos relacionados com o objetivo geral desta tese. Centramo-nos nos resultados mais relevantes e significativos dos diferentes estudos, tendo em conta a recente criação da rede em território Nacional. No enquadramento teórico colocámos as seguintes questões:

- Quais as razões consideradas para o internamento e os motivos de satisfação e insatisfação nas UMDR?
- Quais considera serem as suas vivências significativas na retoma de independência resultante do internamento nas UMDR e as suas necessidades no regresso a casa?
- Quais as motivações, satisfação profissional, acessibilidade ao emprego, relações laborais significativas, dificuldades no desempenho e expetativas dos profissionais de saúde das ULDM?
- Qual a relação entre a QV e a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes internados nas UCC do Algarve?

- Qual a relação entre a QV e a sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes das UCD do Algarve?

- Qual a relação entre a QV e SS dos utentes da rede cuidados domiciliários do Algarve?

- Qual a relação entre a QV e SS dos utentes internados nas UCC do Algarve?

Os estudos apresentados procuraram responder a estas perguntas de investigação, pelo que iremos em primeiro lugar apresentar e discutir os principais resultados obtidos nos diferentes estudos.

1. Compreender o significado atribuído às perspetivas dos utentes das UCC média duração e reabilitação do Algarve

Este estudo objetivou o compreender do significado das perspetivas dos utentes internados em UMDR, especificamente conhecer as razões do internamento e os motivos que contribuem para a (in) satisfação no mesmo. Procurámos conhecer as vivências significativas na retoma de independência resultantes do internamento e as necessidades futuras no regresso a casa. As respostas foram agrupadas em cinco temas de análise qualitativa: internamento, satisfação, insatisfação, retoma de independência resultante do internamento, regresso a casa.

Observámos que os utentes consideram a falta de suporte familiar/pessoas significativas e a perda de autonomia e capacidade física, como razões do internamento, o que coincide com os critérios de referenciação na admissão em UMDR, a ausência ou escassez de suporte familiar/pessoas significativas, dependência agravada por doença crónica sem autonomia nas atividades de vida diária (AVD) (Diretiva Técnica nº 1, 2008).

Neste contexto, e ao considerarmos a variável amostral "idade" (M=63,8) permite-nos inferir a dependência como não exclusiva do envelhecimento. O tratamento é considerado pela maioria dos utentes como motivo de satisfação, e também os resultados em saúde, mas em menor número. Estes são aspetos determinantes na satisfação dos cuidados prestados (Kupfer & Bond, 2012; UMMCCI, 2008).

A comunicação e relação com os profissionais, são considerados motivos de satisfação por alguns utentes, traduzidos em confiança, disponibilidade e afetividade. A relação implica uma comunicação que ajude a superar a dependência por ambientes promotores de confiança (Helene *et al.*, 2008). O ser escutado, é considerado fundamental para que a pessoa sinta a presença dos profissionais, como ajuda disponível (Rézette, 2010). O envolvimento relacional e comunicacional em saúde convertido em cuidados profissionais, inclui o toque como instrumento de expressão de afetividade, recebido pela pessoa como sinal de interesse e de acompanhamento (Feroni & Semin, 2009).

O internamento possibilita, que igual número de utentes considere a alimentação e a higiene como motivos de satisfação na organização e funcionamento da unidade. Estudos apresentaram resultados concordantes (ERS, 2011; GIEAD, 2007). A melhoria da qualidade dos serviços, avaliada em graus de satisfação nas múltiplas dimensões dos cuidados, pode conduzir a opiniões mais positivas das pessoas sobre os mesmos (Pereira, Araújo-Soares & McIntyre, 2001).

Contudo, evidencia-se em alguns utentes, insatisfação com a continuidade de cuidados por restrição de familiares/pessoas significativas no seu acompanhamento. É desejável que, de acordo com a situação do utente e os condicionalismos do serviço, se integre na equipa como parceiro nos cuidados, um familiar/pessoa significativa, visando a garantia da sua continuidade após a alta institucional (ERS, 2011).

A retoma de independência resultante do internamento, é dimensão que os utentes têm dificuldade de pensar. Alguns participantes consideram não ter vivências significativas, o que pode ser explicado pela “negação” da sua dependência. Todavia, a maioria refere sentimentos positivos de melhoras, apesar da cronicidade da dependência. A recuperação de autonomia, que a medicina cura, que o tempo traz melhorias, induz à crença, esperança e felicidade, entendidas como ter possibilidades e confiança nos outros e em si próprio.

A necessidade de mais tempo para a recuperação funcional da independência resultante do internamento é vivência significativa para alguns utentes, associada ao medo de permanência de limitações, para outros. A funcionalidade é uma faculdade

fundamental (Pedro, & Pais-Ribeiro, 2008). A obtenção de dados das esferas funcional e social torna-se preciosa, por ser indicador de doença, fator de internamento, de probabilidade de recuperação funcional em programas de reabilitação, e objetivo terapêutico dos profissionais para a independência. A possível permanência de limitações nas AVDs, faz com que o utente vivencie incerteza e medo significativos (Schumacher, Beidler, Beeber & Gambino, 2006).

A totalidade dos utentes considera vir a ter necessidades no regresso a casa. A maioria necessita de cuidadores informais, e em menor número de formais. A necessidade de aprendizagem pessoal de novas capacidades está no horizonte de poucos. A alteração do funcionamento instrumental familiar é necessidade considerada por uma minoria. Aspetos que podem estar relacionados com o facto do cuidador principal ser o cônjuge ou filhos/netos com 60% e 32 % respetivamente, em relação com a coabitação. Um estudo apoia estes resultados (Ferreira *et al.*, 2011). Com a alta próxima, importa perceber as preocupações dos utentes no regresso a casa, pelo que, família/pessoas significativas representam um recurso fundamental na manutenção domiciliária da pessoa dependente, e a eficácia dos cuidados informais exige a presença de redes de apoio que disponibilizem recursos como resposta às exigências (Peixoto & Martins, 2012).

Lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia e instituições de reabilitação, na "formalidade" dos cuidados prestados, representam uma mais-valia na continuidade cuidativa. A evocação dos utentes, de necessitarem de aprendizagem de novas capacidades, poderá relacionar-se com a variável "viver sozinho". Com os anos, tendencialmente, perdem-se familiares/pessoas significativas e respetivas interações, pelo que se vai instalando a experiência de viver sozinho. Os utentes necessitam assim, de aprender novas capacidades que lhes permita enfrentar as tarefas inerentes ao regresso a casa, para se sentirem capazes e motivados para responder aos futuros desafios (Petronilho, 2007). É habitual ouvir dizer que viver sozinho, não é para quem quer, é para quem pode!

Os utentes que referem a alteração do funcionamento instrumental familiar como necessidade futura, pensam em alterações na dinâmica familiar e no edifício residencial adequadas à sua capacidade funcional, em casa. As atividades instrumentais

quotidianas assumem maior significado no caso de um familiar dependente que necessita de ajuda (Figueiredo, 2012).

2. *Identificar as motivações, dificuldades e expectativas dos profissionais de saúde das UCC de longa duração e manutenção do Algarve.*

O propósito de definir as perspetivas profissionais no sistema organizacional das ULDM foi determinado pela necessidade e interesse em contribuir para uma reflexão que contribua para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde nas ULDM.

A análise das entrevistas aos profissionais permitiu concluir que, a motivação e desafio pela atividade são percebidos como uma oportunidade de prestar apoio à reintegração domiciliária, à prestação de cuidados, ao proporcionar do bem-estar ao idoso e aos familiares, pelo que, atribuímos como fatores internos da motivação, a possibilidade de inovar, a variedade de tarefas e ao crescimento em termos do ser.

Segundo Almeida (2006) “o indivíduo estará tanto mais motivado, quanto mais acreditar que a mobilização das competências num determinado momento, dá um contributo positivo para a realização dos seus projetos profissionais”. Não obstante a dificuldade de emprego se verificar para muitos dos profissionais e o facto de estes saberem lidar com a doença, o profissional tem que conviver com a subjetividade inerente às relações humanas, pelo que, os sentimentos de insatisfação surgem da frustração pela casuística, o que pode provocar dificuldades de adaptação, desgaste físico e desgaste psicológico.

Adicionalmente, os profissionais referiram como aspetos ligados ao acesso ao emprego, e face à atual crise do mercado de trabalho, a insatisfação relacionada à diminuta oferta e à falta de preparação académica. Se tivermos em conta a diferença na praxis do desempenho e a perceção dos recém-formados e admitidos ao serviço, destaca-se a carência da especificidade do conhecimento e certificação científica para o desempenho da atividade.

