

CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS DEPENDENTES COM E SEM DEMÊNCIA: REDE SOCIAL PESSOAL E SATISFAÇÃO COM A VIDA

Daniela Figueiredo^{1,2}(daniela.figueiredo@ua.pt), Margarida Pedroso Lima³ e Liliana Sousa^{2,4}

¹ Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

² Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos - UniFAI, Porto, Portugal.

³ Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal. ⁴ Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

RESUMO: Este estudo visa analisar e comparar a rede social pessoal e a satisfação com a vida em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. A amostra compreende 99 cuidadores familiares: 52 cuidam de um idoso demente e 47 de um idoso sem demência. Para analisar a rede social pessoal construiu-se um questionário baseado no Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal. A satisfação com a vida foi avaliada com a Escala de Satisfação com a Vida. Os resultados sugerem que: os cuidadores têm redes sociais pequenas centradas na família; o apoio técnico é a função menos representada; os cuidadores sentem-se pouco satisfeitos com a vida, embora os que cuidam de um idoso com demência se sintam menos satisfeitos; nas situações de demência, os cuidadores com redes mais pequenas sentem-se menos satisfeitos com a vida. Torna-se relevante desenvolver e implementar intervenções psicossociais que desenvolvam as redes sociais, principalmente ativando elementos não familiares.

Palavras-Chave: cuidador familiar, idoso dependente, rede social pessoal, satisfação com a vida

FAMILY CAREGIVERS OF DEPENDENT ELDERLY WITH AND WITHOUT DEMENTIA: SOCIAL PERSONAL NETWORK AND LIFE SATISFACTION

ABSTRACT: This study aims to analyse and compare social personal network and life satisfaction in family carers of demented and non-demented elderly. The sample comprises 99 participants: 52 care of a demented elderly and 47 of a non-demented one. Social personal network was studied by a questionnaire designed from *Social Personal Network Analysis Instrument*. Life satisfaction was evaluated by the Portuguese version of *Satisfaction With Life Scale*. Main findings suggest: both sub-samples have small and mainly primary social personal networks; technical support is the less represented function; life satisfaction is generally low for both sub-samples, nevertheless lower among those who care for a demented elderly; family carers of a demented elderly with smaller social personal networks are less satisfied with life. These results emphasize the importance of psychosocial interventions centred on the personal network, developing additional support sources.

Key-words: family caregiver; dependent elderly; social personal network, satisfaction with life.

Cuidar de um idoso dependente durante um longo período de tempo pode ter efeitos adversos na saúde e bem-estar do cuidador familiar. A literatura tem largamente descrito os impactos das exigências do cuidar em termos de: morbidade física, nomeadamente, elevada incidência de doenças crónicas, percepção desfavorável do estado de saúde, sistema imunitário debilitado, elevado consumo de fármacos (Glaser & Kiecolt-Glaser, 1997; Hooker, Bowman, Coehlo, Lim, Kaye, Guariglia et al., 2002; Kim & Knight, 2008; Piquart & Sörensen, 2007, Pressler et al., 2009; Schulz & Beach, 1999; Son, Erno, Shea, Femia, Zarit & Stephens, 2007); *distress* psicológico, como depressão ou ansiedade (Cooper, Belamurali & Livingstone, 2007; Haley, Allen, Grant, Clay, Perkins & Roth, 2009; Kim & Schulz, 2008; Lavela & Ather, 2010); e bem-estar subjetivo, designadamente ao nível da satisfação com a vida (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini & Zotti, 2004; Forsberg-Wärleby, Möller & Blomstrand, 2004).

Os modelos de stress e *coping* têm fundamentado a pesquisa neste âmbito, destacando o papel do suporte social como fator moderador relevante entre as exigências da prestação de cuidados e seus impactos na saúde do cuidador familiar (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995; Clay, Roth, Wadley & Haley, 2008; Wilks & Croom, 2008; Williams, Williams, Zimmerman, Munn, Dobbs & Sloane, 2008) e no seu bem-estar subjetivo (Piquart & Sörensen, 2000; Wyller, Holmen, Laake & Laake, 1998). Todavia, o enfoque dado pela investigação ao estudo do suporte social como variável moderadora tem impedido a compreensão das largas estruturas que o enquadram – a rede social – e, conseqüentemente, das diferentes formas de apoio que daí poderão emergir.

