

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Joana Rita Ramos Paiva

DIFICULDADES E NECESSIDADES DO  
CUIDADOR INFORMAL: UM ESTUDO NO  
MUNICÍPIO DE CANTANHEDE

Dissertação no âmbito do mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos orientada pela Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado e pelo Professor Doutor Pedro Augusto Melo Lopes Ferreira e apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2020

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

# Dificuldades e Necessidades do Cuidador Informal: Um estudo no Município de Cantanhede

Difficulties and needs of the Informal Caregiver: A study in Cantanhede's Municipality

Joana Rita Ramos Paiva

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos sob a orientação da Professora Doutora Marília Dourado e do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira.

Coimbra, outubro de 2020



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DE  
COIMBRA

## Agradecimentos

A elaboração da presente dissertação não é mais que o culminar de um ano repleto de desafios, ultrapassados apenas com o apoio de todos os que direta ou indiretamente me apoiaram. A todos estou eternamente grata.

Numa primeira instância gostaria de agradecer aos Cuidadores Informais do Município de Cantanhede que aceitaram participar neste estudo, partilhando as suas vivências. Estes foram sem dúvida fundamentais para esta investigação.

Gostaria de agradecer aos meus orientadores, à Professora Doutora Marília Dourado e ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, que foram imprescindíveis durante todo este processo, quer através de ensinamentos e sugestões dadas, quer pela total colaboração no solucionar de dúvidas e problemas ao longo de todo o percurso.

À Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, aos professores, estudantes e funcionários pelo acréscimo de trabalho em função deste objetivo.

Ao Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra pela sua integração no âmbito deste projeto.

Agradecer à Câmara Municipal de Cantanhede, na pessoa da Exa. Sra. Vereadora Enfermeira Célia Simões, pela colaboração na realização deste projeto. Assim como, a todas as instituições que aceitaram participar. Um agradecimento especial a todas as técnicas responsáveis por cada instituição que foram fundamentais durante todo este processo, tendo sido o elo de ligação essencial entre mim e os cuidadores. Sem a colaboração destas não teria sido possível.

À Rita, por todo o apoio, pelos momentos de desespero, pela partilha de experiências, pelo tempo interminável em chamadas e pela festa que vamos fazer no final desta etapa. Sem ti, não teria chegado até aqui.

Ao Rui, por todo o apoio, pela paciência, carinho, preocupação, atenção e momentos de descontração. Foi essencial na força que me transmitiu para continuar, mesmo quando os meus receios pareciam gigantes.

Agradecer à minha família, pais, irmã que sempre me apoiaram e incentivaram a continuar esta longa caminhada.

Aos meus amigos que me acompanharam ao longo deste percurso. Um agradecimento especial à Joana, pelos bons momentos partilhados, pela ajuda, pelos incentivos, e acima de tudo, pela amizade.

A todos estes o meu muito obrigada!

*“O sofrimento só é intolerável  
quando ninguém cuida.”*

Cicely Saunders

*“A cada um, peço que se centre nas  
forças da vida, na mobilização dos  
recursos vitais, respeitando o  
indivíduo e a humanidade para  
promover os cuidados e promover a  
vida”.*

Collière

## Resumo

Face ao crescente aumento de pessoas com necessidade de apoio por parte de terceiros, torna-se imperioso reconhecer e apoiar os cuidadores informais (CI), como elemento fundamental da sociedade dos dias de hoje. Os cuidadores, são indivíduos dedicados a prestar cuidados a outra pessoa que sejam eles membros de família ou não, assumem esta atividade, constituindo assim o elemento chave de apoio à pessoa dependente (PD). Estes também necessitam de ser cuidados, escutados e apoiados, e para isso, é indispensável identificar as suas dificuldades e necessidades.

Compreendendo assim a pertinência deste tema, o presente estudo pretendeu identificar as dificuldades e necessidades dos Cuidadores Informais do Município de Cantanhede. Esta dissertação foi realizada no âmbito de um protocolo entre a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e a Câmara Municipal de Cantanhede, fruto deste protocolo foi criado o projeto “CuidIn – Apoiar e cuidar do cuidador informal”.

O desenho do estudo centra-se no método misto, englobando as vertentes quantitativa e qualitativa, de carácter descritivo, exploratório, correlacional, transversal e observacional. A recolha de dados foi realizada aos cuidadores informais do Município de Cantanhede através de uma abordagem não probabilística por conveniência e da técnica entrevista estruturada, com o auxílio de um questionário construído para o efeito.

Após realizada a recolha de dados e aplicados os critérios de inclusão/exclusão definidos previamente, foi recolhida uma amostra de 96 cuidadores informais. Com os resultados do estudo realizado, verificamos que a dependência se encontra associada à idade, no entanto esta não resulta apenas do processo de envelhecimento, mas também de outros fatores de origem como deficiências congénitas ou adquiridas, sendo que o motivo de dependência mais frequente remete para as doenças do sistema nervoso e transtornos mentais. O cuidado continua a ser prestado em contexto familiar, pela mulher e cada vez mais pessoas idosas estão a cuidar de pessoas idosas. Este facto acarreta dificuldades para o cuidador, principalmente consequentes da idade avançada. De modo geral, os cuidadores referem sentir falta de apoio pessoal e técnico.

O papel de cuidador informal na sua maioria é um papel difícil de desempenhar, em que não se tem qualquer apoio, é importante dar oportunidade ao prestador de cuidados de mencionar as implicações da sua função. Este cada vez mais deve ser valorizado, pois para cuidarem também devem ser cuidados.

**Palavras-chave:** Cuidadores Informais; Pessoa dependente; Dificuldades; Necessidades; Dependência.

## Abstract

In view of the growing number of people in need of support from third parties, it is imperative to recognize and support informal caregivers (IC), as a fundamental element of today's society. Caregivers are individuals dedicated to providing care to another person, whether they are family members or not, take on this activity, thus constituting the key element of support for the dependent person (DP). They also need to be cared for, listened to and supported, and for that, it is essential to identify their difficulties and needs.

Thus understanding the relevance of this theme, the present study intended to identify the difficulties and needs of Informal Caregivers in the Municipality of Cantanhede. This dissertation was carried out within the scope of a protocol between the Faculty of Medicine of the University of Coimbra and the Municipality of Cantanhede, as a result of this protocol, the project “CuidIn - Supporting and caring for the informal caregiver” was created.

The study design focuses on the mixed method, encompassing the quantitative and qualitative aspects, of a descriptive, exploratory, correlational, transversal and observational character. Data collection was carried out with informal caregivers in the Municipality of Cantanhede using a non-probabilistic approach for convenience and the structured interview technique, with the help of a questionnaire designed for this purpose.