Contudo, percebe-se uma imagem de cultura gerontológica voltada para uma vertente de interajuda e progressão na profissão, considerando-se positiva a relação psicológica do profissional com a atividade de desempenho (Kulkamp, Barbosa & Bianchini, 2008). Só numa perspetiva multidisciplinar é que se poderá abordar a relação triangular qualidade-satisfação-productividade. Quanto às relações significativas

no trabalho, estes profissionais identificaram um bom ambiente de trabalho de Equipa e Autonomia profissional. Conseguimos inferir que estes profissionais consideram as redes de suporte ou de apoio social importantes na vida da pessoa idosa, em que as mesmas são decisivas no sentimento de bem – estar físico e psicológico (Ribeiro, Ferreira, Magalhães, Moreira & Ferreira, 2009).

Deste modo, evidenciam aspetos essenciais para uma reflexão estratégica, indicando pistas numa perspetiva de mudança de atitudes e práticas profissionais, como estímulo à melhoria da eficácia e eficiência no desempenho profissional. Partindo do pressuposto da teoria das organizações, segundo o qual as pessoas constituem o seu mais importante recurso, admite-se que, conhecendo as suas atitudes, crenças e opiniões, ou seja, a cultura organizacional, se criam as condições para entender qual o estilo de desempenho mais adequado, considerando-se que a articulação entre o estilo e as características do trabalho, são responsáveis por uma boa QV dos profissionais, considerando haver coincidência com os estudos apresentados (Augusto, 2002).

No que concerne ao futuro das ULDM, este tipo de organização de saúde, está configurada com características de uma burocracia profissional cujos procedimentos exigem uma formação elevada, são passíveis de insatisfação quando os profissionais são colocados perante casos de pessoas idosas que não reúnem as condições sociais para que sejam retiradas das unidades, contrariando o estipulado pela legislação em vigor, bem como o SS deficitário da comunidade nacional e algarvia em particular (Graça, 2010).

É reconhecida a importância do trabalho com a população idosa, sendo a maioria convidada para o exercício da atividade, bem como, a experiência profissional constitui uma mais-valia para o desempenho de atividades de liderança, adequadas à cultura e ao estilo organizacional das UCCLDM.

3. Avaliar a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes internados nas unidades de cuidados continuados do Algarve

A maioria dos CI tem idade inferior a 65 anos (70,0%), feminino (71,8%), dados corroborados por (Grelha, 2009; Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008; Andrade, 2009), contrariando o de Trentini, Chachamovich, Figueiredo, Hirakata & Fleck, (2006), que referem um grupo de CI com idade média de 51,5 anos de idade. Grelha (2009),

realça que a média etária do CI se situa entre os 45-60 anos, embora seja influenciada pela idade do idoso, isto é, quanto mais velho for o idoso mais velho será o cuidador. O predomínio de mulheres cuidadoras, casadas e donas de casa são características frequentes encontradas em estudos anteriores (Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006).

Os CI reportam níveis mais elevados de sobrecarga nas componentes Eficácia e Controlo e Suporte Social e níveis satisfatórios de QV em todos os domínios, que variaram entre $62,6 \pm 16,4$ para o domínio Ambiente e $68,7 \pm 19,3$ para o domínio físico. Idênticos resultados surgem no estudo de Amendola *et al.* (2008), sobre a QV dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família, que para os domínios físico e de relações sociais do WHOQOL-bref apresentaram os maiores escores (66,72 e 60,86, respetivamente), enquanto no domínio Meio Ambiente apresentou o menor (52,51). Ricarte (2009) demonstrou que 47,4% dos cuidadores refere que a sua saúde é fraca, referindo que tal facto contribuirá para o aparecimento de sobrecarga física e emocional. Para Zohar, Greenberger & Bachner, (2009), os seus resultados aproximam-se do presente estudo, pois 60% dos CI refere que a sua QV é satisfatória e 60% menciona estar satisfeito com a sua saúde.

No presente estudo, verificou-se que a sobrecarga é mais elevada no controlo da eficácia e mais baixa nas reações às exigências correspondendo às médias de $48,67 \pm 27,1$ e $18,62 \pm 17,9$ respetivamente. Para Pereira (2009), distinguem-se dois grupos de cuidadores informais em função de um melhor bem-estar, sendo que a sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, depressão, ansiedade e hostilidade são as variáveis que mais contribuem para a definição dos grupos, sendo o grupo etário mais velho o que apresenta valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social e os que cuidam há menos tempo apresentam valores mais elevados de sobrecarga física, emocional e social.

Os CI apresentam níveis consideráveis de sobrecarga física, emocional e social, assim como, as implicações na vida pessoal do cuidador e a sobrecarga emocional resultantes do processo de cuidar constituem fatores determinantes da sobrecarga do cuidador. Neste estudo, os resultados das correlações entre QV e Sobrecarga, demonstram que os CI que reportaram maior sobrecarga, especialmente nas dimensões Sobrecarga Emocional e Vida Pessoal, referem também pior QV. Estes

resultados são corroborados por Amendola *et al.* (2008) e Wright *et al.* (2010), que observaram que a sobrecarga juntamente com a dependência do idoso foi preditiva de alterações do humor da cuidadora, revelando por vezes desânimo, raiva e hostilidade. Por outro lado, Margaret & Esther (2012), refere os sinais e os sintomas mais evidentes do stresse no cuidador de utentes com cancro, frequentemente psicológicos, ansiedade, depressão, preocupação e fraqueza funcional, o que está associado a menor QV.

Na relação entre o perfil do CI, níveis de QV e sobrecarga este estudo demonstrou que mais idade, sexo feminino, viver sozinha e estar reformado relacionam-se negativamente com algumas dimensões da sobrecarga e QV, sendo que relações similares foram reportadas em estudos anteriores (Pereira, 2009; Pereira & Filgueiras, 2009).

Quanto à idade, Zohar *et al.* (2009) e Pereira & Filgueiras (2009), referem que esta variável pode ser um fator agravante no que se refere à sobrecarga dos CI, pois existe uma forte tendência para que estes sintam efeitos físicos relacionados com o esforço tais como, cuidados diretos, intensivos, necessidade de vigilância constante, desconhecimento ou falta de informação para o desempenho do cuidado, a redução de atividades sociais e profissionais, abandono das atividades de lazer, entre outras, e assim afetando a sua QV.

No presente estudo, os indivíduos que se encontram no ativo, apresentam melhor QV, corroborados por Grelha (2009), que refere que os cuidadores que ainda se encontram a exercer a sua profissão têm mais tempo para as suas atividades sociais, pois permanecem menos tempo junto do idoso, apresentando melhor QV do que os CI que nunca trabalharam ou que são domésticos e passam a maioria do seu tempo nas atividades básicas diárias com o idoso. Pereira & Filgueiras (2009) referem piores níveis de sobrecarga nos cuidadores mais jovens e nos que se encontram profissionalmente ativos. Esta discrepância de resultados parece indicar que vários fatores socioprofissionais no seu conjunto poderão ter uma influência marcada no nível de sobrecarga e QV do CI.

Nos aspetos ligados ao utente, os resultados deste estudo, demonstram que os CI que cuidam do cônjuge são os que referem maior sobrecarga e pior QV e os que

percecionam maior nível de dependência do utente são os que referem maior nível de sobrecarga na dimensão Reações a Exigências.

Pereira & Filgueiras (2009) verificaram relação significativa do parentesco no nível de sobrecarga do CI, mas foram as filhas que apresentaram maior sobrecarga. Visser-Meily, Post, Van de Port, Heugten & Bos (2008), verificaram que cônjuges de idosos com AVC experimentam grave sobrecarga, depressão e diminuição da satisfação com a vida ao longo do tempo da prestação dos cuidados. No presente estudo também verificámos relação inversa entre a duração da prestação de cuidados e a QV nos domínios Psicológico e QV global. Do mesmo modo para Martins, Ribeiro & Garrett, (2003), os CI que prestam cuidados mais do que cinco vezes ao dia apresentam pior QV. Os CI que referiram ter doença adquirida, ter impactos negativos da prestação de cuidados na sua saúde, tomar medicação habitualmente e os que recebem apoio psicológico, que apresentaram nível de sobrecarga superior e pior QV. Bainbridge, Krueger, Lohfeld & Brazil (2009), no seu estudo sobre stresse na família cuidadora, destaca a importância da disponibilidade de recursos comunitários para apoiar o papel de cuidar da família prestadora de cuidados.