O apoio social depende do contexto envolvente de vínculos e de afiliações, que se tem denominado rede social pessoal. Apesar de intimamente relacionados, os conceitos de suporte social e de rede social pessoal são conceptualmente distintos. A noção de rede informa acerca do total complexo de vínculos e seus contextos social e institucional; o suporte social refere-se a tipos específicos de relações que derivam da rede social (Antonucci, 2001).

Sluzki (1996) define rede social pessoal como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade” (p.42). As fronteiras do sistema significativo do indivíduo abrangem o conjunto de vínculos interpessoais (quadrantes) e de práticas sociais: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária. A rede pode ser avaliada pelas características estruturais (propriedades morfológicas), funcionais (funções dos vínculos, i.e. tipo prevaemente de intercâmbio interpessoal) e pelos atributos dos vínculos (propriedades específicas de cada relação) (Sluzki, 1996).

A literatura sugere que a existência de uma rede social ativa, acessível, estável e integrada tem um efeito positivo na saúde do indivíduo (Kahn & Antonucci, 1980; Ramos, 2005; Serra, 1999; Sluzki, 1996). Inversamente, a presença de uma doença na pessoa (ou na vida do cuidador), especialmente quando assume contornos de cronicidade e dependência, deteriora a qualidade da sua interação social e pode reduzir o tamanho e acessibilidade da rede social (Love, Street, Harris & Lowe, 2005; Sit, Wong, Clinton, Li & Fong, 2004; Sluzki, 1996; Upton & Reed, 2006). Sluzki (1996) descreve este processo como dupla ação que designa por: *círculos virtuosos*, isto é, a presença de uma rede social sólida protege a saúde do indivíduo e a saúde do indivíduo mantém a rede social; e *ciclos viciosos*, ou seja, a presença de uma doença crónica no indivíduo afeta negativamente a sua rede social, tendo um impacto negativo sobre a sua saúde, o que aumenta a retração da rede e assim sucessivamente no sentido da deterioração recíproca.

Estudos prévios evidenciaram também o efeito positivo de redes sociais e de suporte no bem-estar subjetivo dos indivíduos (Jones, Rapport, Hanks, Lichtenberg & Telmet, 2003; Karademas, 2006). Especificamente, tem-se observado associações significativas entre as características estruturais e funcionais das redes e a satisfação com a vida definida enquanto componente cognitiva do bem-estar subjetivo (Bowling, Farquhar & Browne, 1991).

Este estudo tem como objetivos analisar e comparar a rede social pessoal de cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência e estudar a relação entre o tamanho da rede social e a satisfação com a vida nos dois grupos de cuidadores. Este estudo é relevante porque: i) alarga o conhecimento sobre a rede social pessoal dos cuidadores, permitindo saber mais acerca de membros disponíveis para prestar apoio; ii) a investigação tem focado a experiência de cuidar no contexto da demência e este estudo inclui e compara cuidadores familiares de idosos com e sem demência, permitindo ponderar a necessidade de intervenções diferenciadas; iii) centra-se na satisfação com a vida como um indicador positivo de bem-estar, contrariando a tendência verificada na literatura de analisar os impactos psicológicos da experiência de cuidar em termos da afetividade negativa, como a depressão ou a ansiedade.

Além disso, o estudo tem importantes implicações para a intervenção, pois conhecer as características e regularidades das redes sociais pessoais pode dar indicações para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e comunitárias de promoção a saúde e bem-estar dos cuidadores familiares.

MÉTODO

Participantes

Os objetivos do estudo implicaram a constituição de uma amostra diferenciada. Assim, foi constituída uma amostra de 99 cuidadores familiares, 52 (52,5%) cuidam de uma pessoa idosa com demência e 47 (47,5%) de um idoso dependente sem demência.