After collecting the data and applying the inclusion / exclusion criteria previously defined, a sample of 96 informal caregivers was collected. With the results of the study carried out, we found that dependence is associated with age, however it is not only the result of the aging process, but also other factors of origin such as congenital or acquired deficiencies, the most frequent reason for dependence being from nervous system diseases and mental disorders. Care continues to be provided in a family context, by women and more often elderly people are taking care of elderly people. This fact causes difficulties for the caregiver, mainly due to old age. In general, caregivers report feeling a lack of personal and technical support.

The role of informal caregiver for the most part is a difficult one to perform, in which there is no support, it is important to give the caregiver an opportunity to mention the implications of their occupation. They should be valued more and more, because to take care they must also be taken care of.

**Keywords:** Informal Caregivers; Dependent Person; Difficulties; Needs; Dependence.

# Índice

<b>Introdução</b> .....	15
<b>Parte I – Enquadramento Teórico</b> .....	18
1.Ser Cuidador .....	18
1.1Características Sociodemográficas do Cuidador Informal .....	21
1.2Motivos que levam a cuidar .....	23
1.3Diferentes tipos de cuidados .....	25
1.4 Competências do cuidador .....	27
2.Ser Cuidador Informal: Impacto .....	29
2.1Dificuldades .....	30
2.2Necessidades .....	33
2.3Aspetos Positivos em ser Cuidador .....	35
2.4Medidas de Apoio aos Cuidadores Informais .....	36
2.4.1Estatuto do Cuidador Informal .....	39
3.Município de Cantanhede: Caracterização .....	42
<b>Parte II – Métodos</b> .....	45
1.Definição do problema .....	45
1.1Objetivos do estudo .....	46
1.2Hipóteses .....	47
2.Desenho do estudo .....	48
2.1População e amostragem .....	49
2.2Procedimentos de recolha de dados .....	49
3.Instrumentos de recolha de dados .....	50
4.Procedimentos para análise dos dados .....	51
5.Aspetos éticos .....	52
<b>Parte III – Análise dos Resultados</b> .....	53

1.Caracterização da Entrevista .....	53
2.Caracterização da Pessoa Dependente.....	55
2.1Motivo da Dependência.....	57
3.Caracterização do Cuidador e do Contexto de Cuidados .....	58
3.1Caracterização da Amostra.....	58
3.2Caracterização do Contexto de Cuidados.....	60
3.2.1Cuidador Secundário .....	62
3.2.2Apoios existentes para o Cuidador e para a Pessoa dependente.....	63
3.2.3Tipo de Cuidados e/ou Apoios prestados .....	64
3.2.4Dificuldades/Necessidades .....	65
3.2.5Motivo/Como vê.....	69
4.Estatística Inferencial .....	75
<b>Parte IV – Discussão de Resultados .....</b>	<b>81</b>
<b>Conclusões e Implicações .....</b>	<b>86</b>
Bibliografia.....	90
Anexos.....	98



## Índice de Figuras

<b>Figura 1-</b> Município de Cantanhede .....	43
<b>Figura 2 -</b> Mapa Freguesias de Residência da Pessoa Dependente .....	56

## Índice de Gráficos

<b>Gráfico 1</b> - Data da Entrevista .....	54
---	----

## Índice de Tabelas

<b>Tabela 1</b> - Construção própria. Dados da PORDATA de 2018.....	44
<b>Tabela 2</b> – Data da Entrevista.....	53
<b>Tabela 3</b> – Duração da Entrevista.....	54
<b>Tabela 4</b> – Local da Entrevista .....	54
<b>Tabela 5</b> – Caracterização da Pessoa Dependente .....	55
<b>Tabela 6</b> - Freguesia de Residência da PD .....	56
<b>Tabela 7</b> - Motivo da Dependência.....	57
<b>Tabela 8</b> - Caracterização da Amostra.....	58
<b>Tabela 9</b> - Freguesia de Residência do CI .....	60
<b>Tabela 10</b> - Caracterização do Contexto de Cuidados.....	61
<b>Tabela 11</b> - Cuidador Secundário .....	62
<b>Tabela 12</b> - Quantos Cuidadores Secundários cada PD tem?.....	62
<b>Tabela 13</b> - Apoios .....	63
<b>Tabela 14</b> - Quantos apoios cada PD usufrui?.....	64
<b>Tabela 15</b> - Tipo de Cuidados e/ou Apoios prestados .....	64
<b>Tabela 16</b> - Dificuldades sentidas pelo Cuidador Informal .....	65
<b>Tabela 17</b> - Necessidades sentidas pelo Cuidador Informal.....	68
<b>Tabela 18</b> - O que motivou em tornar-se Cuidador Informal .....	70
<b>Tabela 19</b> - Como vê o ato de cuidar .....	72
<b>Tabela 20</b> - Relação entre o número de apoios que os cuidadores prestam e as dificuldades que sentem (H1).....	75
<b>Tabela 21</b> - Relação entre o facto de os cuidadores prestarem apoio à pessoa dependente durante mais de 10 horas por dia e o número de dificuldades e necessidades que sentem (H3).....	76
<b>Tabela 22</b> - Relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal (H4) .....	77
<b>Tabela 23</b> - Relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a necessidade de Tempo livre (H4).....	77
<b>Tabela 24</b> - Relação entre o motivo Dever moral e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal (H4) .....	77
<b>Tabela 25</b> - Relação entre o motivo Dever moral e a necessidade de Tempo livre (H4) .....	78

<b>Tabela 26 -</b> Relação entre o motivo mental e a dificuldade lidar com a doença da PD (H6) .....	79
<b>Tabela 27 -</b> Relação entre o motivo mental e a necessidade de informação e formação (H6).....	79

## Índice de Quadros

<b>Quadro 1</b> – Exemplos da categoria Limitações impostas pela saúde.....	66
<b>Quadro 2</b> - Exemplos da categoria Restrição da vida social e pessoal. ....	66
<b>Quadro 3</b> - Exemplos da categoria Falta de apoio pessoal e técnico. ....	66
<b>Quadro 4</b> - Exemplos da categoria Lidar com a doença da PD.....	67
<b>Quadro 5</b> - Exemplos da categoria Relacionamento com a Pessoa Dependente .....	67
<b>Quadro 6</b> - Exemplos da categoria Não apresenta dificuldades.....	67
<b>Quadro 7</b> - Exemplos da categoria Tempo Livre .....	68
<b>Quadro 8</b> - Exemplos da categoria necessidade de apoio no domicílio e de ajudas técnicas .....	68
<b>Quadro 9</b> - Exemplos da categoria Apoio Financeiro .....	69
<b>Quadro 10</b> - Exemplos da categoria Não apresenta necessidades.....	69
<b>Quadro 11</b> - Exemplos da categoria Dever Moral .....	70
<b>Quadro 12</b> - Exemplos da categoria Ausência de outros elementos para assumir esse papel .....	71
<b>Quadro 13</b> - Exemplos da categoria Relação afetiva .....	71
<b>Quadro 14</b> - Exemplos da categoria Evitar a institucionalização .....	72
<b>Quadro 15</b> - Exemplos da categoria Género .....	72
<b>Quadro 16</b> - Exemplos da categoria Sentimento de gratificação .....	73
<b>Quadro 17</b> - Exemplo da categoria Perceção negativa.....	73
<b>Quadro 18</b> - Exemplos da categoria Sentimento de gratificação/Perceção negativa ....	73
<b>Quadro 19</b> - Exemplos da categoria Dever Moral .....	74
<b>Quadro 20</b> - Exemplos da categoria Sentimento de dever cumprido.....	74
<b>Quadro 21</b> - Exemplos da categoria Receio pelo futuro da pessoa dependente.....	74

