

Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos

*Daniela Figueiredo
Margarida Pedroso Lima
Liliana Sousa*

RESUMO: A OMS (2002) alertou para a importância do apoio formal adequado aos cuidadores familiares, caso contrário tornar-se-ão um novo grupo de pacientes nos sistemas de saúde. Nesta pesquisa estudou-se a percepção do estado de saúde e a satisfação com a vida em dois grupos de cuidadores de idosos: com demência e sem demência. Os resultados apontam para a interferência adversa da tarefa de cuidar no bem-estar dos participantes, sendo importante a necessidade de se utilizarem diferentes programas de intervenção dependendo do tipo de dependência do idoso.
Palavras-chave: cuidadores familiares; bem-estar; idosos dependentes.

ABSTRACT: WHO (2002) have noticed the importance of adequate formal support for family caregivers, otherwise they will become another group of patients in the health care system. This research studied health status perception and life satisfaction among two groups of caregivers: one provides care for demented elderly individuals and the other, for non-demented elderly people. The findings underline the adverse interference of caregiving tasks in the participants' well-being, and the need to differentiate intervention programmes.
Keywords: Family caregivers; well-being; dependent elderly.

Introdução

O aumento da proporção de idosos na sociedade é um fenômeno relativamente recente. É neste sentido que Kalache et al. (1987) caracterizam o envelhecimento da população mundial como um fenômeno ao qual se estão a tentar adaptar mesmo os países mais desenvolvidos.

Estudos recentes têm demonstrado que a maioria das pessoas idosas se encontra funcional, não apresentando graves limitações na realização das atividades de vida diária (Sousa, Galante e Figueiredo, 2003). Porém, a possibilidade de realizar de forma independente as atividades do quotidiano diminui à medida que se envelhece.

Cerca de 80% do apoio aos idosos dependentes é proporcionado pelos prestadores informais de cuidados, na maioria, familiares (McKee et al., 2003). Apesar dos cuidadores familiares serem vistos primeiramente como um recurso, também têm as suas necessidades e problemas específicos resultantes da prestação de cuidados a um familiar idoso, razão pela qual são apelidados de *pacientes ocultos*. Ou seja, também necessitam de ajuda para incrementar a sua saúde e bem-estar.

Proporcionar cuidados durante um longo período de tempo pode ser física e psicologicamente esgotante e interferir adversamente na saúde e bem-estar do cuidador. As consequências da prestação informal de cuidados têm sido descritas em termos de mal-estar psicológico (Ory et al., 1999; Benjamim e Cluff, 2001) e de morbilidade física (Haley et al., 1996; Thompson e Gallager-Thompson, 1996). No entanto, a maioria dos estudos acerca do impacto da tarefa de cuidar recai sobre os cuidadores de idosos com demência. Sublinha-se a necessidade de se perspectivar separadamente os cuidadores informais de idosos com e sem demência (Ory et al., 1999). Dada a natureza da dependência (mental, física ou ambas), as experiências no processo de cuidar são diferentes, daí a necessidade de não generalizar a todos os cuidadores aquilo que a investigação revela acerca do impacto da prestação de cuidados em cuidadores de idosos dementes.

Paralelamente, a pesquisa neste âmbito tem privilegiado a análise da relação entre o *stress* vivenciado pelos cuidadores e as dimensões

negativas do bem-estar (por exemplo, depressão), em detrimento das positivas (por exemplo, satisfação com a vida) (Atienza, Stephens e Townsend, 2000).

Este estudo tem como objetivos avaliar e comparar a satisfação com a vida e a percepção do estado de saúde em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência.

Considerando que a figura do cuidador familiar representa um elemento crucial na prestação de cuidados ao idoso, mas que essa responsabilidade pode constituir uma ameaça à sua saúde, debilitando-a, então o risco de institucionalização do idoso dependente aumenta (Vitaliano, Young e Russo, 2004) e o cuidador familiar corre o perigo de se tornar mais um paciente do sistema (OMS, 2002; Garrido e Menezes, 2004). Assim, avaliar a forma como os cuidadores familiares perspectivam o seu estado de saúde e a sua satisfação com a vida é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como “paciente oculto” e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas.

Metodologia

A concretização dos objectivos desta pesquisa exigiu a constituição de uma amostra composta por dois subgrupos: a) cuidadores familiares de um familiar idoso dependente com demência; b) cuidadores familiares de um familiar idoso dependente sem demência.

Os critérios subjacentes à constituição das subamostras foram os seguintes: ser familiar do idoso dependente; ser cuidador principal, isto é, o familiar que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados ao idoso; prestar cuidados há mais de seis meses; ser cuidador de um familiar idoso dependente com demência (diagnóstico clínico); ser cuidador de um idoso dependente sem demência (diagnóstico clínico); ser cuidador de um idoso com 65 anos de idade ou mais. A identificação dos participantes que preenchessem esses critérios foi possível com a colaboração de instituições que, no distrito de Aveiro (Portugal), prestam serviços de apoio a idosos na comunidade.

negativas do bem-estar (por exemplo, depressão), em detrimento das positivas (por exemplo, satisfação com a vida) (Atienza, Stephens e Townsend, 2000).

Este estudo tem como objetivos avaliar e comparar a satisfação com a vida e a percepção do estado de saúde em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência.