Durante o procedimento de constituição das subamostras, procurou-se que ambas cumprissem critérios semelhantes de caracterização sócio-demográfica relativamente às seguintes variáveis: idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco, existência de filhos a cargo, distância geográfica e grau de dependência da pessoa idosa. Assim, as subamostras apresentam distribuições idênticas em relação às variáveis sócio-demográficas consideradas (Tabela 1). Os cuidadores são maioritariamente do género feminino (84,8%), com média etária de 57,1 anos (DP=12,3) e casados (78,8%). Predominam os 4 anos de escolaridade (54,5%) e situações de reforma (28,3%) ou de domésticas (25,3%).

A maioria dos cuidadores são descendentes (52,5%) ou cônjuges (24,2%) da pessoa de quem cuidam, não têm filhos a cargo (64,6%) e coabitam com o familiar dependente (82,8%). Quanto ao grau de dependência, verifica-se que a maioria (51,5%) dos recetores de cuidados são totalmente dependentes.

Tabela 1
Caracterização sócio-demográfica e familiar dos cuidadores

	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
Género²						
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 facto	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 literárias⁴						
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 profissional⁵						
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
Parentesco com o idoso dependente⁶						
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 cargo⁷						
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

	Cuidadores familiares de idosos com demência		Cuidadores familiares de idosos sem demência		Amostra global	
	n	%	n	%	n	%
Distância geográfica em relação ao idoso dependente⁸						
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
Grau de dependência do idoso (Índice de Barthel)⁹						
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

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

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

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

⁴ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(5) = 6,481$; $p \leq 1$.

⁵ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(5) = 6,696$; $p \leq 1$.

⁶ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(4) = 5,69$; $p \leq 1$.

⁷ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(1) = 0,14$; $p \leq 1$.

⁸ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 2,36$; $p \leq 1$.

⁹ As subamostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 6,20$; $p \leq 20$.

Procedimentos

Os critérios de inclusão da amostra foram: ser cuidador principal, isto é, ser o familiar que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados; cuidar há mais de 6 meses; cuidar de uma pessoa idosa dependente (Índice de Barthel) sem e com demência (diagnóstico clínico).

A identificação dos participantes foi realizada com a colaboração de instituições do Distrito de Aveiro, Portugal, que prestam serviços de apoio a idosos dependentes, nomeadamente serviço de apoio domiciliário e/ou centro de dia. Cumpridos os aspetos formais de apresentação dos objetivos do estudo e pedidos de autorização às instituições contactadas, os diretores técnicos identificaram os cuidadores familiares dos utentes que satisfizessem os critérios de inclusão e mediarão o seu contacto com os investigadores. Após este procedimento, as pessoas foram contactadas pelos investigadores e informadas acerca da natureza, objetivos e métodos do estudo. Foi-lhes solicitada a sua colaboração, tendo-lhes sido garantida a confidencialidade das respostas. Aos cuidadores que aceitaram participar, foi-lhes solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e informado.

Material

Para a caracterização da amostra foi construído um questionário sócio-demográfico a partir do qual se recolheu informação acerca de: género, idade, estado civil, habilitações literárias e situação profissional do cuidador; relação de parentesco com a pessoa cuidada; existência de filhos a cargo; distância geográfica em relação ao idoso dependente; e grau de dependência da pessoa idosa.

Para o estudo da rede social pessoal construiu-se um questionário, baseado no Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (IARSP) (Alarcão & Sousa, 2007), para analisar as

características estruturais e funcionais da rede e a reciprocidade como atributo dos vínculos (Ver Quadro 1). O IARSP tem-se revelado como um instrumento adequado no quadro de investigações que visem a caracterização das redes sociais de determinadas populações (Alarcão & Sousa, 2007). Antes da recolha de dados, realizou-se um pré-teste com cinco participantes no sentido de averiguar possíveis dificuldades no preenchimento do questionário.