## **Siglas**

**AIVD** – Atividades Instrumentais de Vida Diária

**AVD** – Atividades de Vida Diária

**CAO** – Centro de Atividades Ocupacionais

**CD** – Centro de Dia

**CGA** – Caixa Geral de Aposentações

**CI** – Cuidadores Informais

**DGS** – Direção Geral de Saúde

**ECI** – Estatuto do Cuidador Informal

**IPSS** – Instituições Particulares de Solidariedade Social

**ISS** – Instituto de Segurança Social

**OMS** – Organização Mundial da Saúde

**SAD** – Serviço de Apoio Domiciliário

**p** - Significância

**%** - Percentagem

**N** - Número

## Introdução

Portugal mudou profundamente, sobretudo a partir dos anos 70 do século XX. A reconfiguração da sociedade portuguesa, provocada por múltiplos fatores, sofreu um processo de aproximação rápida aos níveis de modernização social e condições de vida existentes noutros países europeus. Essas melhorias consistiram no aumento dos níveis de médios de bem-estar e geraram alterações de carácter demográfico, a mais evidente traduziu-se no rápido envelhecimento das estruturas etárias (Rodrigues, 2018). O fenómeno do envelhecimento mundial é acompanhado pelo aumento da expectativa de vida, principalmente entre as pessoas mais velhas. A par com esta realidade, surge a prevalência de doenças crónicas e incapacitantes, doenças essas que afetam inevitavelmente não apenas a pessoa em si, mas toda a sua rede de suporte social (Freitas, 2018). Com este cenário, surge a dependência. No entanto, esta não resulta apenas do processo de envelhecimento, mas encontra-se também associada a muitos outros fatores de origem, como deficiências congénitas ou adquiridas, doenças oncológicas, degenerativas, acidentes de trabalho ou mesmo sequelas de acidentes de viação (Saraiva, 2011). Desta forma, cada vez mais tem vindo a aumentar o número de indivíduos, independentemente da sua faixa etária que, requerem cuidados diários e regulares por parte de terceiros (Ferreira, 2013).

O ato de cuidar, aqui implícito, manifesta-se como uma prática inerente à condição humana e é maioritariamente em contexto familiar que são prestados os cuidados necessários a familiares em situações de dependência ou de forma a promover a independência e a saúde dos mesmos (Ferreira, 2013). A família, assume assim, em grande parte dos casos, o papel de cuidador, papel esse que se encontra bastante enraizado na cultura da sociedade portuguesa (Saraiva, 2011). Este papel é sem dúvida, essencial para a promoção da saúde, do bem-estar e da dignidade da pessoa que é cuidada (Cunha, 2011). No entanto, cuidar implica que não seja apenas considerada a pessoa alvo dos cuidados, mas também quem cuida, sendo importante conhecer a relação entre as suas características sociodemográficas, as suas dificuldades e necessidades (Grelha, 2009). Na vertente dos cuidados continuados e paliativos é realizada uma abordagem global e holística em função das necessidades do binómio doente – família. O apoio às famílias e o apoio àqueles que cuidam das pessoas doentes – cuidador – é parte integrante da prática das equipas de Cuidados Paliativos (Neto, 2020). O cuidador é o elo principal entre o doente e a equipa de cuidados paliativos, no apoio à pessoa dependente (PD),

nomeadamente em contexto comunitário, desempenhando assim um papel fundamental de responsabilidade contínua (Ferreira, 2018).

Assim, a finalidade desta dissertação é identificar as dificuldades e necessidades dos Cuidadores Informais. Com o intuito de obter uma melhor análise as dificuldades e necessidades encontradas foram relacionadas com o contexto sociodemográfico do cuidador.

Esta dissertação foi realizada no âmbito de um protocolo sobre os Cuidadores Informais entre a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e a Câmara Municipal de Cantanhede, em que resultou no projeto “CuidIn – Apoiar e cuidar do cuidador informal”. Este projeto conta ainda com a colaboração do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, mobilizando o Biocant – Associação de Transferência de Tecnologia, contando ainda com a participação ativa no seu desenvolvimento do Centro de Estudos e Desenvolvimento em Cuidados Continuados e Paliativos. Contou com a colaboração de outra investigadora que abordou a qualidade de vida e o nível de sobrecarga do cuidador, posto isto, a recolha de dados foi realizada em simultâneo.

Face a problemática exposta foram definidas as seguintes questões de investigação orientadoras do estudo: *Qual é o perfil sociodemográfico dos Cuidadores Informais atualmente? Quais são as necessidades e dificuldades dos Cuidadores Informais da população do Município de Cantanhede?*

Com o intuito de alcançar a finalidade desta dissertação, e de acordo com as próprias particularidades deste tema realizou-se um estudo de carácter descritivo, exploratório, correlacional, transversal e observacional.

Para este estudo optou-se por uma recolha de amostra não probabilística por conveniência, em que a população foi constituída pelos cuidadores informais residentes no Município de Cantanhede. Entendendo-se como cuidador informal a pessoa familiar ou amiga, não remunerada que se assume como principal responsável pela assistência e prestação de cuidados (Pereira, 2011). A recolha de dados foi realizada através de uma entrevista estruturada, com o auxílio de um questionário construído para o efeito.

Em termos estruturais, o presente trabalho divide-se em quatro partes. A primeira versa o enquadramento teórico. Nesta parte é abordado o cuidador, nomeadamente as suas características sociodemográficas, os motivos que levam a cuidar, os diferentes tipos de cuidados e as competências do cuidador. De seguida é feita referência ao impacto que se sente ao ser cuidador, nomeadamente as suas dificuldades, necessidades, os aspetos



positivos ao cuidar e às medidas de apoio, nomeadamente o Estatuto do Cuidador Informal (ECI). Por último, é realizada uma abordagem à caracterização do meio envolvente: o Município de Cantanhede.