Considerando que a figura do cuidador familiar representa um elemento crucial na prestação de cuidados ao idoso, mas que essa responsabilidade pode constituir uma ameaça à sua saúde, debilitando-a, então o risco de institucionalização do idoso dependente aumenta (Vitaliano, Young e Russo, 2004) e o cuidador familiar corre o perigo de se tornar mais um paciente do sistema (OMS, 2002; Garrido e Menezes, 2004). Assim, avaliar a forma como os cuidadores familiares perspectivam o seu estado de saúde e a sua satisfação com a vida é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como “paciente oculto” e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas.

Metodologia

A concretização dos objectivos desta pesquisa exigiu a constituição de uma amostra composta por dois subgrupos: a) cuidadores familiares de um familiar idoso dependente com demência; b) cuidadores familiares de um familiar idoso dependente sem demência.

Os critérios subjacentes à constituição das subamostras foram os seguintes: ser familiar do idoso dependente; ser cuidador principal, isto é, o familiar que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados ao idoso; prestar cuidados há mais de seis meses; ser cuidador de um familiar idoso dependente com demência (diagnóstico clínico); ser cuidador de um idoso dependente sem demência (diagnóstico clínico); ser cuidador de um idoso com 65 anos de idade ou mais. A identificação dos participantes que preenchessem esses critérios foi possível com a colaboração de instituições que, no distrito de Aveiro (Portugal), prestam serviços de apoio a idosos na comunidade.

A recolha de dados fez-se de acordo com o seguinte procedimento: seleção dos indivíduos cuidadores consoante o diagnóstico clínico do familiar idoso dependente; pedido de colaboração voluntária na pesquisa; informação sobre os objetivos da investigação e sobre a confidencialidade e anonimato das respostas.

As variáveis que presidiram ao emparelhamento dos dois grupos de cuidadores familiares a um idoso dependente foram: idade; sexo; grau de parentesco; situação na profissão (estar ou não em idade ativa); ter ou não filhos a cargo; situação ou não de coabitação; grau de dependência funcional do idoso (Índice de Barthel).

A satisfação com a vida foi avaliada com a versão portuguesa da SWLS – Escala de Satisfação Com a Vida (no original, Satisfaction With Life Scale), validada por Simões (1992). É composta por 5 itens, organizados numa escala tipo Likert de 5 pontos: discordo muito (1) até concordo muito (5). Este instrumento permite obter resultados que oscilam entre um mínimo de 5 e um máximo de 25, em que quanto mais elevado for o *score*, mais elevada será a satisfação com a vida.

A percepção do estado de saúde foi avaliada pela versão portuguesa do SF-36 (Medical Outcomes Study – Short Form 36), desenvolvida por Ferreira (1998). Trata-se de um instrumento composto por 8 sub-escalas, cujos resultados oscilam entre 0 e 100: uma pontuação superior é indicativa de uma percepção mais positiva do estado de saúde. O SF-36 tem demonstrado ser um instrumento que preenche critérios rigorosos de fiabilidade e validade (Walter, Munro e Brazier, 2001; Huang, 2004; Peek et al., 2004). Por exemplo, no que diz respeito especificamente aos prestadores informais de cuidados, existem já alguns estudos que evidenciam a validade e fiabilidade do SF-36 para essas populações (Berg-Weber et al., 2003).

Amostra

A amostra, num total de 99 familiares que cuidam de pelo menos um idoso dependente, divide-se em duas subamostras: 52,5% cuidam de um idoso com demência e 47,5% cuidam de um idoso sem demência.

Em relação à idade, as subamostras apresentam distribuições idênticas. A média etária da amostra total é de 57,1 anos (DP: 12,3). Também em relação ao gênero, as duas subamostras apresentam distribuições similares, sendo a maioria dos cuidadores do gênero feminino (84,8%). A maioria é casada ou vive em união de fato (78,8%), os restantes (21,2%) são divorciados/separados, viúvos ou solteiros.

Quanto às habilitações literárias, predominam os 4 anos de escolaridade. Relativamente à situação profissional, salientam-se os reformados (28,3%), as domésticas (25,3%) e os empregados (22,2%).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores familiares

	Cuidadores familiares de idosos com demência		Cuidadores familiares de idosos sem demência		Amostra global	
	n	%	n	%	n	%
Idade¹						
25-40 anos	5	9,6	0	0,0	5	5,1
41-50 anos	14	26,9	14	29,8	28	28,3
51-60 anos	16	30,8	15	31,9	31	31,3
61-70 anos	9	17,3	9	19,1	18	18,2
71-80 anos	6	11,5	8	17,0	14	14,1
≥ 81 anos	2	3,9	1	2,1	3	3,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Gênero²						
Feminino	46	88,5	38	80,9	84	84,8
Masculino	6	11,5	9	19,1	15	15,2
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Estado civil³						
Casado/União fato	39	75,0	39	83,0	78	78,8
Divorciado/Separado	3	5,8	2	4,3	5	5,1
Viúvo	4	7,7	2	4,3	6	6,1
Solteiro	6	11,5	4	8,5	10	10,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0

Em relação à idade, as subamostras apresentam distribuições idênticas. A média etária da amostra total é de 57,1 anos (DP: 12,3). Também em relação ao gênero, as duas subamostras apresentam distribuições similares, sendo a maioria dos cuidadores do gênero feminino (84,8%). A maioria é casada ou vive em união de fato (78,8%), os restantes (21,2%) são divorciados/separados, viúvos ou solteiros.