Quadro 1
Rede social pessoal: Descrição das questões e variáveis

Questão	Variável	Definição
	Características Estruturais	
“Indique as pessoas ou instituições significativas para si. Use o tipo de identificação que desejar (nome, número,...).”	Tamanho	Número total de pessoas indicadas pelo inquirido
“Indique o quadrante a que pertence cada uma das pessoas (família, amigos, vizinhos, colegas ou serviços).”	Composição	Proporção dos membros da rede em cada um dos quadrantes
	Características Funcionais	
“Especifique o nível de apoio recebido pela globalidade dos membros da rede em cada uma das 7 funções”.* (1- nenhum; 2 – suficiente; bastante – 3)	Apoio	Funções asseguradas pela rede
	Atributos do vínculo	
“Alguma destas pessoas lhe pede apoio?” (1-nunca; 2 - algumas vezes; 3 – Frequentemente)	Reciprocidade	Se o inquirido cumpre, em geral, as funções equivalentes em relação aos membros da rede
“Em geral, sente que retribui o apoio que lhe dão?” (1- frequentemente; 2 – algumas vezes; 3 – nunca)		

* **Áreas de apoio:** Apoio emocional – interações que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio. Apoio financeiro – qualquer ação que envolve apoio em dinheiro. Apoio instrumental – qualquer apoio ao nível material e de atividades de vida diária. Aconselhamento – interações que providenciam informação ou supervisão sobre como atingir um objetivo ou realizar uma tarefa. Acesso a novos contactos – interações que permitem à pessoa focal entrar em contacto com outras pessoas e/ou redes. Companhia social – realização de atividades conjuntas ou simplesmente “estar com”. Apoio técnico – colaboração específica baseada no conhecimento especializado.

A satisfação com a vida foi avaliada com a versão portuguesa da *Satisfaction With Life Scale* (SWLS) de Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985), validada por Simões (1992). A SWLS é composta por 5 itens organizados numa escala tipo Likert de 5 pontos: discordo muito (1), discordo um pouco (2), não concordo nem discordo (3), concordo um pouco (4) e concordo muito (5). Os resultados oscilam entre 5 e 25, e valores mais elevados indicam maior satisfação com a vida. A SWLS tem revelado boas propriedades psicométricas, com valores de consistência interna aceitáveis: alfa de Cronbach de 0.77 (Simões, 1992). Neste estudo o valor do alfa de Cronbach foi bastante satisfatório (0.834).

A capacidade funcional da pessoa idosa para realizar as atividades de vida diária foi avaliada pela versão portuguesa adaptada do Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965), que faculta uma estimativa do seu grau de dependência. Trata-se de uma escala de fácil aplicação e interpretação, apresentando elevados níveis de fiabilidade e validade (Ruzafa & Moreno, 1997). Para cada tipo de atividade considerada, existe uma pontuação que pode assumir os valores de 0, 5, 10 ou 15 pontos. A pontuação total varia entre 0 e 100, pelo que pontuações mais elevadas significam maior grau de independência.

Procedimentos de análise dos dados

A análise descritiva dos dados implicou o cálculo de frequências e de medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio-padrão). A comparação de resultados foi realizada através do cálculo do teste *t*. O estudo da associação entre as variáveis envolveu o cálculo do coeficiente de correlação de Pearson. Estes procedimentos implicaram um nível de significância de $p < 0,05$. Os dados foram analisados através programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 16 para *Windows*.

RESULTADOS

Rede social pessoal

Uma rede de tamanho médio tem entre 13 a 20 elementos (Alarcão & Sousa, 2007), daí que a rede social pessoal dos cuidadores familiares neste estudo é reduzida (Tabela 2): média de 6,44 elementos para os cuidadores familiares de uma pessoa demenciada e de 7,21 para os que cuidam de um idoso sem demência. Não existem diferenças estatisticamente significativas.

Quanto à composição, em ambas as subamostras o quadrante familiar é o mais significativo, seguido pelas relações de amizade e vizinhança. As relações de natureza institucional e de trabalho são menos comuns para ambas as subamostras.