A segunda parte consiste nos métodos. É descrito a problemática do estudo, assim como as suas questões de investigação, objetivos e hipóteses. De seguida, apresenta-se o desenho do estudo, que remete para a população e amostragem e procedimentos de recolha de dados. É também abordado os instrumentos de recolha de dados, procedimentos para análise destes e os aspetos éticos da investigação.

A terceira parte remete para a análise dos resultados. Aqui é realizado uma abordagem descritiva de todos os resultados obtidos. Por fim, é também apresentado a estatística inferencial.

Na quarta e última parte é realizada a discussão dos resultados obtidos no estudo. Por fim, apresentam-se as conclusões do estudo e discutem-se as suas implicações.

# Parte I – Enquadramento Teórico

## 1. Ser Cuidador

Uma situação de dependência, traduz-se na incapacidade da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas, necessitando de ajuda de terceiros, por um período que pode ser temporário ou permanente. Esta, é um processo dinâmico em que a sua evolução pode modificar-se de acordo com o ambiente e cuidados recebidos (Cunha, 2011). Sequeira (2010) defende que a independência está relacionada com a capacidade de desempenho de atividades de vida diária do indivíduo, no entanto não implica uma alteração do funcionamento cognitivo e emocional.

De facto, nos últimos anos, tem surgido em Portugal pessoas com idade mais avançada e mais dependentes. Contudo, a dependência não resulta apenas do processo de envelhecimento, mas encontra-se também associada a muitos outros fatores de origem, como deficiências congénitas ou adquiridas, doenças oncológicas, degenerativas, acidentes de trabalho ou mesmo sequelas de acidentes de viação (Saraiva, 2011).

O conceito de envelhecimento sofreu várias mutações ao longo dos tempos, evoluindo de acordo com as atitudes, crenças, cultura, conhecimentos e relações sociais de cada época (Sequeira, 2010). De acordo com a Direção Geral de Saúde (DGS) o envelhecimento pode ser definido como o processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos que, iniciando-se mesmo antes do nascimento, se desenvolve ao longo da vida (Norma n.º13/DGCG de 2 de julho de 2004). As mudanças progressivas associadas ao envelhecimento acarretam constrangimentos (doenças, incapacidades e limitações) que implicam a perda de autonomia, e consequentemente, o aumento do índice de dependência, ao qual se associa uma maior necessidade de cuidados formais e informais (Saraiva, 2011).

De acordo com o Decreto-Lei n.º101/2006 de 6 de junho que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, a dependência *é a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e/ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária.*

É de salientar que independência e autonomia são termos que definem situações complementares, mas não idênticas. A autonomia está relacionada com a capacidade da pessoa para gerir a sua vida. Por outro lado, a independência, tal como já foi referido em epígrafe, relaciona-se com a capacidade de desempenho do indivíduo na prestação de cuidados de vida diária e de autocuidado (Sequeira, 2010).

O ato de cuidar, manifesta-se como uma prática inerente à condição humana e é maioritariamente em contexto familiar que são prestados os cuidados necessários a familiares de forma a promover a independência e a saúde dos mesmos. É um processo que inclui procedimentos, intervenções e técnicas dirigidas à pessoa dependente, mas também exige e envolve respeito, atenção, consideração e interesse (Ferreira, 2013). O cuidar é considerado uma ação humana mobilizadora com base no respeito dos princípios, valores e dignidade da PD, com o intuito de proporcionar qualidade de vida ao dependente e enquanto cuidador. Considera-se um conceito complexo e multidisciplinar que abrange diversas vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica, e técnica, com vista a satisfazer um conjunto de necessidades indispensáveis. É um método em constante interação entre o cuidador e a pessoa cuidada (Saraiva, 2011).

De modo geral, o conceito de prestação de cuidados é definido como um ato de promover assistência ao indivíduo, permitindo a manutenção de um bom nível de independência. Este contexto de prestação de cuidados assume dois sistemas distintos: o sistema **informal**, composto fundamentalmente pela família e o sistema **formal**, constituído pelas instituições e serviços de saúde (Gomes & Mata, 2017). O prestador de cuidados é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa, que por diversas razões, possui uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de terceiros, todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano (Cunha, 2011). O Cuidador Informal (CI), pode ser descrito de diversas maneiras, de acordo com as suas próprias características, pelas particularidades da pessoa que recebe os cuidados ou mesmo pela relação entre o cuidador e a pessoa cuidada (Teixeira, Alves, Augusto, Fonseca, Nogueira, Almeida, ... & Nascimento, 2017). Por CI entende-se aquele que, sendo familiar, amigo ou vizinho, presta assistência às tarefas diárias e pessoais, não sendo renumerado por tal (Maddox, 2001). Gomes e Mata (2017) defendem que o prestador de cuidados informais representa a pessoa familiar ou amiga, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. Na prestação de cuidados, Saraiva (2011) defende que existe sempre um cuidador **principal**, sendo este, alguém reconhecido e percebido pelo

próprio dependente, como por quem está mais presente, que o acompanha e presta os cuidados diretos. Este, é também identificado como responsável e acompanhante frequente do dependente, com grande proximidade relacional ao mesmo, a diversos serviços. Além do cuidador **principal**, pode existir o **secundário** e o **terciário**. O cuidador **secundário** é o que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional, mas não possui responsabilidades. O **terciário** pode ser um amigo, vizinho que esporadicamente ajuda quando é solicitado, em que também não tem qualquer responsabilidade (Abrantes, 2014).

De acordo com o disposto no Decreto- Lei n.º100/2019 de 6 de setembro que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social aprovado pela Lei n.º 110/2009, de 16 de setembro e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio que instituiu o Rendimento Social de Inserção, considera o cuidador informal **principal** e o cuidador informal **não principal**, sendo que define o cuidador informal **principal** como *o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada*. Por outro lado, o cuidador informal **não principal** é considerado como *o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada*.

Assumir o papel de Cuidador Informal (CI) implica um diverso número de funções necessárias de realizar, sendo que se destacam as seguintes: providenciar uma vigilância de saúde adequada e efetuar a ligação entre o idoso com demência e os serviços de saúde; promover a autonomia e a independência; promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior; adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes; assegurar um ambiente confortável e um sono adequado; promover a participação/envolvimento familiar; supervisionar a atividade do dependente; promover a comunicação e a socialização; estimular a manutenção de uma ocupação/atividade; supervisionar/incentivar as atividades físicas; supervisionar/incentivar as atividades de lazer e sociais; supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das atividades de vida diária (AVD): autocuidado, utilizar o telefone, uso do dinheiro, fazer compras, cozinhar, etc.;

prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem a pessoa cuidada (Sequeira, 2010).