Quanto às habilitações literárias, predominam os 4 anos de escolaridade. Relativamente à situação profissional, salientam-se os reformados (28,3%), as domésticas (25,3%) e os empregados (22,2%).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores familiares

	Cuidadores familiares de idosos com demência		Cuidadores familiares de idosos sem demência		Amostra global	
	n	%	n	%	n	%
Idade¹						
25-40 anos	5	9,6	0	0,0	5	5,1
41-50 anos	14	26,9	14	29,8	28	28,3
51-60 anos	16	30,8	15	31,9	31	31,3
61-70 anos	9	17,3	9	19,1	18	18,2
71-80 anos	6	11,5	8	17,0	14	14,1
≥ 81 anos	2	3,9	1	2,1	3	3,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Gênero²						
Feminino	46	88,5	38	80,9	84	84,8
Masculino	6	11,5	9	19,1	15	15,2
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Estado civil³						
Casado/União fato	39	75,0	39	83,0	78	78,8
Divorciado/Separado	3	5,8	2	4,3	5	5,1
Viúvo	4	7,7	2	4,3	6	6,1
Solteiro	6	11,5	4	8,5	10	10,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0

Habilitações literárias ⁴						
Não frequentou	0	0,0	4	8,5	4	4,0
4 anos de escolaridade	28	53,8	26	55,3	54	54,5
6 anos de escolaridade	4	7,7	2	4,3	6	6,1
9 anos de escolaridade	7	13,5	3	6,4	10	10,1
Secundário	8	15,4	6	12,8	14	14,1
Superior	5	9,6	6	12,8	11	11,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Situação profissional ⁵						
Empregado	10	19,2	12	25,6	22	22,2
Empr. tempo parcial	3	5,8	2	4,3	5	5,1
Reformado	14	26,9	14	29,8	28	28,3
Desempregado	5	9,6	1	2,1	6	6,1
Doméstica	16	30,8	9	19,1	25	25,3
Outra	4	7,7	9	19,1	13	13,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0

¹ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(5) = 5,413$; $p=0.368$.

² As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(1) = 1,112$; $p=0.292$.

³ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 1,017$; $p=0.797$.

⁴ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(5) = 6,481$; $p=0.262$

⁵ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(5) = 6,696$; $p=0.244$

O contexto de prestação de cuidados (Tabela 2) apresenta-se como similar entre as subamostras. Mais de metade dos participantes (52,5%) têm uma relação filial com pessoa a quem prestam cuidados. Verifica-se que 35,4% do total de inquiridos ainda tem filhos sob a sua responsabilidade, mas que a grande maioria (64,6%) não conjuga a dupla responsabilidade de cuidar dos filhos e do familiar idoso dependente em simultâneo. A maioria (82,8%) reside com a pessoa a quem prestam cuidados.

A quase totalidade dos participantes (98%) afirma ter a colaboração de outras pessoas na tarefa de cuidar. A maioria (76,8% do total) tem de pagar por essa colaboração, verificando-se que tal situação é mais frequente no caso dos familiares que têm a seu cargo um idoso dependente sem demência (85,1%). Tal ocorre provavelmente porque ainda não há respostas formais específicas para apoiar idosos demenciados.

Quanto ao grau de dependência, as subamostras mostram distribuições idênticas, sobressaindo o elevado grau de dependência funcional do idoso.

Tabela 2 – Contexto da prestação de cuidados

	Cuidadores de idosos dependentes com demência		Cuidadores de idosos dependentes sem demência		Amostra global	
	n	%	n	%	n	%
Parentesco com o idoso a quem presta cuidados¹						
Cônjuge/companheiro	12	23,1	12	25,5	24	24,2
Filha(o)	27	51,9	25	53,2	52	52,5
Irmã(o)	0	0,0	1	2,1	1	1,0
Nora/genro	4	7,7	5	10,6	9	9,1
Outro familiar	9	17,3	4	8,5	13	13,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Existência de filhos a cargo²						
Sim	19	36,5	16	34,0	35	35,4
Não	33	63,5	31	66,0	64	64,6
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Distância geográfica em relação ao idoso³						
Mesmo domicílio	45	86,5	37	78,7	82	82,8
Mesma rua/bairro	6	11,5	8	17,0	14	14,1
Mesma localidade	1	1,9	2	4,3	3	3,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Ajuda regular na prestação de cuidados⁴						
Sim	51	98,1	46	97,9	97	98,0
Não	1	1,9	1	2,1	2	2,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Apoio regular remunerado⁵						
Sim	36	69,2	40	85,1	76	76,8
Não	12	30,8	6	12,8	22	22,2
Não resposta	0	0,0	1	2,1	1	1,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Grau de dependência do idoso (índice de Barthel)⁶						

Quanto ao grau de dependência, as subamostras mostram distribuições idênticas, sobressaindo o elevado grau de dependência funcional do idoso.