4. Avaliar a QV e sobrecarga dos cuidadores informais dos utentes das unidades de cuidados domiciliários do Algarve

Neste trabalho estudámos o nível de QV e sobrecarga num grupo de CI de utentes da RNCCI Domiciliários, sendo que a maioria tem idade inferior a 65 anos (58,60%), é do sexo feminino (80,00%), é casada ou vive em união de facto (80,70%), coabita com o cônjuge (77,90%), quanto à situação laboral atual, encontra-se reformada (45,70%), pertence à classe média (33,60%) e média alta (25,70%) e é proprietário da sua habitação (70,00%). Corroboram estes dados vários estudos (Martins *et al.*, 2003; Brito, 2003; Sequeira, 2010), que observaram igualmente que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino. É à mulher a quem cabe a função e responsabilidade de cuidador ao longo da vida. De igual modo, nos seus estudos, Grelha, (2009), Amendola *et al.* (2008), Lage (2007), Brito (2003) e Sequeira (2010), verificaram que os cuidadores informais se encontravam entre os 40 e os 59 anos e 83,3% dos cuidadores eram mulheres, esposa e filhas, sendo 62,2% dos indivíduos casados. Contrariamente, os estudos de Martins *et al.* (2003) e Martin, Paúl & Roncon, (2000), mostraram que os cuidadores são maioritariamente idosos. Para Jani-le-Bris,

(1994), a maior proporção dos cuidadores (47,5%), encontra-se reformada, sendo que somente (32,9%) encontra-se em atividade profissional, ou seja, existe uma acumulação de um trabalho com a tarefa de cuidador.

Corroboram os dados deste estudo, os resultados de Martins *et al.* (2003), Martin *et al.* (2000) e Fernandes & Garcia (2007), onde verificaram que a maioria dos cuidadores tem uma média etária entre os 45 e os 60 anos, casados ou vivem em união de facto, os cônjuges e os familiares diretos são os principais cuidadores, (39,3%) e (40%) respetivamente, pertencem maioritariamente às classes sociais III (33,6%) e IV (25,7%), o que traduz um nível socioeconómico médio-baixo, por sua vez, face à propriedade da habitação, 70% possuem casa própria. Para os mesmos autores a atividade laboral constitui um indicador do nível económico, verificando-se que os cuidadores, apesar dos níveis moderados de sobrecarga, consideram-na como um fenómeno unidimensional, pois é preciso considerar as dimensões deste fenómeno e as variáveis relacionadas com os valores das dimensões identificadas.

Os níveis mais elevados de sobrecarga financeira e de vida pessoal, contracenam com os mais baixos de reações às exigências e satisfação com o papel e com o familiar. Apesar dos resultados obtidos, permite-nos estabelecer com segurança parâmetros comparativos com os estudos realizados por Rainbow, Hauser & Adams, (2004) e Marques (2007), onde referem que uma das dificuldades sentidas pelos cuidadores diz respeito à sobrecarga física provocada pela prática de cuidados, e que cuidar significa a dedicação de longos períodos de tempo ao paciente, somado ao desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional e exposição a riscos mentais e físicos.

Para Pereira (2007) e Loureiro (2008), os cuidadores informais demonstraram níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social. A subescala indicativa de maior nível de sobrecarga é a *sobrecarga financeira*, afirmando que a maioria dos cuidadores se encontra satisfeita com a relação de proximidade com a pessoa que recebe cuidados.

Quanto à QV e relação com as dimensões da sobrecarga do CI, é preciso considerar que nos domínios da QV, o valor mais elevado verificou-se no físico sendo o mais baixo o Domínio Relações Sociais. Quanto aos valores de QV global e satisfação com a saúde, apresentaram valores baixos, com as médias respetivamente de 3,05

$\pm 0,70$ e $3,11 \pm 0,94$. As relações mais fortes verificaram-se entre os domínios psicológico e Sobrecarga Emocional ($r = -0,611$) e Vida Pessoal ($r = -0,615$) e domínio das relações sociais e o suporte familiar ($r = -0,605$).

Corroboram estes dados, os estudos de Martins *et al.* (2003); Amendola *et al.* (2008), onde verificaram que a maior sobrecarga física dos cuidadores implicava insatisfação com a QV e que, indivíduos mais sobrecarregados pela tarefa de cuidar apresentavam diminuição na perceção da sua QV. O estado de satisfação global com a QV é de considerar sempre no momento de avaliar os CI, pelo que, o cuidador é levado a não prestar atenção às suas próprias necessidades pessoais (Martins *et al.* 2003). Da mesma forma, Martins *et al.* (2003) e Cerqueira & Oliveira (2002), nos seus estudos referem que a sobrecarga nas suas diversas dimensões acaba por afetar a QV do cuidador.

Quanto ao nível socioeconómico/classe social dos CI, corroboram os dados deste estudo, os resultados encontrados por Marques (2007); Roig, Abengózar & Serra (1998), onde referem que um baixo rendimento familiar, acrescido de condições habitacionais precárias influenciam os níveis de sobrecarga do cuidador.

Pinto *et al.*, (2009), no seu estudo sobre a QV de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, concluiu que a maioria eram cuidadoras que residiam com o idoso, casadas e somam as atividades do cuidar às domésticas, gerando acúmulo de trabalho e sobrecarga nos domínios: social, físico, emocional, espiritual, contribuindo para o auto descuido e comprometimento da saúde global, em que, pelo facto do CI ser do sexo feminino influencia negativamente a sua QV.

Vários estudos (Martins *et al.*, 2003; Sequeira, 2010; Mehta, 2005; Navaie *et al.*, 2002) evidenciaram que o bem-estar do cuidador é bastante influenciado pela saúde e bem-estar da pessoa alvo dos seus cuidados e que o grau de dependência do idoso é um fator preditivo da sobrecarga do CI. Cardoso (2011) refere no seu estudo que a *Sobrecarga emocional* parece ser a componente com maior impacto na QV dos familiares cuidadores.

5. Avaliar a QV e SS dos utentes da rede cuidados domiciliários do Algarve

Os resultados da caracterização sociodemográfica da amostra deste estudo retratam mulheres muito idosas, casadas, a viverem com o cônjuge e reformadas,

sendo este perfil globalmente apresentado noutra estudo (Paskulin *et al.*, 2010). Alguns aspetos específicos, também são consistentes, o agravamento da dependência aumenta com a idade e assim diminui a autonomia (Rosa, Benício, Latorre & Ramos, 2003), as mulheres são mais dependentes, pela tendência de viverem mais do que os homens até idades mais avançadas (OMS, 2005) e conseqüentemente, maior expectativa de vida, condição que pode contribuir para um envelhecimento sem apoio do cônjuge e restantes familiares (Martins *et al.*, 2003), caso venham a desenvolver algum tipo de dependência.

O NIF avaliado pelo Índice de Independência nas AVD de Katz & Akpom (1976) a maioria encontrava-se parcialmente dependente (60,3%). Resultados, nesta mesma classificação de dependência, superiores aos de estudos realizados no Brasil (10,4%) (Del Duca, Silva & Hallal, 2009) e em Portugal (49,5%) (Amaral & Vicente, 2000), mas inferiores aos elaborados em França (69, 7%) (Artaud *et al.*, 2013) e no Brasil (79%) (Duarte, Andrade & Lebrão, 2007). Diferenças, que podem ser atribuídas à associação de fatores, internos e externos, que variam em consequência das características sociais, demográficas, de cada realidade geográfica. A literatura que segue esta linha de investigação (Wallace & Shelkey, 2008), demonstra a importância do seu uso na avaliação da capacidade funcional relacionada com a necessidade e satisfação no SS e com a QV percebidas. Várias pesquisas, utilizam-na, normalmente associada a outras medidas de avaliação (Duarte *et al.*, 2007).

Na composição da rede de SS no domicílio, através da adaptação da ASSIS (Nunes, Lemos, Costa, Nunes & Almeida, 2011), observou-se que a receção de maior apoio no total da rede e das dimensões do SS recaiu nos familiares, predominantemente no apoio material. O conjunto de familiares e amigos constituiu-se boa fonte de apoio emocional, enquanto só os amigos (maioritariamente) e a combinação com os profissionais foram fracas fontes de apoio informativo. Efetivamente os dados disponíveis são consensuais. Estudo desenvolvido em pessoas com doença oncológica, concluiu que à medida que a idade aumenta, diminuiu a satisfação com o SS proveniente dos amigos (Santos *et al.*, 2003).

Os familiares e amigos, são os que mais ajudam na dependência física (Faquinello & Marcon, 2011). Os amigos e vizinhos constituem fontes de apoio informativo em idosos, consequência do estabelecimento de relações horizontais, do

sentimento coletivo, e da passagem de conhecimentos de pessoas que já experienciaram situações semelhantes, observando-se assim uma transmissão de saberes de informações de caráter popular (Brazil *et al.*, 2012) em detrimento ao apoio informativo cientificamente fornecido por profissionais. As pessoas querem e precisam de se sociabilizar, pois as situações diárias sucedem-se. Poder contar com alguém disponível a ajudar nos cuidados, escutar, conversar, aconselhar, informar e solucionar as situações, é fundamental. As vivências diárias integradas na existência dos idosos, principalmente quando dependentes, devem ser uma realidade. A partilha de sentimentos, ajuda física e material na dependência, necessidade de aconselhamento, ocorre principalmente entre familiares, e amigos. Contudo, muitos não têm familiares próximos e contam só com os amigos para os ajudar nas AVD, constituindo-se assim a sua rede de SS (Leite, Battisti, Berlezi & Scheuer, 2008). Confirmou-se elevada perceção de necessidade e satisfação no apoio emocional, resultados que indiciam, a importância da relação do apoio de interação social positiva com o apoio afetivo.