Com a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI), foram assinalados diversos direitos do prestador de cuidados, melhor descritos no artigo 5º do Decreto- Lei n.º100/2019 de 6 de setembro, sendo que saliento os seguintes: *a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem -estar da pessoa cuidada; b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada; c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social; d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito; f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada; h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;* No entanto, o CI deve cumprir com seus deveres relativamente à pessoa cuidada, enumerados no artigo 6º do diploma supra citado: *a) Atender e respeitar os seus interesses e direitos; b) Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário; c) Garantir o acompanhamento necessário ao bem -estar global da pessoa cuidada; d) Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta; e) Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada; j) Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.*

O papel desempenhado pelos cuidadores informais é, sem dúvida, essencial para a promoção da saúde, do bem-estar e da dignidade da pessoa que é cuidada (Cunha, 2011).

De seguida será abordado as **características sociodemográficas do CI, motivos que levam a cuidar, diferentes tipos de cuidados e as competências do cuidador.**

### **1.1 Características Sociodemográficas do Cuidador Informal**

É no contexto familiar que por norma se processa a assimilação do papel do cuidador. É reconhecido que a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados,

apresentando-se como uma extensão dos papéis normais da família (Abrantes, 2014). Cuidar, faz parte da história, experiência e valores da família (Carvalho, 2017). Além destes factos, é defendida a permanência da pessoa no seu ambiente natural, longe da dinâmica institucional, que por vezes, é rejeitada pelo doente e pela família (Rodrigues, 2013). As famílias, com o aproximar do final do ciclo da vida, assumem os cuidados dos familiares. Estas redes familiares formadas por laços de parentesco assentam as suas responsabilidades num dever de gratidão, obrigação e reconhecimento perante uma pessoa que outrora foi cuidadora de outros (Abrantes, 2014).

Diversos estudos refletem sobre a identidade dos cuidadores informais. O perfil dos CI em Portugal, caracterizam-se predominantemente, por serem, do género feminino, cônjuges ou filhas, com idade superiores a 40 anos, na sua maioria casados e de baixa escolaridade. De modo geral, os prestadores de cuidados não possuem atividade profissional, são domésticos, desempregados ou reformados (Carvalho, 2017; Sequeira, 2010).

Relativamente ao género, conforme está em epigrafe, o cenário é que os cuidados informais são prestados, maioritariamente por mulheres: esposas ou filhas (Figueiredo, Lima & Sousa, 2009; Gonçalves Pereira, Carmo, Silva, Papoila, Mateos & Zarit, 2010). O cuidado ao outro, e sobretudo ao idoso sempre foi exercido por mulheres. Estas não tinham funções exteriores ao ambiente habitacional e familiar, pelo que a disponibilidade que a mulher possuía era centrada unicamente no cuidar da família. Atualmente, a mulher está inserida na sociedade e tem uma participação ativa que lhe diminui esta disponibilidade, no entanto, apesar desta evolução, a tarefa de cuidar ainda lhe está atribuída (Rodrigues, 2013). Esta é vista como uma “serial caregiver”, ou cuidadora em série, pois desdobra-se em prestação de cuidados sucessivos ou parcialmente justapostos a filhos, pais, sogros e marido, ao longo da sua vida (Abrantes, 2014).

No entanto, contrariando a marcante participação feminina, cada vez mais tem se verificado uma crescente participação dos homens neste tipo de cuidado, talvez pela convivência entre gerações intrafamiliares e pelo papel da mulher atual já salientado (Rodrigues, 2013).

No que diz respeito ao seu estado civil, a maioria dos cuidadores é casado ou vive em união de facto e os restantes são divorciados/separados, viúvos ou solteiros (Figueiredo et al., 2009; Gonçalves Pereira et al., 2010).

Avaliando o cuidado quanto à idade do cuidador diversos estudos apontam para uma média etária entre os 45-60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa

dependente, mais velho será o cuidador (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006 cit in Abrantes, 2014). De acordo com o estudo efetuado por Karsch (2003), a faixa etária de 59% dos cuidadores de dependentes idosos pesquisados estava acima de 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Estes mesmos cuidadores, segundo o autor, cuidavam de 62,5% de doentes da mesma faixa etária, o que revela que pessoas idosas estão a cuidar de pessoas idosas.

Relativamente ao nível de escolaridade, o estudo de Figueiredo et al. (2009), efetuado com 99 cuidadores informais de idosos do distrito de Aveiro, revela que 54,5% tinham 4 anos de escolaridade, 14,1% o secundário, 11,1% um curso superior, 10,1% 9 anos de escolaridade, 6,1% 6 anos de escolaridade e 4,0% dos cuidadores não tinha qualquer tipo de habilitação literária.

Relativamente à situação profissional, o estudo de Figueiredo et al. (2009) mostra que a 28,3% dos cuidadores estão reformados, 25,3% são domésticas e 22,2% estão empregados.

Rodrigues (2013) defende que o perfil do cuidador, na pluralidade, são desempregados, com baixos níveis de escolaridade e socioeconómicos, sendo muitas vezes estes os critérios de seleção do cuidador.

No entanto, cada vez mais está assente a “geração sanduíche”, em que é obrigada a assumir os deveres de apoio à pessoa idosa, conciliando-se com outros deveres familiares como o apoio aos filhos e de carreira (Mckibbon, Génereaux & Séguin-Roberge, 1996).

## **1.2 Motivos que levam a cuidar**

Cuidar constitui um desafio exigente para os Cuidadores Informais, não só ao nível pessoal e familiar, mas também social, laboral e financeiro. As razões que levam alguém a cuidar de modo informal de outrem em situação de dependência são múltiplas e diferenciadas (Rodrigues, 2013). Como referido em epígrafe, a família constitui-se como o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante na prestação do cuidado a longo prazo. Posto isto, os motivos que levam a cuidar a pessoa dependente realizam-se normalmente em contexto familiar (Monteiro, 2016). As questões de género também ocupam posição central no processo de imputação do papel de cuidador, pois é em torno da família, das articulações de género e das gerações, estabelecidas ao longo de uma vida em comum, que será definida essa escolha (Gomes & Mata, 2017).

O processo de se tornar cuidador pode ser instantâneo ou gradual. Gomes e Mata (2017) refere que o procedimento obedece a regras refletidas em quatro fatores que estão relacionados com o **parentesco**, com frequência, maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de um filho; o **género**, com predominância para a mulher; a **proximidade física**, considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados e a **proximidade afetiva**, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

O assumir a responsabilidade da prestação de cuidados, de modo geral, é algo muito subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família, assim como pelo contexto em que se encontra. À medida que a pessoa alvo de cuidados necessita de apoio a identidade do cuidador torna-se progressivamente explicativa (Sequeira, 2010). Por norma, o cuidador não toma a decisão de cuidar, pois esta, muitas vezes é definida na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores assumirem o papel (Gomes & Mata, 2017).