Tabela 2

Rede social pessoal dos cuidadores familiares: tamanho, composição, funções e reciprocidade

	Cuidadores de idosos com demência		Cuidadores de idosos sem demência		<i>t</i>	p<0.05
	M	DP	M	DP		
Quadrante						
Família	3.73	2.33	4.55	2.64	1.65	0.10
Amigos	1.12	1.50	0.98	1.75	-0.42	0.68
Vizinhos	0.75	1.79	0.89	1.32	0.45	0.65
Colegas	0.21	1.26	0.32	0.73	0.51	0.61
Técnicos	0.60	1.36	0.47	1.04	-0.52	0.60
Total	6.64	4.92	7.21	3.76	0.87	0.39

Funções	Cuidadores de idosos com demência		Cuidadores de idosos sem demência		t	p<0.05
	M	DP	M	DP		
	Apoio emocional	2.60	0.60	2.22		
Apoio financeiro	1.96	0.79	1.80	0.82	-0.98	0.33
Apoio instrumental	2.06	0.85	1.85	0.75	1.28	0.20
Apoio técnico	1.40	0.75	1.43	0.74	0.14	0.88
Aconselhamento	1.81	0.72	1.77	0.67	-0.29	0.76
Novos contactos	1.56	0.69	1.51	0.72	-0.33	0.74
Companhia	2.23	0.73	2.06	0.70	-1.16	0.25
Reciprocidade						
Pedido de apoio	2.00	0.63	1.96	0.66	-0.33	0.74
Retribuição de apoio	1.17	0.43	1.30	0.55	1.25	0.21

Nas características funcionais da rede também não se observaram diferenças estatisticamente significativas (Tabela 2). Nem todas as funções assumem a mesma intensidade, observando-se o mesmo gradiente decrescente do nível de apoio em ambos os grupos: o apoio emocional, seguido pela companhia, apoio instrumental, apoio financeiro e aconselhamento, são as funções cujo nível de apoio foi considerado como “suficiente”. Destaca-se ainda o significado dos valores observados para o apoio técnico que exprimem a sua insuficiência.

Na reciprocidade não se verificaram diferenças com significado estatístico entre os grupos. Os cuidadores sentem que são “algumas vezes” solicitados para prestar apoio e que “frequentemente” retribuem o apoio que recebem.

Satisfação com a vida

Considerando que um resultado de 15 representa na SWLS o ponto neutro, isto é, o marco no qual a pessoa se encontra igualmente satisfeita e insatisfeita (“não concordo, nem discordo), verificou-se que os cuidadores de ambas as subamostras não estão satisfeitos com a vida: 11,79 (DP=4,94) para os que cuidam de um idoso com demência e 14,02 (DP=6,16) para o outro grupo. Observaram-se diferenças significativas entre as subamostras ($t=1,99$; $p=0,004$): os cuidadores que têm um familiar com demência a seu cargo estão ainda menos satisfeitos com a vida do que aqueles que cuidam de um familiar cujo estado cognitivo não se encontra comprometido.

Relação entre o tamanho da rede social pessoal e a satisfação com a vida

O cálculo do coeficiente de correlação de Pearson permitiu observar a existência de correlações significativas apenas para os cuidadores familiares de um idoso com demência ($r=0,494$; $p < 0,01$): as pessoas que têm redes sociais mais pequenas tendem a sentir-se menos satisfeitas com a vida.

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram que, de uma forma geral, os familiares que cuidam de uma pessoa idosa dependente tendem a apresentar redes sociais pequenas, muito concentradas nas relações familiares e a sentir-se pouco satisfeitos com a vida, sublinhando a natureza *desgastante* da experiência de cuidar.

As redes pequenas tendem a ser pouco eficazes em situação de sobrecarga ou tensão prolongada, por evitamento do contacto com a pessoa focal ou por sobrecarga do (ou dos) elemento(s) mais diretamente envolvidos (Alarcão & Sousa, 2007; Sluzki, 1996). Assim, criam-se condições para o *círculo vicioso* que ameaça o bem-estar do cuidador. Esta situação é particularmente relevante nas situações em que a pessoa cuidada sofre de demência. Os resultados evidenciaram a existência de uma correlação significativa entre a satisfação com a vida e o tamanho da rede social apenas naqueles que cuidam de um idoso com demência: os que têm redes sociais mais pequenas são aqueles que se encontram menos satisfeitos com a vida. São também os cuidadores de idosos com demência que, quando comparados com os outros, se encontram significativamente menos satisfeitos com a vida, reforçando que a demência é uma das condições de doença mais complexa, difícil e *stressante* (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Leinonen, Korpišammal, Pulkkinen & Pukuri, 2001; Ory, Hoffman III, Yee, Tennstedt & Schulz, 1999; Parks & Novielli, 2003).