Tabela 2 – Contexto da prestação de cuidados

	Cuidadores de idosos dependentes com demência		Cuidadores de idosos dependentes sem demência		Amostra global	
	n	%	n	%	n	%
Parentesco com o idoso a quem presta cuidados ¹						
Cônjuge/companheiro	12	23,1	12	25,5	24	24,2
Filha(o)	27	51,9	25	53,2	52	52,5
Irmã(o)	0	0,0	1	2,1	1	1,0
Nora/genro	4	7,7	5	10,6	9	9,1
Outro familiar	9	17,3	4	8,5	13	13,1
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Existência de filhos a cargo ²						
Sim	19	36,5	16	34,0	35	35,4
Não	33	63,5	31	66,0	64	64,6
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Distância geográfica em relação ao idoso ³						
Mesmo domicílio	45	86,5	37	78,7	82	82,8
Mesma rua/bairro	6	11,5	8	17,0	14	14,1
Mesma localidade	1	1,9	2	4,3	3	3,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Ajuda regular na prestação de cuidados ⁴						
Sim	51	98,1	46	97,9	97	98,0
Não	1	1,9	1	2,1	2	2,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Apoio regular remunerado ⁵						
Sim	36	69,2	40	85,1	76	76,8
Não	12	30,8	6	12,8	22	22,2
Não resposta	0	0,0	1	2,1	1	1,0
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0
Grau de dependência do idoso (índice de Barthel) ⁶						

Ligeira a moderada	7	13,5	5	10,6	12	12,1
Moderada	6	11,5	11	23,4	17	17,2
Severa	7	15,5	12	25,5	19	19,2
Total	32	61,5	19	40,5	51	51,5
Total	52	100,0	47	100,0	99	100,0

¹As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(4) = 2,866$; $p=0,580$.

²As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(1) = 0,067$; $p=0,796$.

³As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 1,15$; $p=0,563$.

⁴As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(1) = 0,005$; $p=0,944$.

⁵As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 3,2$; $p=0,202$.

⁶As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 6,197$; $p=0,102$.

Resultados

Satisfação com a vida

Considerando que um resultado de 15 representa na SLWS o ponto neutro, isto é, o marco no qual o sujeito se encontra igualmente satisfeito e insatisfeito (“não concordo, nem discordo”), os resultados obtidos sugerem que os cuidadores familiares de ambas as subamostras se encontram pouco satisfeitos com a vida (11,79 para os que têm a seu cargo um idoso com demência e 14,02 para os outros).

Observaram-se ainda diferenças estatisticamente significativas entre as duas subamostras: os cuidadores de idosos dementes sentem-se menos satisfeitos com a vida do que aqueles que cuidam de um idoso sem demência ($t=-1,99$; $p=0,049$).

Percepção do estado de saúde

A leitura da Tabela 3 permite perceber que os cuidadores familiares, em geral, percebem o seu estado de saúde como sendo fraco.

A saúde mental é a única dimensão onde se encontraram diferenças estatisticamente significativas ($t=2,053$; $p=0,043$): os cuidadores familiares de idosos sem demência apresentam valores mais elevados, ou seja, sentem-se menos nervosos, deprimidos e tristes, e mais calmos e felizes que aqueles que cuidam de familiares idosos com demência.

Mesmo assim, os resultados em ambas as subamostras estão ainda distantes do resultado considerado como o mais favorável (100).

Apesar de não se ter observado diferenças estatisticamente significativas para as restantes dimensões, os participantes que cuidam de um familiar idoso com demência percebem mais desfavoravelmente o seu estado de saúde.

A função social é única dimensão em que os cuidadores dos dois subgrupos evidenciam uma percepção mais próxima de 100.

Tabela 3 – Percepção do estado de saúde pelos cuidadores familiares: SF-36

SF-36 (sub-escalas)	Cuidadores familiares de idosos com demência			Cuidadores familiares de idosos sem demência			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
Função física	52	46,63	30,77	47	50,24	36,15	0,54	0,59
Desempenho físico	52	11,06	11,25	47	13,69	11,77	1,14	0,26
Dor corporal	52	40,31	24,81	47	46,68	29,29	1,17	0,24
Saúde geral	52	41,62	19,00	47	45,12	22,10	0,85	0,39
Vitalidade	52	33,46	25,79	47	41,17	24,94	1,52	0,14
Função social	52	69,71	27,49	47	76,06	27,93	1,14	0,26
Desempenho emocional	52	13,30	11,69	47	16,31	10,98	1,32	0,19
Saúde mental	52	39,00	23,92	47	49,36	26,29	2,05	0,04

Discussão

Poucos estudos nesta temática analisam os aspectos positivos do bem-estar. A satisfação com a vida representa a dimensão cognitiva do bem-estar subjetivo, constituindo um indicador de saúde mental que se refere a aspectos positivos da vida e não apenas à ausência de fatores negativos (Simões, 1992). A inclusão da satisfação com a vida neste estudo

Mesmo assim, os resultados em ambas as subamostras estão ainda distantes do resultado considerado como o mais favorável (100).

Apesar de não se ter observado diferenças estatisticamente significativas para as restantes dimensões, os participantes que cuidam de um familiar idoso com demência percebem mais desfavoravelmente o seu estado de saúde.

A função social é única dimensão em que os cuidadores dos dois subgrupos evidenciam uma percepção mais próxima de 100.