Em geral, as causas que levam os cuidadores à prestação de cuidados são várias: tradições de um país, pelas normas sociais, pelo estágio de evolução relativamente às modificações da estrutura familiar, pela conceção da vida, pela história de cada indivíduo (Santos, 2006).

Com base no estudo de Sequeira (2007) mencionado por Sequeira (2010) a principal razão da adoção do papel de cuidador é por iniciativa própria (61%). De seguida, com 18% a razão é por decisão familiar, seguindo-se, com 12%, por ser a única pessoa que podia cuidar. A razão menos provável é por solicitação da pessoa dependente, com apenas 6%. No entanto, 3% não souberam especificar o motivo.

Shanas (1979) propõe um modelo onde sugere a existência de uma hierarquia predefinida (modelo hierárquico compensatório) para a adoção do papel de cuidador. Em primeiro lugar surge o cônjuge, seguido dos filhos, de seguida outros familiares, e por último, os amigos.

Guedes (2011) defende que a pessoa pode tornar-se cuidador 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 a formação técnica necessária; e por conjuntura, quando se encontra numa situação extrema não havendo outra opção, podendo coexistir mais do que uma opção. Santos (2008) confirma a maioria das características, evidenciando o agravamento do estado de saúde da PD, a obrigação, a ausência de outros apoios físicos e de afetos bem como a reciprocidade.



Uma grande parte das pessoas mais velhas, manifestam o desejo de envelhecer na própria habitação, valorizando a sua independência e o seu conforto (Marques, 2018). Este fenómeno denomina-se *Ageing in place*, e caracteriza-se num dos motivos que levam as pessoas a cuidar. De acordo com o Guia de Boas Práticas realizado com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian e da Universidade Católica Portuguesa, *Ageing in place* significa *a capacidade de continuar a viver em casa e na comunidade ao longo do tempo, com segurança e de forma independente* (Fonseca, 2018). Envelhecer no lugar onde se viveu constitui uma vantagem em termos de manutenção de um sentido para a vida e de preservação de sentimentos de segurança e familiaridade. Isto é alcançado pela manutenção da independência e autonomia, assim como pelo desempenho de papéis nos locais onde se vive (Marques, 2018).

Assim, é notório que o CI por norma, é um membro de família ou alguém muito próximo da pessoa dependente, em que muitas das vezes cuida de forma sistemática, solitária, sem ajuda direta de outros membros da família (Sequeira, 2010).

Deste modo, constata-se que existe uma diversidade de fatores que, em conjunto, contribuem para a adoção e o desempenho do papel do cuidador informal.

### **1.3 Diferentes tipos de cuidados**

O cuidar tem incidência em diferentes áreas, de acordo com as necessidades da pessoa dependente (Sequeira, 2010).

De uma forma generalizada, os cuidados prestados pelos cuidadores podem ser agrupados em três domínios: **informativos**, **expressivos** e **instrumentais**. Os **informativos** caracterizam-se num apoio em termos de informação e orientação em que consiste ajudar a pessoa a obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados. Os cuidados **expressivos** consistem em assistir a pessoa a relacionar-se com o outro, a permitir a partilha de emoções. São sobretudo os cuidados afetivos (companheirismo, conforto, carinho, satisfação da vontade e das necessidades) e relacionais (convívio e estimulação social, distração, comunicação e individualização dos cuidados). O apoio afetivo é fundamental para a manutenção da autoestima da pessoa dependente. Os cuidados **instrumentais** consistem na prestação de cuidados que a pessoa não consegue executar por si (dependência). Estes podem ser de natureza física (higiene, alimentação, vestuário, eliminação, mobilização), de natureza técnica (terapêuticos, curativos, preventivos) ou de natureza prática (vigilância, acompanhamento a consultas, gestão

financeira, da medicação e do lar) (Monteiro (2016); Sequeira (2010); Saraiva (2011); Silva (2011; Teixeira et al. (2017).

Monteiro (2016) salienta a categorização das tarefas do cuidador em cinco tipos de cuidados definido por Bowers (1987). São eles os **antecipatórios**, os **preventivos**, os de **supervisão**, os **instrumentais** e os **protetores**. Os primeiros estão relacionados com a antevisão das necessidades futuras da pessoa dependente. Os cuidados **preventivos**, tal como o nome sugere, o intuito é prevenir ou retardar a doença e as suas consequências. Os cuidados de **supervisão** implicam ações diretas de resolução de problemas, como estar atento a diferentes fatores, tais como as alterações de saúde, horários de medicação, entre outros. Os **instrumentais**, tal como já foi referido, consistem em realizar atividades que o dependente face à sua situação física e mental já não consegue executar, nomeadamente ao nível das Atividades de Vida Diária (AVD) básicas e instrumentais. Por último, os cuidados **protetores** dedicam-se à proteção contra as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional do indivíduo dependente. Estes últimos, são considerados como os mais difíceis de executar, mas ao mesmo tempo os mais importantes (Monteiro 2016).

De acordo com Sequeira (2010) ao nível do apoio das AVD, o desempenho do papel de cuidador informal pode assumir cinco tipologias diferentes: a **preocupação**; a **supervisão**; a **orientação**; a **ajuda parcial** e a **substituição**. A **preocupação** surge em situações em que existe possibilidade da pessoa dependente não desempenhar corretamente uma tarefa e daí advirem consequências negativas para a sua saúde. A **supervisão** caracteriza-se por um tipo de vigilância necessária quando se verifica a possibilidade do indivíduo apresentar dificuldades em desempenhar uma determinada tarefa. A **orientação** é importante aquando da existência de uma incapacidade que implica a necessidade de ajuda no sentido de explicar como fazer. A **ajuda parcial** implica a substituição de uma determinada tarefa quando é necessário apoio complementar na realização de determinada função. Por último, a **substituição** surge apenas no momento em que existe uma incapacidade total para o desempenho de uma tarefa, de modo a proporcionar ao dependente o máximo de bem-estar. É de salientar, que em grande parte das situações, de acordo com as necessidades de cuidados que o indivíduo apresenta são necessárias em simultâneo as diferentes tipologias de prestação de cuidados referidas anteriormente (Monteiro, 2016).

É importante ainda referir que a prestação do papel do prestador de cuidados depende essencialmente do tipo/frequência da necessidade de cuidados (ao nível da saúde, estado cognitivo, alterações psicocomportamentais, alterações da

comunicação/relação) do contexto em que a pessoa dependente está inserido (condições habitacionais, tipos de ajuda formais e informais e meios económicos que dispõe) e no contexto do cuidador (saúde física, disponibilidade, sensibilidade, condições psicológicas, relação afetiva, entre outras) (Sequeira, 2010).