Nos valores obtidos na QV percecionada, pela versão portuguesa do WHOQOL-Bref (Vaz Serra *et al.*, 2006), destacou-se o domínio ambiente com maior significado, e o físico com menor. Estudo aplicado em idosos portugueses, corrobora estes resultados, apresentando médias elevadas no ambiente e baixas no físico (Oliveira, 2011). Avaliar o idoso/pessoa dependente no ambiente domiciliário, é importante, pois este pode ser, promotor de perceção de maior satisfação e melhor QV (Paschoal, 2011).

Os participantes mais satisfeitos com o apoio emocional percecionaram melhor QV física e psicológica. Autores sustentam, a particular relação da satisfação com a intimidade e o afeto relacional, e níveis de autonomia funcional mais elevados, apoiados por melhor significado de autoimagem e autoestima (Pereira *et al.*, 2006).

A perceção de maior apoio emocional na totalidade da rede de SS relacionou-se com uma melhor QV nas relações sociais. Efetivamente ter relações de maior proximidade e intimidade afetiva com familiares e/ou amigos, tendo-os como confidentes e fontes de conforto e cuidados, influencia positivamente a perceção que se tem de QV social. A baixa consistência interna no domínio das relações sociais verificado, foi encontrada noutras pesquisas (Skevington, Lotfy & O'Connell, 2004).

As mulheres idosas apresentaram melhor percepção no domínio físico da QV. Este significado parece relacionar-se com o sentido ambíguo conferido pelas mulheres ao processo de envelhecimento. Por um lado, entendem-no como um período de limitações e dependência, por outro lado, experienciam-no como uma oportunidade para desfrutarem livre e positivamente os anos de vida restantes, com maior atenção à saúde e ao autocuidado, enquanto, que para os homens idosos, parece estar relacionado à doença, dependência, aposentação e limitação produtiva (Fernandes & Garcia, 2010). No entanto, numa investigação em idosos brasileiros, verificou-se serem os homens os que melhor gerem o seu envelhecimento, por apresentarem maiores valores no domínio físico do WHOQOL-Bref, e maior capacidade funcional, do que as mulheres (Pereira *et al.*, 2006).

As idosas casadas com cônjuge evidenciaram melhor QV no domínio ambiente e maior necessidade percebida no apoio material. Defendendo que, à medida que se envelhece, as capacidades de adaptação vão diminuindo, tornando-se por isso o idoso mais sensível à sua segurança e proteção física vivenciadas no lar, e à eficácia e disponibilidade na ajuda nos cuidados de saúde e sociais que possibilite a sua participação, tornando assim, agente relevante na promoção do SS percebido. Neste sentido, é nas relações mais íntimas, que a mulher se apresenta menos sozinha/insatisfeita, ao avaliar subjetiva e positivamente, o ambiente e as redes sociais que a rodeia (Paúl *et al.*, 2005), sentindo-se por isso mais segura e protegida no ambiente experienciado no lar. A maior necessidade percecionada de apoio material, poderá ser explicada pela necessidade de ajuda de terceiros para cuidarem ...e também para serem cuidadas!

Observou-se melhor nível de apoio material nas dimensões do SS percebido, resultado corroborado pelos dados do estudo de Brito & Pavarini (2012). A percepção de níveis mais baixos no domínio psicológico e no físico da QV foi também observada. Alexandre, Cordeiro e Ramos (2009) num estudo desenvolvido com idosos, apoiam estes dados.

6. *Avaliar a QV e SS dos utentes das unidades de cuidados continuados do Algarve*

Estudou-se o nível de QV e SS num grupo de utentes internados em unidades de cuidados continuados integrados, sendo que as suas idades variam entre os 34 e os

101 anos, sendo a média de $74,91 \pm 12,91$ e que a maioria dos utentes é do sexo feminino (58,7%), e tem idade superior a 80 anos (40,2%).

Idênticos resultados surgem no estudo sobre QV percebida por pessoas idosas, do maior município de S.Paulo, verificando-se que 66,9% dos participantes do estudo eram mulheres, com idades que variavam entre 60 e 94 anos, e média de 71,3 anos (Paskulin *et al.*, 2010). A incidência de doença crónica aumenta com o avançar da idade e, em muitos casos, simultaneamente diminui a capacidade individual de autocuidado decorrente do processo de envelhecimento, o que conduz à necessidade dos cuidados de outrem na vida diária (Martins & Melo, 2008).

No presente trabalho, 40,2% dos utentes são viúvos sendo que nas ULD estão residentes a maioria (45,2%), logo seguidos da UC com (40,6%). A maioria vive com o cônjuge (43,2%), reformados (89,1%) e pertencem à classe IV (média alta) com (46,8%). Quanto ao Nível de Independência Funcional, os utentes são na maioria parcialmente dependentes (72,5%), encontrando-se maioritariamente na UMD (82,8%).

Verificamos que para as variáveis sociodemográficas não existem diferenças significativas para os 3 tipos de unidades de internamento. Também Costa (2011), no seu estudo, mostrou que os idosos com melhor situação sócio económica apresentavam melhores condições de saúde e QV, em comparação com idosos mais pobres, em que a força dessa associação diminuía ou mesmo desaparecia nas idades mais velhas.

Dada a importância destas duas variáveis, QV e SS na área da saúde, este estudo partiu da intenção de as analisar em contexto de internamento nas UCCI por estas unidades serem uma realidade recente e, provavelmente, carente de investigação no seu âmbito.

Outro fator promotor de saúde e do bem-estar em geral é o SS sendo um dos fatores determinantes avaliados no âmbito da QV (Fleck *et al.*, 2003), abrangendo praticamente todos os aspetos da vida que possam contribuir de forma positiva ou negativa para o bem-estar das pessoas. De forma generalista pode ser afirmado que os indivíduos que participaram neste estudo referiram níveis razoáveis de necessidade e de satisfação com o SS, de Auto Perceção de QV e de Satisfação com a Saúde e nos

diferentes domínios da QV sendo o domínio Físico o que obteve uma média mais baixa, apresentando correlação negativa significativa com o domínio psicológico da QV, donde se evidencia que os indivíduos mais velhos reportam pior QV.

Para Ferreira (2009), e a respeito dos idosos portugueses sabe-se que percebem a sua QV de forma idêntica independentemente do contexto habitacional em que se encontram, ou seja, não existem diferenças significativas na percepção de QV entre os idosos do meio rural, suburbano ou urbano, nem entre os que estão institucionalizados, frequentadores de Centros de Dia e os residentes na comunidade sem estarem associados a qualquer instituição.

Pais Ribeiro, Santos & Lopes (2003), investigaram as variáveis do SS e QV em doentes diabéticos, e os resultados reforçam a ideia de que a percepção do apoio social desempenha um papel importante no controlo glicémico e na QV de indivíduos com Diabetes mellitus. De igual forma, Theeke, Goins, Moore & Campbell (2012), no seu estudo sobre solidão, depressão, SS e QV em doentes crónicos, conclui que a solidão influencia o suporte emocional nas doenças crónicas.

As redes de SS das 3 dimensões (emocional, material e informativa) variaram consideravelmente em tamanho e são constituídas maioritariamente por familiares. As dimensões da rede apresentam uma correlação moderada ($r < 0,5$) entre o SS (Apoio Emocional e o Apoio Informativo) e a QV nos domínios Psicológico, das Relações Sociais e Ambiente.

Os níveis de QV reportados no domínio Físico e das Relações Sociais estão associados à composição da rede Apoio Emocional e a de Apoio Material (esta última só associada ao domínio das Relações sociais) sendo que, os níveis mais elevados de QV são os dos utentes que contam com familiares e amigos para lhes dar apoio. O nível de satisfação com o SS parece não estar associado com a QV e no âmbito das necessidades verificou-se a existência de uma relação negativa entre necessidade de Apoio Informativo e o domínio Psicológico e das Relações Sociais.

No presente estudo, verificou-se que maioritariamente os utentes são parcialmente dependentes, sendo ligeiramente mais elevado nas UMDR, reportando à tipologia do internamento até 90 dias, com uma forte incidência na abordagem de reabilitação. Lemos e Medeiros (2002) referem que a autonomia e a independência são

ótimos indicadores de saúde entre idosos, a autonomia é o grande e principal objetivo do ser humano, pois depender dos outros na idade adulta é algo rejeitado e temido.