Tabela 3 – Percepção do estado de saúde pelos cuidadores familiares: SF-36

SF-36 (sub-escalas)	Cuidadores familiares de idosos com demência			Cuidadores familiares de idosos sem demência			t	p<0,05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
Função física	52	46,63	30,77	47	50,24	36,15	0,54	0,59
Desempenho físico	52	11,06	11,25	47	13,69	11,77	1,14	0,26
Dor corporal	52	40,31	24,81	47	46,68	29,29	1,17	0,24
Saúde geral	52	41,62	19,00	47	45,12	22,10	0,85	0,39
Vitalidade	52	33,46	25,79	47	41,17	24,94	1,52	0,14
Função social	52	69,71	27,49	47	76,06	27,93	1,14	0,26
Desempenho emocional	52	13,30	11,69	47	16,31	10,98	1,32	0,19
Saúde mental	52	39,00	23,92	47	49,36	26,29	2,05	0,04

Discussão

Poucos estudos nesta temática analisam os aspectos positivos do bem-estar. A satisfação com a vida representa a dimensão cognitiva do bem-estar subjetivo, constituindo um indicador de saúde mental que se refere a aspectos positivos da vida e não apenas à ausência de fatores negativos (Simões, 1992). A inclusão da satisfação com a vida neste estudo

proporciona um indicador positivo de bem-estar como complemento a indicadores de saúde física e mental mais amplamente empregues no âmbito da investigação acerca da prestação informal de cuidados.

Os dados indicam que ambas as subamostras se encontram pouco satisfeitas com a vida e que aqueles que cuidam de um idoso demenciado são os mais insatisfeitos. Um olhar sobre os resultados na SWLS com outras populações pode enriquecer a contextualização e compreensão desses resultados. Há todavia a salientar o fato de a versão portuguesa da SWLS utilizada neste trabalho, validada por Simões (ibid.) diferir da versão original (Diener et al., 1985): de sete alternativas de resposta, Simões (1992) reduziu para cinco com o intuito de tornar o instrumento mais acessível a pessoas de níveis culturais baixos.

Pavot e Diener (1993) sumarizam de forma breve os dados obtidos nalguns estudos onde a versão original da SWLS, cuja pontuação varia entre 5 (“extremamente insatisfeitos com a vida”) e 35 (“extremamente satisfeitos com a vida”), foi empregue com diferentes amostras, designadamente: profissionais de saúde com uma média de 23,6 (“ligeiramente satisfeitos com a vida”); alunos de doutoramento com um valor médio de 24,3 (“ligeiramente satisfeitos com a vida”); idosos americanos com valores de 24,2 (“ligeiramente satisfeitos com a vida”); freiras idosas com uma média de 23,7 (“satisfeitas com a vida”); mulheres vítimas de abuso com um valor médio de 20,7 (“ligeiramente satisfeitas com a vida”).

Assim, perante amostras de não cuidadores, a satisfação com a vida naqueles que cuidam de um familiar idoso dependente é inferior. Além disso, os nossos resultados aproximam-se de outros, obtidos em estudos com cuidadores informais (Vitaliano et al., 1991).

Quanto à percepção do estado de saúde, a generalidade dos cuidadores familiares perspectiva-o como fraco. A “função social” é a única dimensão onde ambas as subamostras revelam estar mais próximas de 100 (mais favorável), com valores médios que rondam os 69,7 para cuidadores familiares de idosos dementes, e 76,1 para cuidadores familiares de idosos sem demência. Esta subescala refere-se ao impacto dos problemas físicos e emocionais nas atividades sociais do indivíduo. As pessoas tendem a avaliar a sua percepção de saúde em função das

limitações que geram também a nível das atividades que valorizam: por exemplo, quem valoriza ouvir música sente-se mais penalizado com as limitações auditivas. Possivelmente, devido ao tempo dispendido nos cuidados ao idoso, as atividades de sociais destes cuidadores são reduzidas, daí não se sentirem limitados pela sua saúde neste âmbito.

Mais uma vez, os resultados parecem corroborar a literatura prévia (Anesehnsel et al., 1995), conferindo à prestação de cuidados o caráter de *stressor* crónico. Ou seja, não só a satisfação com a vida é mais baixa naqueles que cuidam de um idoso demente, como no âmbito da saúde mental (SF-36), são estes que se encontram em pior estado.

Ao comparar estes resultados com os encontrados em cuidadores familiares de outras culturas – Japão (Miura, Arai e Yamasaki (2005), Taiwan (Li et al., 2004) e Reino Unido (Smith et al., 2004) – observa-se que os cuidadores familiares das duas subamostras apresentam, no geral, uma perspectiva mais desfavorável do seu estado de saúde.

Não se pode deixar de assinalar a influência que as variáveis culturais poderão assumir nesta variabilidade de resultados. Como se sabe, as sociedades orientais, em particular a chinesa e japonesa, desde épocas muito antigas concederam uma condição particularmente privilegiada às pessoas de mais idade. Aos antepassados concede-se-lhes culto e veneração. No Oriente, a velhice sempre foi considerada como o período mais belo da vida (Leme, 2000). Possivelmente, a imagem que a cultura oriental cultiva acerca da velhice pode influenciar a forma como o familiar do idoso encara o seu papel de cuidador e, por sua vez, numa perspectiva transacional do *stress*, o modo como isso se reflete na percepção do seu estado de saúde.