#### 1.4 Competências do cuidador

Competência é a capacidade de realizar um conjunto de conhecimentos, aptidões e atitudes numa determinada situação e ser bem-sucedido (Jardim, 2007). Para exercer o papel de cuidador, o individuo necessita de adquirir/desenvolver diversas competências (Sequeira, 2010). De acordo com Castro, Souza, Pereira, Santos, Lomeo e Teixeira (2016) as competências mais adequadas a este público-alvo são o **autoconhecimento**, a **empatia**, a **autoestima**, a **assertividade**, a **resiliência** e o **suporte social**, pelo facto de serem resultado de um processo dinâmico de experiências que se desenvolvem ao longo da vida, através de processos operacionais afetivos e intelectuais.

Sequeira (2010) enumera três competências que o prestador de cuidados deve adquirir/desenvolver ao longo do processo de transição para o papel de cuidador, nomeadamente **iniciativa**, **responsabilidade** e a **autonomia**. A **iniciativa** é definida como a capacidade de iniciar uma ação, identificar a necessidade e selecionar a intervenção e implementá-la. A **responsabilidade** consiste em assegurar a qualidade da ação. Por fim, a **autonomia** é a capacidade para implementar e avaliar as ações por si, com o intuito de requerer serviços de apoio formais de modo adequado. O mesmo autor, classifica estas competências em três categorias: **informação**, **mestria** e **suporte**.

A primeira área de competência, a **informação**, relaciona-se com o saber, uma competência centrada nas sínteses de informação necessárias para cuidar, saber como aprender, como adquirir e/ou desenvolver o conhecimento, de forma a compreender a tipologia de cuidados, as implicações associadas ao papel, as necessidades de mudança de ambiente, o prognóstico, as respostas formais existentes, os conteúdos informativos e formativos sobre as necessidades do cuidador e a necessidade de cuidados da pessoa dependente (Sequeira, 2010).

A **mestria**, a segunda área de competência, está relacionado com a habilidade instrumental, isto é, o saber fazer. Nesta área pretende-se que o cuidador desenvolva perícia na prestação de cuidados, nomeadamente no comunicar, no posicionar e no alimentar. Esta competência pode ser desenvolvida através de um programa estruturado em três etapas, variáveis, em função dos conhecimentos, experiências prévias e

necessidades dos cuidados. A primeira fase consiste numa demonstração por parte dos profissionais de saúde na execução dos procedimentos (dar um banho, posicionar um doente, entre outros). Numa segunda fase, o intuito é dar a oportunidade ao cuidador de desempenhar os procedimentos observados na fase anterior. Na última fase, o objetivo é permitir ao cuidador treinar os procedimentos aprendidos (Sequeira, 2010).

Por último, a terceira área de competência, **suporte**, consiste no saber ser, tendo em conta o desenvolvimento pessoal do próprio cuidador, desenvolvendo estratégias de *coping* centradas em si, bem como, centradas no problema, no sentido de manobrar formas de partilha, potenciando os seus projetos pessoais, com o intuito de lhe proporcionar prazer (Sequeira, 2010).

Foi realizado um estudo por Nogueira, Azeredo e Santos (2012) cujo objetivo foi identificar as competências que um cuidador informal deve possuir para cuidar, em domicílio, de pessoas com dependência. Foi utilizado o estudo de *Delphi*, uma técnica de comunicação grupal formada por um painel de especialistas com conhecimento na área, composto por um conjunto de questões que vão merecendo consenso. Posto isto, 210 enfermeiros comunitários foram apontados para o estudo, no entanto apenas 125 aceitaram participar no primeiro round e 116 no segundo round. Neste estudo as **competências cognitivas, psicomotoras e relacionais** foram assinaladas como fundamentais para o CI poder cuidar de um doente dependente, em segurança, em contexto domiciliário.

Dentro das **competências cognitivas**, as categorias desta dimensão foram as seguintes: conhecer a pessoa que cuida (entre 95% e 100% de consenso), ter capacidade para cuidar (98,2% de consenso), saber sobre as AVD que o doente necessita (cuidados com a alimentação, eliminação, os cuidados de higiene, a mobilidade entre outros foram assinalados como cuidados visíveis e essenciais à manutenção da vida), conhecimentos sobre os recursos disponíveis (99% de consenso), conhecimentos sobre a doença (100% de consenso), a motivação para o papel de cuidador e o gostar de ajudar os outros (100% de consenso) e a capacidade para cuidar (95% de consenso) (Nogueira, Azeredo & Santos, 2012).

Na dimensão das **competências psicomotoras**, foram assinalados os seguintes indicadores: saber-fazer as AVD (94% de consenso) e habilidades autodefensivas (94,8% de consenso) (Nogueira, Azeredo & Santos, 2012).

Nas **competências relacionais**, foram assinaladas as seguintes categorias: o respeito (96% a 100% de consenso) e a comunicação (95% a 100% de consenso) (Nogueira, Azeredo & Santos, 2012).

## **2. Ser Cuidador Informal: Impacto**

Na maior parte das situações, o processo de cuidar estende-se por um largo período, devido a situações relacionadas com elevados índices de dependência e incapacidade (Ferreira, 2018). A atividade da prestação de cuidados informais à pessoa dependente, desperta no cuidador diversos sentimentos resultantes das dificuldades, assim como dos aspetos positivos no desempenho deste papel (Rodrigues, 2013). Quando se fala de dependência, deve-se salientar os seus impactos. Estes, de modo geral, fazem-se sentir nas dimensões política, económica, social e cultural (Abrantes, 2014).

As situações de dependência e incapacidade, por vezes causadas pela conjugação do aumento da esperança média de vida e o aumento da prevalência de doenças crónicas, geram necessidades específicas nos setores social e da saúde, para as quais os Governos aparentam não ter capacidade de resposta. Nos últimos tempos, o processo de evolução de doença crónica incapacitante é associado a períodos longos de dependência, incapacidades físicas e mentais e descontrole sintomático de etiologia variada. Estas alterações não afetam apenas o indivíduo, mas tudo o que o rodeia, nomeadamente os que assumem o papel do cuidador (Ferreira, 2018). A prestação de cuidados, classificada como uma tarefa stressante e perturbadora, acarreta um conjunto de alterações na vida do cuidador informal na área familiar, profissional, psicossocial, financeira e ao nível da saúde (Santos, 2008). Ao assumir o papel de prestador de cuidados, o indivíduo passa a viver em função das necessidades do dependente, o que acaba por comprometer a sua independência (Abrantes, 2014).