Tahan & Carvalho (2010), no seu estudo sobre a promoção de Saúde acerca do envelhecimento e QV enfatizam que a independência e autonomia na realização das atividades são atribuídas pelos idosos como sinal de vida saudável e os bons relacionamentos sociais como imprescindíveis para a satisfação com a vida, tornando-se relevantes para a QV e para a rede social. Corroborando este estudo, Silva & Gutierrez (2013), referem que a manutenção da independência e da autonomia, a participação social e o facto de possuir projetos de vida refletem a perceção dos indivíduos idosos quanto ao grau de satisfação de suas necessidades e ao quanto avaliam o seu nível de QV.

Paúl *et al.* (2005), num estudo sobre QV em diferentes contextos habitacionais, independentemente da condição de saúde, concluiu que os idosos das zonas rurais têm uma rede social maior do que os que vivem em zonas urbanas e que apesar de muitos estarem afastados dos filhos por questões de emigração, podem sempre contar com os amigos e com vizinhos para os ajudarem. Refere igualmente que, os utentes que só podem contar com a família em qualquer uma das dimensões do apoio são os que reportam níveis de QV mais baixos, talvez porque as redes familiares são involuntárias e baseadas no sentido de obrigação o que pode introduzir efeitos complexos e nem sempre positivos para a QV dos idosos. Por sua vez, a amizade é uma relação voluntária e espontânea e mais funcional no entendimento das necessidades pelo que, os relacionamentos entre amigos idosos são benéficos para ambos e traduzem-se num apoio bilateral (Resende, Bones, Souza, & Guimarães, 2006).

A importância dos amigos, que em conjunto com a família permitem que os utentes reportem níveis mais elevados de QV remete-nos para a questão de que o SS será mais eficaz quanto melhor for a qualidade intrínseca da relação do que propriamente os tipos de laços que ligam os indivíduos, ou mesmo, a quantidade de relações existentes.

Globalmente os indivíduos mostram, níveis médios de satisfação com o SS nas 3 dimensões – Emocional, Material e Informativa – mais elevados que os níveis médios

de necessidade, no entanto, não foram encontradas relações significativas entre as variáveis satisfação com o SS e o nível de QV.

Um resultado semelhante foi obtido por Correia (2009) num estudo realizado no Concelho de Faro com idosos entre os 68 e os 88 anos (institucionalizados e não institucionalizados) que recebiam apoio formal e/ou informal e que, apesar de demonstrarem elevados níveis de satisfação face a esses apoios, a sua perceção da QV era razoável (nem Boa, nem má), não se verificando diferenças significativas entre os que usufruíam e os que não usufruíam de qualquer apoio social.

Porém, no internamento os grandes problemas que afetam os idosos não se restringem só às questões de doença mas também a situações de solidão, sentido de perda de contatos familiares e sociais, a carência de recursos económicos ou de SS e à perda de autonomia (Costa, 2011).

5. Conclusões

Os estudos efetuados no âmbito da presente tese permitiram-nos chegar a diversas conclusões. Os utentes das UMDR consideram a falta de suporte familiar/pessoas significativas, perda de autonomia e capacidade física, como razões do internamento nestas unidades, não sendo a dependência exclusiva do envelhecimento.

A comunicação e relação com os profissionais destas UMDR, são também considerados motivos de satisfação traduzidos pela confiança, disponibilidade e afetividade. Consideram igualmente estes utentes que a alimentação e a higiene são motivos de satisfação.

A insatisfação com a continuidade dos cuidados para além dos 90 dias, causados também pela restrição de familiares ou pessoas significativas no acompanhamento pós alta é razão de insatisfação destes utentes. A necessidade de mais tempo para a recuperação funcional e independência é vivência significativa para alguns utentes. A maioria acredita ter necessidade de cuidadores informais no regresso a casa, esta evocação dos utentes pode estar relacionada com a necessidade de aprendizagem de novas capacidades, para se sentirem capazes e motivados para responder aos futuros desafios e viver sozinho.

Numa reflexão que contribua para a melhoria da prestação dos cuidados de saúde nas ULDM, atribuímos como fatores internos da motivação dos profissionais, a possibilidade de inovar, a variedade de tarefas e ao crescimento pessoal. A dificuldade sentida no mercado da oferta de trabalho, a falta de preparação académica, a carência da especificidade do conhecimento e a certificação científica para o desempenho ocupacional, podem dificultar a adaptação, aumentando o desgaste físico e psicológico.

É importante referir que as organizações de saúde, no contexto atual, por razões de liderança da cultura, apresentam uma natural relutância em acompanhar as transformações havidas em todos os países desenvolvidos nos domínios da flexibilidade organizacional. Mergulhados na mesma realidade cultural dos restantes atores organizacionais, os líderes nacionais permanecem numa quimera de procura da

mudança dos parâmetros da cultura nacional em lugar de a assumirem a partir deles próprios.

Estes profissionais evidenciaram aspetos essenciais para uma reflexão estratégica, indicando pistas numa perspetiva de mudança de atitudes e práticas profissionais, como estímulo à melhoria da eficácia e eficiência no desempenho profissional, evidenciando a necessidade de melhores respostas sociais para os utentes que não reúnem as condições sociais mínimas para que sejam retiradas destas ULDM.

Para os CI dos utentes das UCC, estes apresentam nível satisfatório de QV, elevada no domínio físico, mas de risco elevado de sobrecarga na dimensão de eficácia do controlo. Para os CI destes utentes, todas as dimensões da sobrecarga com exceção da eficácia do controlo e a satisfação do papel familiar, contribuem exaustivamente para uma diminuição da QV.

Quanto aos CI das UCD é possível estabelecer elevada sobrecarga financeira e de vida pessoal dos CI, bem como, na sobrecarga emocional nos indivíduos viúvos. Os níveis de sobrecarga também aumentam nos indivíduos mais idosos e, está também relacionada com a sua classe social. Estes CI que reportam pior QV são os que cuidam mais horas diárias do utente e, que realizam esta tarefa há mais anos, com elevado nível nos domínios psicológico, relações sociais.

Para os utentes da rede cuidados domiciliários, estabelecemos como conclusão que as mulheres são mais dependentes, pela tendência de viverem até idades mais avançadas do que os homens. Nesta rede, observou-se que a receção de maior apoio no total da rede e das dimensões do SS recaiu nos familiares, predominantemente no apoio material. O conjunto de familiares e amigos constituiu-se boa fonte de apoio emocional, contudo, os amigos e a combinação com os profissionais foram fracas fontes de apoio informativo.

Os utentes mais satisfeitos com o apoio emocional perceberam melhor QV física e psicológica, sendo que, a perceção de maior apoio emocional na totalidade da rede de SS relacionou-se com uma melhor QV nas relações sociais. As mulheres idosas apresentaram melhor perceção no domínio físico da QV e, as casadas com cônjuge evidenciaram melhor QV no domínio ambiente e maior necessidade percebida no apoio material. Nestes utentes domiciliários observou-se melhor nível de apoio material nas

dimensões do SS percebido, tendo também sido obtido a percepção de níveis mais baixos no domínio psicológico e no físico da QV.

Para os utentes das UCC, a importância das variáveis da QV e SS permitiu refletir sobre o envelhecimento, QV e as implicações na rede de SS. De forma global conclui-se que os utentes têm níveis de QV razoáveis seja na sua auto-percepção, na satisfação com a saúde e nos diferentes domínios, sendo que o pior nível da QV é sentido no domínio Físico o que é facilmente entendido pela condição de saúde em que se encontram. Os níveis de necessidade e de satisfação com SS também são razoáveis e, de forma geral, a satisfação que os indivíduos apresentam com o SS é superior à necessidade sentida. Apesar dos níveis de satisfação com o SS referidos pelos utentes, a necessidade de apoio Informativo (conselho e feedback positivo) associa-se negativamente com os níveis de QV nos domínios Psicológico e das Relações Sociais, ou seja, afeta os níveis de auto estima, de bem-estar psicológico, auto imagem e as relações que têm com os outros.

Os níveis de QV reportados no domínio Físico (bem-estar físico) e das Relações Sociais estão associados à composição da rede Apoio Emocional (relacionada com os sentimentos pessoais e com a participação social) e a de Apoio Material (ajuda física e económica), sendo que, os níveis mais elevados de QV são reportados pelos utentes que contam com familiares e amigos para lhes dar apoio. Não obstante, o SS ser considerado como um fator promotor de saúde e de QV nas unidades de Cuidados Continuados esta relação não foi muito evidente pois entre as poucas relações estabelecidas, a maioria são correlações fracas.

Apontamos como limitações o efetivo número reduzido das amostras, e a necessidade de estudar CI de vários pontos do país. O fato de o nosso estudo ser predominantemente transversal limitou as certezas acerca das diferenças na idade dos utentes internados nas UC e nas UMDR, pelo que seria recomendável que futuras investigações nesta área utilizem uma metodologia longitudinal que permita o estudo dos participantes ao longo do tempo no sentido de avaliar a estabilidade dos dados sociodemográficos e de SS. Considera-se importante a realização de novos estudos sobre o funcionamento das UCC, com amostras mais amplas, incluindo outras variáveis, como por exemplo, o "tempo de internamento" no sentido de averiguar se esta interfere na relação QV e SS.