As diferenças entre os resultados desta pesquisa e os de Smith et al. (2004) podem dever-se ao fato de o governo britânico ter vindo a reconhecer progressivamente o valor do papel que os cuidadores informais desempenham na comunidade, contrariamente ao Estado português. No que toca aos serviços de alívio (*respite care*), estes encontram-se muito mais desenvolvidos em países como o Reino Unido, Noruega, Dinamarca, Suécia, Holanda, França e Bélgica contrariamente aos países do sul da Europa, mais especificamente, Portugal. Por outro lado,

limitações que geram também a nível das atividades que valorizam: por exemplo, quem valoriza ouvir música sente-se mais penalizado com as limitações auditivas. Possivelmente, devido ao tempo dispendido nos cuidados ao idoso, as atividades de sociais destes cuidadores são reduzidas, daí não se sentirem limitados pela sua saúde neste âmbito.

Mais uma vez, os resultados parecem corroborar a literatura prévia (Anesehnsel et al., 1995), conferindo à prestação de cuidados o caráter de *stressor* crónico. Ou seja, não só a satisfação com a vida é mais baixa naqueles que cuidam de um idoso demente, como no âmbito da saúde mental (SF-36), são estes que se encontram em pior estado.

Ao comparar estes resultados com os encontrados em cuidadores familiares de outras culturas – Japão (Miura, Arai e Yamasaki (2005), Taiwan (Li et al., 2004) e Reino Unido (Smith et al., 2004) – observa-se que os cuidadores familiares das duas subamostras apresentam, no geral, uma perspectiva mais desfavorável do seu estado de saúde.

Não se pode deixar de assinalar a influência que as variáveis culturais poderão assumir nesta variabilidade de resultados. Como se sabe, as sociedades orientais, em particular a chinesa e japonesa, desde épocas muito antigas concederam uma condição particularmente privilegiada às pessoas de mais idade. Aos antepassados concede-se-lhes culto e veneração. No Oriente, a velhice sempre foi considerada como o período mais belo da vida (Leme, 2000). Possivelmente, a imagem que a cultura oriental cultiva acerca da velhice pode influenciar a forma como o familiar do idoso encara o seu papel de cuidador e, por sua vez, numa perspectiva transacional do *stress*, o modo como isso se reflete na percepção do seu estado de saúde.

As diferenças entre os resultados desta pesquisa e os de Smith et al. (2004) podem dever-se ao fato de o governo britânico ter vindo a reconhecer progressivamente o valor do papel que os cuidadores informais desempenham na comunidade, contrariamente ao Estado português. No que toca aos serviços de alívio (*respite care*), estes encontram-se muito mais desenvolvidos em países como o Reino Unido, Noruega, Dinamarca, Suécia, Holanda, França e Bélgica contrariamente aos países do sul da Europa, mais especificamente, Portugal. Por outro lado,

a própria avaliação das necessidades do cuidador informal bem como o estabelecimento de um plano de cuidados integrados para o idoso e a sua família, é uma prática corrente e generalizada no Reino Unido, ao passo que em Portugal não existe qualquer tipo de avaliação formal padronizada da situação de prestação informal de cuidados (Mestheneos e Triantafyllou, 2005; Sousa e Figueiredo, 2007).

Ao comparar os resultados obtidos com o SF-36 nesta pesquisa com os de Ferreira e Santana (2003), considerados pelos autores como normativos para a população portuguesa, verifica-se que os cuidadores familiares de ambas as subamostras percebem mais desfavoravelmente o seu estado de saúde.

Estes resultados indiciam que o contexto da prestação familiar de cuidados se repercute negativamente na percepção do estado de saúde dos cuidadores, corroborando os resultados evidenciados por outros estudos (Thompson e Gallager-Thompson, 1996). Deste modo, o *stress* ou sobrecarga inerente ao contexto da prestação de cuidados familiares ao idoso dependente parece exercer uma influência nefasta sobre a percepção do estado de saúde, já que, quando comparados com uma amostra que se pretende representativa da população portuguesa (Ferreira e Santana, 2003), os resultados são inferiores.

A constatação de que, quando comparados com outras populações, os cuidadores familiares de idosos dependentes se encontram menos satisfeitos com a vida e percebem a sua saúde como sendo pior, confere à prestação familiar de cuidados a natureza de *stressor* crônico na medida em que parece interferir adversamente no bem-estar dos indivíduos. Além disso, os resultados implicam necessidades diferentes entre os dois grupos de cuidadores familiares e, conseqüentemente, a diferenciação dos programas de intervenção consoante o tipo de dependência do familiar idoso.

Neste contexto, a presente pesquisa suscitou algumas linhas orientadoras de investigação futura com vista à intervenção e planeamento das repostas adequadas de apoio. É importante compreender até que ponto os cuidadores familiares conhecem, utilizam e se sentem

devidamente apoiados e satisfeitos com os serviços e recursos existentes na comunidade e quais os constrangimentos, obstáculos e desafios que enfrentam nas suas tentativas de acesso aos serviços formais.