Não foram encontradas diferenças significativas entre as subamostras relativamente ao estudo das características das redes sociais pessoais. Os vínculos familiares e informais (relações de amizade e vizinhança) assumem maior relevância para ambos os grupos por comparação com as relações de cariz formal ou institucional. Acresce que todas as funções estão representadas na rede, à exceção do apoio técnico, que consiste numa função desempenhada pelos elementos ligados a serviços estruturais e formais, tais como profissionais de saúde ou de ação social. Estudos prévios vão também neste sentido, sugerindo que os cuidadores valorizam mais o apoio da família e/ou redes informais em detrimento dos serviços formais (Bourgeois, Beach, Schulz & Burgio, 1996; Chiou, Chang, Chen & Wang, 2009).

De facto, os participantes do estudo articulam os cuidados que prestam com os serviços de apoio formal, mas os profissionais não são percecionados como elementos significativos nas redes sociais dos cuidadores. Estes resultados poderão ter várias explicações. Em primeiro lugar, as respostas sociais de que os cuidadores familiares “usufruem” não são especificamente direcionadas para as suas necessidades, mas sim para as necessidades da pessoa idosa, centrando-se sobretudo no apoio ao nível das atividades básicas de vida diária; portanto, é o idoso dependente o principal beneficiário dos serviços. Além disso, a literatura tem destacado que os cuidadores valorizam mais o apoio (e quem o presta) para lidar com conflitos emocionais, sentimentos de culpa, de tristeza ou ansiedade do que o apoio ao nível dos cuidados instrumentais (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Figueiredo, 2009; Nolan, Grant & Keady, 1996). Outro aspeto relevante refere-se ao padrão que tem caracterizado as interações

entre profissionais e cuidadores, assente numa relação assimétrica de poder, na qual o profissional se perspetiva (e é perspetivado) como *expert* e o cuidador como desprovido de conhecimentos e competências para lidar com a situação de cuidados. Acresce que um dos motivos evidenciados em estudos prévios para a resistência dos cuidadores familiares em aceitar apoio formal prende-se precisamente com a ausência de reconhecimento e valorização do seu papel e das suas competências por parte dos serviços e o receio do comportamento impositivo dos profissionais (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005; Carretero, Garcés & Ródenas, 2007; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Figueiredo, 2009).

Os resultados colocam assim vários desafios à intervenção em rede, à organização dos serviços formais de apoio e à interação entre os profissionais e os cuidadores familiares. O desenvolvimento de quadrantes adicionais parece essencial na prevenção de situações sintomáticas no cuidador e/ou noutros membros da família. Salienta-se, desse modo, o papel preponderante que as intervenções psicossociais podem assumir. O impacto da tarefa de cuidar pode ser atenuado pela partilha, não só dentro da rede social de suporte existente, mas recorrendo a outras redes de apoio como os grupos de suporte ou os grupos psicoeducativos. Tem-se verificado um efeito positivo da troca de experiências no bem-estar dos cuidadores no contexto dos grupos psicoeducativos desde logo pelo facto de os retirar da solidão a que a doença crónica do familiar muitas vezes obriga (Chiquelho, Neves, Mendes, Relvas, & Sousa, 2010; Figueiredo, 2009; Guerra, Mendes, Figueiredo & Sousa, 2011; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002), representando também uma oportunidade de partilha de informação sobre a doença, serviços e recursos comunitários disponíveis, ou de estratégias para promover a autoeficácia da gestão emocional.

Os serviços devem procurar ser mais facilitadores e flexíveis, atendendo e valorizando a perspetiva dos cuidadores sobre as suas necessidades específicas para que sejam mais efetivos (Hanson, Nolan, Magnusson, Sennemark, Johansson & Nolan, 2006). A própria interação entre profissionais e cuidadores, frequentemente baseada em padrões de assimetria, deve ser questionada e desafiada. A ideia de *expertise* associada ao saber profissional leva a que frequentemente se ignore os conhecimentos e competências dos cuidadores entretanto adquiridas pela sua experiência, criando neles relutância em aceitar ajuda (Nolan, Grant & Keady, 1996; Figueiredo, 2009).