Pensamos serem necessárias atuações dirigidas a fomentar a intervenção multidisciplinar, a formação e a investigação, subsidiando as práticas de encontros com sentido entre cuidadores e utentes, nomeadamente na aplicação de programas de apoio aos cuidadores informais, no vasto aspeto do aconselhamento e prática de gestão de emoções, prevenção de lesões de esforço repetitivo no cuidar, formalizando contratos de desenvolvimento individual para o cuidador, aproximação ao mercado de trabalho das instituições universitárias com adaptação das disciplinas das áreas da educação para a saúde, contribuindo deste modo para o delineamento de estratégias de promoção do envelhecimento positivo da saúde nesta população específica no Algarve. Apesar de considerarmos que cobrimos os aspetos mais importantes da RNCCI no Algarve, a presente investigação não esgota o tema e, pelo contrário, realça a importância de investir na investigação nesta área.

6. Referências Bibliográficas

- Abreu, E. & Ramos, S. (2007). *O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>
- Albert, E., Bournois, F., Duval-Hamel, J., Rojot, J. & Rousillon, S. (2004). *Trabalhar Para Quê?* Lisboa: Bertrand Editora.
- Alexandre, T. S., Cordeiro, R. C., & Ramos, L. R. (2009). Factors associated to quality of life in active elderly. *Revista de Saúde Pública*, 43 (4), 613-621. Doi:10.1590/S0034-89102009005000030
- Algarlife (2013). Algarve lidera a Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados. *Magazine Online*. Disponível em <http://www.algarlife.com/algarve-lidera-a-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci/>
- Almeida, P.P. (2006). Competência no trabalho e cultura de qualidade nos serviços públicos. *Sociedade e Trabalho*, 29, 67-79.
- Amaral, M. F., & Vicente, M. O. (2000). Grau de dependência dos idosos inscritos no Centro de Saúde de Castelo Branco. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 18 (2), 23-31.
- Amendola, F., Oliveira, M.A.C., & Alvarenga, M.R.M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes Dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 17 (2), 266-72.
- Andrade, F.M.M. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade do Minho, Portugal.
- Andrade, R. R. P. (1999). O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. *Revista Gaucha Enfermagem*, 20 (2), 90-109.
- Andrews, G.R., (2001). Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal*, 322, 728-729.
- Arantes, P. (2003). Perspectiva Holística do Idoso: Uma Visão Necessária. *Revista Sinais Vitais*, 48, 62-66.

- Administração Regional de Saúde (ARS) - Algarve (2014). Cuidados Continuados Integrados. Disponível em <http://www.arsalgarve.min-saude.pt/portal/?q=node/1822>
- Artaud, F., Dugravot, A., Sabia, S., Singh-Manoux, A., Tzourio, C., & Elbaz, A. (2013). Unhealthy behaviours and disability in older adults: Three-City Dijon cohort study. *British Medical Journal*, 347. Doi:10.1136/bmj.f4240
- Augusto, B. (2002). *Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como Parceiros de Cuidar* (1ª Ed). Coimbra: Formasau.
- Bainbridge, D., Krueger, P., Lohfeld, L., & Brazil, K. (2009). Stress processes in caring for an end-of-life family member: Application of a theoretical model. *Aging & Mental Health*, 13(4), 537–545.
- Barron, A. I. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: España Editores.
- Boutique, N. C. & Santos, R. L. A. (2002). *Aspetos socioeconómicos do envelhecimento*. In M. P. Netto. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu.
- Bowling, A., Gabriel, Z., Dakes, J., Dowding, L.M., Evans, O. & Fleissig, A. (2003). Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *The International Journal of Aging and Human Development*, 56 (4), 269-306.
- Brazil, P., Torres, M. J., Ordonez, T. N., Lima-Silva, T. B., Domingues, M. A., Batistoni, S. T., Melo, R. C., Lopes, A., Yassuda, M. S., & Cachioni, M. (2012). Características de rede de suporte social masculina e feminina no quadrante família do Mapa Mínimo de Relações Sociais do Idoso-MMRI, de estudantes frequentadores de Universidade Aberta à Terceira Idade. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15 (7), 53-70.
- Brito, M.E.C. (2003). *Cuidar da pessoa idosa em casa: Uma perspectiva dos prestadores de cuidados formais*. (Dissertação de Mestrado em Saúde Pública não publicada). Universidade Aberta, Portugal.
- Brito, T. P., & Pavarini, S. I. (2012). Relação entre apoio social e capacidade funcional de idosos com alterações cognitivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (4), 677-84.

- Bucher, J.S.N.F. (2003). Psicologia da saúde no contexto da saúde pública: uma complexidade crescente. In O. H Yamamoto & V. V. Gouveia (Orgs.), *Construindo a Psicologia brasileira: desafios da ciência e prática psicológica* (pp.213-239). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos Saúde Pública*, 19 (3), 773-781.
- Cardoso, M. J. S. P.O. (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador: Programa de intervenção estruturado*. (Dissertação de Doutoramento em Enfermagem não publicada). Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Carr, A.J., Gibson, B. & Robinson, P.G. (2001). Measuring quality of life: is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322 (7296), 1240-1243.
- Carvalho, (2005). Uma Abordagem do Serviço Social à Política de Cuidados na Velhice em Portugal. *Revista Intervenção Social*, 31, 163-192.
- Cerqueira, A.T.A.R., Oliveira, N. I. L. (2002). A Support Program for Caregivers: A Therapeutic and Preventive Action in the Health Care of the Elderly. *Psicologia*, 13(1), 133-150. ISSN 0103-6564.
- Chantal, C. (2001). *Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI*. Loures: Editora Lusociência.
- Chappell, N. L. (1993). The future of health care in Canada. *Journal of Social Policy*, 22, 487-505.
- Chiattonne, H.B.C. (2000). A significação da psicologia no contexto hospitalar. In V. A. Angerami-Camon, *Psicologia da saúde: Um novo significado para a prática clínica* (pp.73-165). São Paulo: Pioneira.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Correia, C. (2009). *O Apoio Social e a Qualidade de Vida dos Idosos do Concelho de Faro*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia não publicada). Universidade do Algarve, Portugal.
- Costa, A.C. (2011). *Os Enfermeiros e as Representações Sociais sobre o Envelhecimento: Implicações nos cuidados promotores da autonomia da pessoa*

- idosa hospitalizada*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- Cruz, E. B. L. (2001). *Estudo da relação da qualidade de vida relacionada com a saúde e o bem-estar psicológico: a satisfação com a vida e o apoio social*. (Dissertação de Mestrado em Sócio-Psicologia da Saúde não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Portugal.
- Davies, E. & Higginson, I. (eds) (2004). *The solid facts (Palliative care) Denmark*: World Health Organization Europe.
- Decreto-lei n.º 101/2006, de 6 de Junho do Ministério da Saúde. *Diário da República n.º 109/2012- I Série A*. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Ministério da Saúde & Ministério do Trabalho e Solidariedade.
- Decreto-Lei n.º 56/2006 de 15 de Março, altera a forma de distribuição dos resultados líquidos dos jogos sociais explorados pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.
- Del Duca, G. F., Silva, M. C., & Hallal, P. C. (2009). Disability in relation to basic and instrumental activities of daily living among elderly subjects. *Revista de Saúde Pública, 43* (5), 796-805.
- Deps, V. L. (2003). Atividade e bem-estar psicológico na maturidade. In A. L. Neri. *Qualidade de vida e idade madura* (5ª. Ed.) (pp. 109-113.). São Paulo: Papyrus.
- Diretiva Técnica n.º 1 (2008). Critério de referenciação de doentes para unidades de internamentos, de ambulatório e equipas da RNCCI. Lisboa: UMCCI.
- Domínguez-Alcón C. (1998). Família, cuidados informales y políticas de vejez. In A. Staab & L. Hodges (orgs.), *Enfermería gerontológica: adaptación al proceso de envejecimiento* (pp. 464-476). México: McGraw-Hill.
- Duarte, S. (2002). *Saúde e qualidade de vida do indivíduo colostomizado (importância da consulta de estomaterapia)*. (Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, não publicada). Escola Nacional de Saúde Pública, Portugal.
- Duarte, Y.A.O., Andrade, C.L. & Lebrão, M.L. (2007). O Index de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista Escola Enfermagem Universidade São Paulo, 41*(2), 317-25.