O envelhecimento das populações demonstra que o objetivo do prolongamento dos anos de vida foi atingido, mas a probabilidade de dependência e a figura do cuidador implicam uma série de desafios. Aliás, nos próximos vinte anos as famílias viverão uma das situações mais críticas de sempre devido à perspectiva de aumento da prevalência da doença de Alzheimer e de outras doenças crônicas. Por estas razões, a promoção da saúde nos cuidadores informais trará importantes benefícios não só para os próprios, mas para a sociedade em geral. A atenção e o apoio a estas pessoas são fundamentais, quer para a melhoria da qualidade de vida dos idosos incapacitados e dos próprios cuidadores familiares, quer para a continuidade da disponibilidade familiar.

Referências

- ANESHENSEL, C.; PEARLIN, L.; MULLAN, J.; ZARIT, S. e WHITLATCH, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA, Academic Press.
- ATIENZA, A.A.; STEPHENS, M.A. e TOWNSEND, A. (2000). Dispositional optimism, role-specific stress, and the well-being of adult daughter caregivers. *Research on Aging*, n. 24, pp. 193-217.
- BENJAMIN, A. E. e CLUFF, L. E. (2001). *Who needs caring? The lost art of caring. A challenge to health professionals, families, communities, and society*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- BERG-WEGER, M.; RAUCH, S. M.; RUBIO, D. M. e TEBB, S. S. (2003). Assessing the health of adult daughter former caregivers for elders with Alzheimer’s disease. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, n. 18, pp. 231-239.
- DIENER, E.; EMMONS, R. A.; LARSEN R. J. e GRIFFIN, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, n. 49, pp. 71-75.

devidamente apoiados e satisfeitos com os serviços e recursos existentes na comunidade e quais os constrangimentos, obstáculos e desafios que enfrentam nas suas tentativas de acesso aos serviços formais.

O envelhecimento das populações demonstra que o objetivo do prolongamento dos anos de vida foi atingido, mas a probabilidade de dependência e a figura do cuidador implicam uma série de desafios. Aliás, nos próximos vinte anos as famílias viverão uma das situações mais críticas de sempre devido à perspectiva de aumento da prevalência da doença de Alzheimer e de outras doenças crônicas. Por estas razões, a promoção da saúde nos cuidadores informais trará importantes benefícios não só para os próprios, mas para a sociedade em geral. A atenção e o apoio a estas pessoas são fundamentais, quer para a melhoria da qualidade de vida dos idosos incapacitados e dos próprios cuidadores familiares, quer para a continuidade da disponibilidade familiar.

Referências

- ANESHENSEL, C.; PEARLIN, L.; MULLAN, J.; ZARIT, S. e WHITLATCH, C. (1995). Profiles in Caregiving. The Unexpected Career. San Diego, CA, Academic Press.
- ATIENZA, A.A.; STEPHENS, M.A. e TOWNSEND, A. (2000). Dispositional optimism, role-specific stress, and the well-being of adult daughter caregivers. *Research on Aging*, n. 24, pp. 193-217.
- BENJAMIN, A. E. e CLUFF, L. E. (2001). Who needs caring? The lost art of caring. A challenge to health professionals, families, communities, and society. Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- BERG-WEGER, M.; RAUCH, S. M.; RUBIO, D. M. e TEBB, S. S. (2003). Assessing the health of adult daughter former caregivers for elders with Alzheimer’s disease. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, n. 18, pp. 231-239.
- DIENER, E.; EMMONS, R. A.; LARSEN R. J. e GRIFFIN, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, n. 49, pp. 71-75.

- FERREIRA, P. L. (1998). A medição do estado de saúde: criação da versão portuguesa do MOSSF-36. Coimbra, CEISUC (Documento policopiado).
- FERREIRA, P. L. e SANTANA, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, n. 2, pp.15-30.
- GARRIDO, R. e MENEZES, P. (2004). Impacto em cuidadores de idoso com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, v. 38, n. 6, pp. 835-841.
- HALEY, W. E.; ROTH, D.L.; COLETON, M.I.; FORD, G.R.; WEST, C.A.; COLLINS, R.P. e ISOBE, T.L. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, n. 64, pp. 121-129.
- HUANG, C.Y. (2004). Informal female caregivers of older adults with dementia in Taiwan. *Californian Journal of Health Promotion*, n. 2, pp. 53-66.
- KALACHE, A.; VERAS R. P. e RAMOS L. R. (1987). O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. *Revista de Saúde Pública*, n. 21, pp. 200-210.
- LEME, L. (2000). "A Gerontologia e o Problema do Envelhecimento. Visão Histórica". In: NETTO, M. P. *Gerontologia. A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo, Atheneu.
- LI, T.C.; LEE, Y.D.; LIN, C.C. e AMIDON, R.L. (2004). Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: Assessment of well-being and function using the SF-36 Health Questionnaire. *Quality of Life Research*, n.13, pp.1081-1088.