Outro dado relevante do estudo refere-se à reciprocidade. Os cuidadores de ambos os grupos perspetivam a troca equitativa dos recursos disponíveis na rede. Este resultado é de importância primordial para o desenvolvimento e intervenção na rede, pois a oportunidade do sujeito central poder ser fonte de apoio para outros membros traz-lhe gratificação e torna-o mais recetivo à ajuda dos outros.

A ausência de diferenças significativas entre os dois grupos relativamente à análise das redes sociais também merece ser escrutinada. Apesar da maioria dos idosos com demência sofrer de doença de Alzheimer, não se recolheu informação acerca do estágio da evolução da doença em que se encontravam. Porém verificou-se que a maioria (77%) apresentava dependência funcional severa a total, tal como os idosos dependentes sem demência (66%), condição específica das etapas tardias da doença. A investigação tem apontado como fatores de redução do bem-estar dos cuidadores familiares, os comportamentos problemáticos e alterações cognitivas da demência, característicos dos estádios iniciais e intermédios da doença (Black & Almeida, 2004; Neil & Bowie, 2007; Neri, Bonati, Pinelli, Borella, Tolve & Nigro, 2007; Shaji, George, Prince & Jacob, 2009). Possivelmente, a ausência de diferenças significativas no estudo ocorre porque os idosos com demência se encontram no estágio mais

avanzado da doença, caracterizado pela total dependência e inatividade. Ou então, não é o tipo de doença *per se* que influencia as características das redes sociais, mas as exigências da doença crônica em determinado momento de progressão. Trata-se de uma limitação do estudo que exige a consideração do estágio da progressão da doença de Alzheimer em pesquisas futuras. Estudos posteriores poderiam analisar a evolução das características estruturais e funcionais das redes sociais dos cuidadores em função da progressão da demência.

Este estudo apresenta importantes contributos teóricos e práticos. Salienta-se o desenho comparativo, contrariando a tendência na literatura de focalizar os estudos da experiência de cuidar nas situações de doença demencial. Além disso, a pesquisa neste domínio tem-se centrado nos impactos psicológicos decorrentes da prestação de cuidados avaliados em termos de afetividade negativa, como a depressão, sobrecarga ou ansiedade. Este estudo, ao avaliar a satisfação com a vida, centra-se em indicadores positivos de bem-estar, trazendo um acréscimo ao estado do conhecimento neste âmbito. Ao realizar-se um estudo comparativo das redes sociais pessoais, ultrapassa-se o âmbito do estudo do apoio social, para se considerar outras características importantes para a intervenção em rede, nomeadamente o tamanho, a composição e a reciprocidade.

REFERÊNCIAS

- Alarcão, M., & Sousa, L. (2007). Rede social pessoal: do conceito à avaliação. *Psychologica*, 44, 353-376.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16 (3), 295-315.
- Bourgeois, M., Beach, S., Schulz, R., and Burgio, L. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11, 527-537.
- Bowling, A., Farquhar, M. & Browne, P. (1991). Life satisfaction and associations with social network and support variables in three samples of elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 549-566.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 50, 537-546.
- Carretero, S., Garcés, S., & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help service and its impacts on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 738-749.
- Chiou, C. J., Chang, H., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 419-424.
- Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relvas, A. P., & Sousa, L. (2010). proFamilies: a psycho-educational multifamily group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer Care* (in press).
- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley, V. G. & Haley, W. E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 857-862.
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingstone, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195.

- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-75.
- Dupuis, S. L., Epp, T. & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports, and coping*. Ontario: University of Waterloo.
- Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E. & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18, 129-136.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 4-11.
- Figueiredo, D. (2009). Reinventing family caregiving: A challenge to theory and practice. In L. Sousa (Ed.), *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges* (pp.117-134). New York: Nova Science Publishers.
- Glaser, R., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1997). Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex virus Type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), 78-82.
- Guerra, S., Mendes, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. (2011). ProFamilies-dementia: a programme for elderly people with dementia and their families. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* (Forthcoming).
- Haley, W. E., Allen, J., Y., Grant, J. S., Clay, O. J., Perkins, M. & Roth, D. L. (2009). Problems and benefits reported by stroke family caregivers. Results from a prospective epidemiological study. *Stroke*, 40, 2129-2133.
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L., & Nolan, M. (2006). *COAT : The Carers Outcome Agreement Tool*. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 1, University of Sheffield.
- Hooker, K., Bowman, S.R., Coehlo, D.P., Lim, S.R., Kaye, J., Guariglia, R., et al. (2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(2), 453-460.
- Kahn, R. L. & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life-course: Attachment, roles and social support. In P. B. Baltes & O. G. Brim (Eds.), *Lifespan development and behaviour* (pp.253-286). New York: Academic Press.
- Karademas, E. C. (2006). Self-efficacy, social support and well-being. The mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences*, 40, 1281-1290.
- Kim, J. & Knight, B. G. (2008). Effects of Caregiver Status, Coping Styles, and Social Support on the Physical Health of Korean American Caregivers. *The Gerontologist*, 48 (3): 287-299.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family Caregivers' Strains. *Journal of Aging and Health*, 20 (3), 483-503.
- Jones, T. G., Rapport, L. J., Hanks, R. A., Lichtenberg, P. A. & Telmet, K. (2003). Cognitive and psychosocial predictors of subjective well-being in urban older adults. *The Clinical Neuropsychologist*, 17(1), 3-18.
- Lavela, S. L., & Ather, N. (2010). Psychological health in older adult spousal caregivers of older adults. *Chronic Illness*, 6, 67-80.
- Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, L. & Pukuri, T. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 387-393.
- Love, A., Street, A., Harris, R., & Lowe, R. (2005). Social aspects of caregiving for people living with motor neurone disease: their relationships to carer well-being. *Palliative & Supportive Care*, 3 (1), 33-38.
- Mahoney, F. I., Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.

- Neil, W., & Bowie, P. (2007). Carer burden in dementia - assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (1), 60-64.
- Neri, M., Bonati, P. A., Pinelli, M., Borella, P., Tolve, I., & Nigro, N. (2007). Biological, psychological and clinical markers of caregiver's stress in impaired elderly with dementia and age-related disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44 (1), 289-294.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.
- Ory, M., Hoffman III, R., Yee, J., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177-185.
- Parks, S. M. & Novielli, K. D. (2003). Alzheimer's disease caregivers : Hidden patients. *Clinical Geriatrics*, 11(5), 34-38.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2000). Influences of socioeconomic status, social network and competence on subject well-being in later life: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 15(2), 187-224.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a metaanalysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2), 126-137.
- Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S., Smith, G., Wheeler, S., Wu, J., et al. (2009). Family caregiver outcomes in heart failure. *American Journal of Critical Care*, 18 (2), 149-159.
- Ramos, M. (2005). *Crescer em stresse*. Porto: Âmbar.
- Ruzafa, J. C. & Moreno, J. D. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71, 127-137.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.
- Serra, A. V. (1999) (Ed.). *O Stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do Autor.
- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, 51(1), 45-49
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
- Sit, J. W., Wong, T. K., Clinton, M., Li, L. S., & Fong, Y. M. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (7), 816-824.
- Sluzki, C. E. (1996). *La red social: Frontera de la practica sistemica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Son, J., Erno, A., Shea, D., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19 (6), 871-887.
- Upton, N., & Reed, V. (2006). The influence of social support on caregiver coping. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 11(2), 1256-1267.
- Wilks, S. E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12 (3), 357-365.
- Williams, S. W., Williams, C. S., Zimmerman, S., Munn, J., Dobbs, D., & Sloane, P. D. (2008). Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: the role of social support. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63 (3), 171-183.
- Wyller, T. B., Holmen, J., Laake, P. & Laake, K. (1998). Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke*, 29, 363-367.