- Dunbar, M., Ford, G., & Hunt, K., (1998). Why is the receipt social support associated with increased psychosocial distress? An examination of three hypotheses. *Psychology and Health, 13*, 527-544.
- Faquinello, P. & Marcon, S. S. (2011). Friends and neighbors: An active social network for adult and elderly hypertensive individuals. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 45 (6)*, 1345-1352.
- Fernandes, M.M., & Garcia, L.O. (2009). Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 43 (4)*, 818-24.
- Ferreira, A.L. (2009). *A Qualidade de Vida em idosos em diferentes contextos habitacionais: a perspectiva do próprio e do seu cuidador*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de Lisboa: Portugal.
- Ferreira, C.J., Neves, J. & Caetano, A. (2001). *Manual de Psicossociologia das Organizações*. Lisboa: McGraw-Hill
- Ferreira, L., Mendes, P., Fernandes, R., & Ferreira, R. (2011). Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED). *Referência, 5*, 121-133. doi: org/10.12707/RIII1032.
- Figueiredo, H. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma abordagem colaborativa em enfermagem de família*. Loures: Lusociência.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2003). Projeto WHOQOL-OLD: método e resultado de grupos focais no Brasil. *Revista de Saúde Pública, 37 (6)*, 793-799.
- Fleck, M.P.A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde coletiva [online]*. 5 (1), 33-38.
- Foroni, F. & Semin, R. (2009). Language that puts you in touch with your bodily feelings: The multimodal responsiveness of affective expressions. *Psychological Science, 20 (8)*, 974-8. doi: 10.1111/j.1467-9280.2009.02400.
- Freitas, T.M., Souza, C.S., & Oliveira, C.M.R. (2006). Idosos e Família: Asilo ou Casa. *Psicologia [online]*. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0281.pdf>

- Fry, P.S. (2000). Whose quality of life is it anyway? Why not ask seniors to tell us about it? *International Journal of Aging and Human Development*; 50 (4), 361-383.
- Giead (2007). *Resultados do inquérito de satisfação aos utentes das unidades de cuidados continuados integrados*. Disponível em http://www.umcci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/inquerito_satisfacao_relatorio_continuados_2012
- Girardon-Perlini, N.M.O (2005). *Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar*. In Coleção trabalhos académicos – científicos. Série Dissertações de Mestrado, Ijuí: Unijuí, 19.
- Gonçalves, D. M. S. (2008). *A preparação do regresso a casa da pessoa hospitalizada. Dificuldades da família na continuidade de cuidados*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem não publicada). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal.
- Gonçalves, L.H.T., Alvarez, A.M., Sena, E.L.S., Santana, L.W.S. & Vicente, F.R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm*; 15(4), 570-577.
- Graça, L (2010). Satisfação profissional dos profissionais de saúde: um imperativo também para a gestão. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28 (1),3-6.
- Greenberg, J., Baron, R.A., Pinder, C.C. & Locke, E.A.(1993). *Motivação*. (Dissertação de Doutoramento em Psicologia não publicada). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Grelha, P. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal.
- Guerreiro I., (2009). *Cuidados Continuados - Saúde e Apoio Social – Desafios de um Modelo Integrado* (2.ª Ed.). Lisboa: Companhia das ideias.
- Hackman, J.R., Oldham, G., (1975). Development of the job diagnostic survey. *Journal of Applied Psychology*, 60 (29), 159-70.
- Hanson, M. (2005). *O diálogo com a morte*. (6ª Ed.). Cruz Quebrada: Editorial Notícias.

- Helene, M., Heggen, K., & Ruyter, K. (2008). Creating trust in an acute psychiatric ward. *Nursing Ethics, 15* (6), 777-788. doi:10.1177/0969733008090525.
- Herzberg, F. (2003). One More Time: how do you motivate employees? *Harvard Business Review, 81* (1), 87-96.
- Inouye, K., Barham, E. J., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. I. (2010). Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 23* (3), 582-592.
- Instituto Nacional Estatística (INE) (2003). *Projeções da população residente em Portugal 2000-2050*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Instituto Nacional Estatística (INE) (2011). Censos 2011. Resultados Provisórios, *População, a família e a habitação em Portugal 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Irigaray, T. Q., & Trentini, C. M. (2009). Qualidade de vida em idosas: a importância da dimensão subjetiva. *Estudos de Psicologia, 26* (3), 297-304. Doi: 10.1590/S0103-166X2009000300003.
- Irwin, S. (1999). Late, life, inequality and sociological theory. *Ageing and Society, 19* (6), 691-715.
- Jakobson, U., Hallberg, I., & Westergren, A. (2004). Overall and health related quality of life among oldest in pain. *Quality of life research, 13*(1), 125-136.
- Jani-Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Lisboa: Conselho Económico e Social.
- José, J. S., Wall, K., & Correia, S. V. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções*. Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa. Disponível em <http://www.ics.ul.pt/publicacoes/workingpapers/wp2002/WP2-2002.pdf>
- Katz S., & Akpom, C. A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. *International Journal of Health Services, 6*(3), 493-508.
- Kinsella, K., Taeuber, C. M. (1992). *An Aging World II*. Washington, DC: Government Printing Office.

- Kulkamp, I.C., Barbosa, C.G., & Bianchini, K.C. (2008). Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo. *Ciência & Saúde coletiva*, 13, 721-731. ISSN 1413-8123. [Links]
- Kupfer, M., & Bond, U. (2012). Patient satisfaction and patient-centered care: Necessary but not equal. *The Journal of the American Medical Association*, 308 (2), 139-140. doi: 10.1001/jama.2012.7381.
- Lage, I. (2007). Questões de género e cuidados familiares a idosos. *Nursing*, 217, 40-43.
- Leite, M. T., Battisti, I. D. E., Berlezi, E. M., & Scheuer, A. I. (2008). Idosos residentes no meio urbano e sua rede de suporte familiar e social. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17 (2), 250-7. Doi: 10.1590/S0104-07072008000200005.
- Lemos, N., & Medeiros, S.L. (2002). Suporte social ao idoso dependente. In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*, (pp. 892-897), Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Loreto, C. D. (2000). *Síndrome de burnout em enfermeiros de oncologia*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Portugal.
- Loureiro, N. V. (2008). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. (Dissertação de Mestrado Psicologia Clínica e da Saúde Não publicado). Universidade Fernando Pessoa, Portugal.
- Margaret, F.B., & Esther, M.S. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*, 307 (4), 398–403.
- Marques, S.C. (2007). *Os Cuidadores Informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formação e Saúde, Lda.
- Martin, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 3-9. ISSN 1645-0086.
- Martins, M. C., & Melo, J. (2008). Cuidados Continuados uma aposta para o futuro! *Milenium Spectrum*, 34, 103-106.

- Martins, P. (2005). O desenvolvimento pessoal e social da criança em contexto de vida institucional — elementos para uma análise da ecologia da interpessoalidade. Disponível em <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/6750>
- Martins, P. (2006). Envelhecimento e políticas sociais, *Millenium: Educação, ciência e tecnologia - Revista do instituto superior politécnico de Viseu*, 32, 126-140.
- Martins, T., Ribeiro, J.P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.
- Matos, A. P. & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento da escala de apoio social: alguns dados sobre a fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, 21(3), 243-253.
- Mehta, K.K. (2005). Stress among family caregivers of older persons in Singapore. *Journal Cross-Cultural Gerontology*, 20, 319-334.
- Milne, A., & Williams, J. (2000). Meeting the mental health needs of older women: taking social inequality into account. *Ageing and Society*, 20 (6), 699-723.
- Moos, R.H. (1982). Coping with physical illness, 2: New perspectives. New York and London: Plenum Medical Book Company. *Social Science & Medicine*, 57, 375-385.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – Uma análise de experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Navaie, W.M., Feldman, P.H., Gould, D.A., Levine, C., Kuerbis, A.N., & Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Research and Practice*, 92 (3), 409-413.
- Neri, A.L. (2005). *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas: Alínea.
- Neto, F. (1999). Satisfação com a vida e características de personalidade. *Psychologica*, 22, 55-70.
- Neto, F. (2002). *Psicologia Intercultural*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Neves, A.L. (2002). *Motivação para o Trabalho: dos conceitos às aplicações*, Lisboa: Editora RH.
- Nogueira, A. (2009). *Cuidados Continuados Desafios*. Lisboa: UMCCI. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/cuidados_continuados_desafios_2012.pdf

- Nunes, C., Lemos, I., Costa, D., Nunes, L., & Almeida, A. S. (2011). Social support and stressful life events in Portuguese multi-problem families. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 5 (1), 497-505.
- Nunes, L. (2005). *Ética na investigação em enfermagem*. In Comunicação – Mesa-Redonda: Ética na Prática de Enfermagem - XXVI Congresso Português de Cardiologia – 11 Abril 2005, Porto. Disponível em <http://conversamos.files.wordpress.com/2007/10/eticanainvestigacaoemenfermagem.pdf>
- Nunes, M. M. J. C. (1999). *Qualidade de vida e diabetes: influencia das variáveis psicossociais*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Portugal.
- Oliveira, L.M.A (2007). *Contextos do serviço de apoio domiciliário: a dinâmica entre necessidades e serviços*. (Dissertação de Mestrado em Geriatria e Gerontologia não publicada) Universidade de Aveiro, Portugal. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10773/3266>
- Oliveira, L.M.N. (2011). *Qualidade de vida dos idosos do Centro de Convívio de Canidelo*. (Trabalho de licenciatura em Enfermagem). Universidade Fernando Pessoa, Portugal. Disponível em <http://hdl.handle.net/10284/2847>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2005). *Envelhecimento ativo: Uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Orso, Z. (2008). *Perfil do cuidador informal de idosos dependentes do município de Veranópolis*. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia Biomédica não publicada) Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Pais Ribeiro, J., Santos, C.S.V.B., & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (2), 185-204.
- Paschoal, S. P. (2011). Qualidade de vida na velhice. In E. V. Freitas, L. Py, A. Nery, F. X. Cançado, J. Toll, & M. L. Gorzoni (eds), (3ª ed.). *Tratado de geriatria e gerontologia* (99-106). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Paskulin, L. G., Córdova, F. P., Costa, F. M., & Vianna, L. C. (2010). Percepção de pessoas idosas sobre qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (1), 101-107. Doi:10.1590/S0103-21002010000100016.