- MCKEE, K.; PHILP, I.; LAMURA, C.; PROUSKAS, B.; ÖBERG, B.; KREVERS, B.; SPAZZAFUMO, L.; BIEN, B.; PARKER, C.; NOLAN, M. e SZCZERBINSKA, K. (2003). The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, n. 7, pp. 39-52.
- MESTHENEOS, E. e TRIANTAFILLOU, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The Pan-European Background Report*. Münster, Lit Verlag.
- MIURA, H.; ARAI, Y. e YAMASAKI, K. (2005). Feelings of burden and health-related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Journal of the Neurological Sciences*, n. 59, pp. 551-555.
- OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. [Em linha][Consult. 28 Mar. 2008]. Disponível em <http://www.who.int/entity/en/>
- ORY, M.G., HOFFMAN, R.R., YEE, J.L., TENNSTEDT, S. e SCHULZ, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, pp.177-185.
- PAVOT, W. e DIENER, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, n. 5, pp. 64-172.
- PEEK, M. K.; RAY, L.; PATEL, K.; STOEBCNER-MAY, D. e OTTENBACHER, K. (2004). Reliability and validity of the SF-36 among older Mexican Americans. *The Gerontologist*, n. 44, pp. 418-425.
- SIMÕES, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, n. 26, pp. 503-515.
- SMITH, L.N.; NORRIE, J.; KERR, S.M.; LAWRENCE, I.M.; LANGHORNE, P. e LEES, K.R. (2004). Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases*, n. 18, pp. 145-153.

- MCKEE, K.; PHILP, I.; LAMURA, C.; PROUSKAS, B.; ÖBERG, B.; KREVERS, B.; SPAZZAFUMO, L.; BIEN, B.; PARKER, C.; NOLAN, M. e SZCZERBINSKA, K. (2003). The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, n. 7, pp. 39-52.
- MESTHENEOS, E. e TRIANTAFILLOU, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe – The Pan-European Background Report*. Münster, Lit Verlag.
- MIURA, H.; ARAI, Y. e YAMASAKI, K. (2005). Feelings of burden and health-related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Journal of the Neurological Sciences*, n. 59, pp. 551-555.
- OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. [Em linha][Consult. 28 Mar. 2008]. Disponível em <http://www.who.int/entity/en/>
- ORY, M.G., HOFFMAN, R.R., YEE, J.L., TENNSTEDT, S. e SCHULZ, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, pp.177-185.
- PAVOT, W. e DIENER, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, n. 5, pp. 64-172.
- PEEK, M. K.; RAY, L.; PATEL, K.; STOEBCNER-MAY, D. e OTTENBACHER, K. (2004). Reliability and validity of the SF-36 among older Mexican Americans. *The Gerontologist*, n. 44, pp. 418-425.
- SIMÕES, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, n. 26, pp. 503-515.
- SMITH, L.N.; NORRIE, J.; KERR, S.M.; LAWRENCE, I.M.; LANGHORNE, P. e LEES, K.R. (2004). Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases*, n. 18, pp. 145-153.

- SOUSA, L. e FIGUEIREDO, D. (2007). Supporting Family Carers of Older People in Europe – The National Background Report for Portugal. Hamburg, Lit Verlag.
- SOUSA, L., GALANTE, H. e FIGUEIREDO, D. (2003). Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 3, pp. 364-371.
- THOMPSON, L. e GALLAGER-THOMPSON, D. (1996). “Practical issues related to maintenance of mental health and positive well-being in family caregivers”. In: CARSTENSEN, L.; EDELSTEIN, B. e DORNBRAND, L. *The Practical Handbook of Clinical Gerontology*. Thousand Oaks, Sage.
- VITALIANO, P.; RUSSO, J.; YOUNG, H.; BECKER, J. e MAIURO, R. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, v. 31, pp. 76-83.
- VITALIANO, P.; YOUNG, H. e RUSSO, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, v. 13, n. 1, pp. 13-16.
- WALTERS, S. J.; MUNRO, J. F. e BRAZIER, J. E. (2001). Using the SF-36 with older adults: A cross-sectional community-based survey. *Age and Ageing*, n. 30, pp. 337-343.

Data de recebimento: 23/6/2008; Data de aceite: 10/8/2008.

Daniela Figueiredo – Equiparada a Assistente do 1.º Triênio na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal. E-mail: daniela.figueiredo@ua.pt

Margarida Pedroso Lima – Professora Associada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. E-mail: mplima@fpce.ua.pt

Liliana Sousa – Professora Auxiliar com Agregação na Seção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal. E-mail: lilianax@ua.pt

Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos

Kely de Azevedo Barbosa

Marta Helena de Freitas

RESUMO: Diante da percepção das vivências de idosos em estágio final de câncer crônico-degenerativo, hospitalizados na ala de cuidados paliativos, constata-se que a religiosidade tem-se mostrado útil por se apresentar como fonte de recursos, e facilitar o lidar com problemas, podendo oferecer alívio para as experiências emocionais negativas, que comprometem o bem-estar dos indivíduos nestas condições. Nessa perspectiva, este estudo procura ilustrar a importância de se investigar a manifestação do fenômeno religioso nos indivíduos, de modo a se obter alternativas para a adequada atuação profissional no atendimento ao idoso em contexto das práticas de saúde.

Palavras-chave: religiosidade; enfrentamento religioso; morte; idoso.

ABSTRACT: *In view of the perception regarding the experience of elderly patients in the terminal stage of chronic degenerative cancer, hospitalized at the palliative care ward, it is observed that religiosity has proved to be a useful source of resources. It facilitates dealing with problems, offering relief to negative emotional experiences that endanger the welfare of individuals in this condition. In this perspective, this work aims to illustrate the importance of investigating the manifestation of the religious phenomenon in individuals, so as to obtain alternatives for an adequate professional action concerning care for the elderly in the context of health care practices.*

Keywords: *Religiosity; Religious Coping; Death; Old age.*