- Paúl, C., Fonseca, A.M., Martin, I., & Amado, J. (2005). A satisfação e a qualidade de vida: um estudo em Idosos Portugueses. In: Paúl, C. e al. *Envelhecer em Portugal, Psicologia saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi.
- Paúl, M.C. (1991). *Percurso pela velhice: uma perspetiva ecológica em psicogerontologia*. (Dissertação de Doutoramento não publicado), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Paúl, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, M.C. (2005). Envelhecimento ativo e redes de suporte social. *Sociologia, 15*, 275-287.
- Pedro, L., & Pais-Ribeiro, J. (2008). Análise psicométrica da escala de impacto na autonomia e participação, em pessoas com esclerose múltipla. *Psicologia, Saúde & Doenças, 9* (2), 271-281.
- Peduzzi, M. (2001). Equipa Multiprofissional de Saúde: Conceito e Tipologia. *Revista de Saúde Pública, 35* (1), 103-9.
- Peixoto, J. & Martins, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças, 13* (2), 372-388.
- Pereira, G., Araújo-Soares, V., & McIntyre, T. (2001). Satisfação do utente e atitudes face aos médicos e medicina: Um estudo piloto. *Psicologia, Saúde & Doenças, 2* (2), 69-80.
- Pereira, M.F.C. (2009). Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. Tese de Doutoramento não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel de Salazar da Universidade do Porto, Portugal.
- Pereira, M.J.S.B., & Filgueiras, M.S.T. (2009). A Dependência no Processo de Envelhecimento: uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. *Revista da Associação Portuguesa de Sociologia, 1* (12), 72-82.
- Petronilho, S. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.
- Pinto, M.F., Barbosa, D.A., Ferreti, C.E.L., Souza, L.F., Fram, D.S., & Belasco, A.G.S. (2009). Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's disease. *Acta Paulista de Enfermagem, 22* (5), 652-657.

- PNSPI (2006). *Plano Nacional Para a Saúde das Pessoas Idosas (PNSPI)*, Portaria Nº 2.528 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006. Direção Geral de Saúde, Portugal
- PORDATA (2013). *Índice de Envelhecimento nos Municípios em Portugal 2001-2013*. Base de dados Portugal Contemporâneo. Disponível em <http://www.pordata.pt/>
- Puts, M. T.E., Shekary, N ., Widdershoven, G ., Heldens, J ., Lips, P . & Deeg, D.J.H. (2007). What does quality of life mean to older frail and non-frail community-dwelling adults in the Netherlands? *Quality of Life Research*, 16 (2), 263-277.
- Rainbow, M.W., Hauser, J.M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: They don't know what they don't know. *The Journal of the American Medical Association*, 291 (4),483-491.
- Ramos, N. (2005). Relações e Solidariedades Intergeracionais na Família. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39 (1), 195-216;
- Ramos, N., (2002). Apoio Social e Saúde entre idosos. *Sociologias*, 7, 156-175.
- Resende, M.C., Bones, V.M., Souza, I.S., & Guimarães, N.K. (2006). Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Psicologia para a América Latina*, 5, 164-177.
- Rézette, S. (2010). *Psicologia clínica em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Ribeiro, J.L.P. (2001). Qualidade de vida e doença oncológica. In: M R Dias e E Durá (coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp75-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, M.A. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (17), 547-558.
- Ribeiro, M.T., Ferreira, R.C., Magalhães, C.S., Moreira, N.A., & Ferreira, E.F. (2009). Processo de cuidar nas instituições de longa permanência: visão dos cuidadores formais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (6), 870-5.
- Ribeiro, O. & Paúl, C. (2006). Demência de Alzheimer e cônjuges cuidadores: homens em perspetiva. *Revista Psychologica*, 42, 71-87.
- Ricarte, L.F.C.S. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande (dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Portugal.

- Rocha, M. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idoso. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (6), 801-8.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Rolim, F. S., & Forti, V. A. M. (2004). Envelhecimento e atividade física auxiliando na melhoria e manutenção da qualidade de vida. In M. J. D. Diogo, A L. Neri & M. Cachioni. *Saúde e qualidade de vida na velhice*. Campinas: Alínea
- Rosa, T. C., Benício, M. D´A., Latorre M. O., & Ramos, L. R. (2003). Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. *Revista de Saúde Pública*, 37 (1), 40-48. Doi:10.1590/S1413-35552010005000019.
- Santos, C. B., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (2), 163-174.
- Santos, C. B., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (2), 163-174.
- Santos, S.R., Santos, I.B.C., Fernandes, M.,G.,M., & Henriques, M.,E.,R. (2002) Qualidade de Vida do idoso na comunidade: Aplicação da Escala de Flanagan. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (6): 757-64.
- Schumacher, L., Beidler, M., Beeber, S., & Gambino, P. (2006). A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*, 29 (3), 271-286.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Silva, H.S., & Gutierrez, B.A.O. (2013). Dimensões da Qualidade de Vida de Idosos moradores de rua do Município de São Paulo. *Saúde Sociedade*, 22,148-159.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- Sousa, G. (2008). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. *Conscientia e Saúde*, 7 (4), 497-502.

- Souza & Baptista, (2008). Associações entre suporte social familiar e saúde mental. *Psicologia Argumento*, 26 (54), 207-215.
- Streit, I. (2005). Avaliação funcional do idoso institucionalizado. In: Seminário Internacional sobre Atividades Físicas para a Terceira Idade, VIII. Canoas: Ulbra.
- Tahan, J., & Carvalho, A.C.D. (2010). Reflexões de Idosos participantes de Grupos de promoção de Saúde acerca do Envelhecimento e da Qualidade de Vida. *Saúde Sociedade*, 19, 878-888.
- Theeke, L.A., Goins, R.T., Moore, J., & Campbell, H. (2012). Loneliness, Depression, Social Support, and Quality of Life in Older Chronically Ill Appalachians. *The Journal of Psychology*, 146 (1-2), 155–171.
- Trentini, C.M., Chachamovich, E., Figueiredo, M., Hirakata, V. N., & Fleck, M.P.A. (2006). A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidado. *Estudos de Psicologia*, 11 (2), 191-197.
- Tsang, E. Y. L., Lai, D.W.L., Chappell, N.L., Lau, T.Y., Leung, E.M.F., & Yu, D.S.F. (2004). The views of older Chinese people in Melbourne about their quality of life. *Ageing and Society*, 24 (1), 51-74.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- Visser-Meily, A., Post, M., Van de Port, I., Heugten, C., & Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? A. Visser-Meily et al. / *Patient Education and Counseling*, 73, 153–158.
- Wallace, M., & Shelkey, M. (2008, april). Monitoring functional status in hospitalized older adults. *The American Journal of Nursing*, 108 (4), 64-71. Doi: 10.1097/01.NAJ.0000314811.46029.3d.
- Walton, R. (1973). Quality of working life: What is it?. *Sloan Management Review*, 15 (1), 11-21.
- Werther, W., & Davis, K. (1983). *Administração de Pessoal e Recursos Humanos*, São Paulo: McGrawHill.

- Westley, W.A. (1979). Problems and Solutions in quality of Working Life. *Human Relations*, 32 (2), 111-123.
- WHOQOL GROUP (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46 (12), 1569-85.
- Wright, M. J., Battista, M.A., Pate, D.S., Hierholzer, R., Mogelof, J., Howsepian, A.A. (2010). Domain-Specific Associations between Burden and Mood State in Dementia Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33, 237–247. DOI: 10.1080/07317111003773601.
- Zimmerman, G. I. (2000). *Velhice: aspetos biopsicossociais*. Porto Alegre: ArtMed
- Zohar, N., Greenberger, C., & Bachner, Y.G. (2009). Profile, burden and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *Journal Neuroscience Nursing*; 41 (2), 92-104.