Silva (2011) refere que o processo de cuidar é contínuo, raramente reversível e que encerra cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitação de tempo, relação afetiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha.

O processo de cuidar gradualmente pode-se tornar mais complexo, exigindo ao cuidador conhecimentos e habilidades que ele não possui (Gomes & Mata, 2017). Este processo pode conduzir a sentimentos de frustração, revolta e impotência, resultantes da impossibilidade de devolver ao ente querido a sua anterior autonomia. Sendo assim,

torna-se necessário dar atenção às dificuldades assinaladas pelo cuidador, assim como reconhecer que as necessidades nos indivíduos são diferentes, nomeadamente quanto à sua intensidade. (Abrantes, 2014).

Na maioria dos casos, tal como já foi referido, o CI tende a colocar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano, as suas próprias necessidades (Serfontein, Schalkwyk & Visser, 2020; Silva, 2011). Posto isto, o impacto do ato de cuidar potencia o sofrimento em termos de aumento da sobrecarga e perda de qualidade de vida (Saraiva, 2011).

Gomes e Mata (2017) refere que a não preparação técnica dos cuidadores decorre muitas vezes da falta de informação, podendo-se traduzir em sobrecarga pessoal, provocando alterações na dinâmica de viver dos cuidadores, assim como, no cuidado ineficaz para o dependente. Por isso, quando aconselhados e orientados, os cuidadores estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações do cuidado, sem consequências para a sua saúde física e emocional ou para o seu estilo de vida.

Posto isto, cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação constante assim como uma responsabilidade de todos os profissionais, para que quem cuida não fique por cuidar (Silva, 2011).

Neste capítulo é abordado as **dificuldades** do CI, assim como **as necessidades**, aborda-se os **aspetos positivos em ser cuidador**. Por último é feita uma abordagem às **medidas de apoio aos CI**, salientando o **Estatuto do Cuidador Informal (ECI)**.

## 2.1 Dificuldades

Diariamente, os cuidadores deparam-se com dificuldades de várias ordens (Guedes, 2011). É notório que perante situações adversas, e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o CI fica suscetível a uma situação problemática, que conseqüentemente leva a um estado de desorganização psicossocial, normalmente acompanhado de sentimentos negativos, tais como medo, culpa e ansiedade (Franco, 2012).

A prestação de cuidados envolve sofrimento de perda, associado à deterioração física, emocional e cognitiva da pessoa dependente, assim como, cuidados mais complexos, com constantes alterações dos papéis e estilos de vida dos membros da família, à medida que vão assumindo diferentes responsabilidades nos cuidados e na vida do quotidiano familiar (Félix, 2008) Com o acumular de funções os cuidadores apresentam dificuldades que assentam no cansaço físico e psíquico (Lemos, 2012).

De acordo com a investigação de Santos (2008) que desenvolveu com 30 cuidadores, as principais dificuldades sentidas pelos CI assentam ao nível do cansaço físico, doença e agravamento do estado de dependência da pessoa, nos problemas psicológicos devidos à não-aceitação do estado de dependência quer pelo cuidador quer pelo dependente, que podem levar a sentimentos de solidão, tristeza e angústia, e nos relacionamentos sociais e problemas financeiros.

Rodrigues (2013) refere que as dificuldades centram-se no próprio ato de cuidar, na insuficiência das respostas formais e informais (dificuldade em adquirir ajudas técnicas, no usufruir dos internamentos temporários para descanso do cuidador e nas dificuldades referentes à falta de informação/divulgação dos apoios existentes) nos problemas financeiros (o custo do serviço de apoio domiciliário e outras despesas associadas à inexistência de remuneração por parte do cuidador) e na restrição da vida social.

O estudo efetuado por Lemos (2012) cuja finalidade foi avaliar as dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes nas freguesias de Nogueira e Rebordãos do distrito de Bragança, constituído por uma amostra de 56 cuidadores concluiu que as maiores dificuldades centram-se nas dimensões “implicações familiares e pessoais” (13,7 de média), “reações ao cuidar” (12,9 de média) e “consequências do cuidar” (12,0 de média). Sequeira (2010) através do seu estudo efetuado em 2007 a 182 cuidadores, refere que a falta de informação e preparação para o desempenho do papel contribui para que existam dificuldades relativamente às restrições sociais, problemas relacionais, falta de apoio familiar e exigências do cuidar que lhes estão associadas. Queiroz, Machado e Vieira (2020) ao realizar um estudo a 42 cuidadores informais de pessoas idosas com Alzheimer cujo objetivo era identificar o nível de alfabetização em saúde de cuidadores informais do idoso com doença de Alzheimer concluíram que as suas limitações se encontram ao nível do conhecimento da doença, como proceder no cuidado e compreender onde é possível procurar informações em caso de dúvidas. Esta inadequada alfabetização em saúde dos cuidadores afeta potencialmente a prestação de cuidados e a saúde da pessoa cuidada.

Um ponto importante que é referido no estudo efetuado por Silveira, Caldas e Carneiro (2004) a 24 cuidadores é as dificuldades sentidas a nível comportamental e no relacionamento com a pessoa dependente, gerando-se episódios de agressões físicas e verbais, o que dificulta o relacionamento pessoa dependente-cuidador. O que se verifica,

na dificuldade na prestação de cuidados pelo facto de existirem incompatibilidades de feitos e comportamentos agressivos por parte do individuo que recebe o cuidado.

Mais uma vez, no estudo efetuado por Martins, Corte e Marques (2014) realizado junto de 52 cuidadores, estes, referem que em primeiro lugar encontram-se as dificuldades na exigência de ordem física na prestação de cuidado, seguidas das reações à prestação de cuidados e das restrições na sua vida social.

Por sua vez, cuidar acarreta alterações na vida profissional (alterações de horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, necessidade de faltar com mais frequência, diminuição do número de horas de trabalho, interrupções, atrasos, recusas de promoções e desistência da profissão. Os cuidadores, ao desistirem da sua carreira profissional para assumir o papel de cuidador experimentam uma sensação negativa associada à perda de estatuto social, reconhecimento, prestígio, relações profissionais e diminuição de rendimentos (Félix, 2008).

Pereira (2018) no estudo realizado a 15 cuidadores concluiu que 86,7% dos participantes afirmam que cuidar de uma pessoa dependente exige um esforço físico e emocional (sentimentos de nervosismo, solidão, cansaço, depressão, revolta, tristeza, desilusão e ansiedade). Consequentemente, afirmam que a sua saúde, vida pessoal (ao nível da própria higiene, viram a sua imagem debilitada, deixaram de ter tempo de descanso e tempo livre), social (falta de tempo de convívio entre amigos) e profissional ficaram prejudicados com o assumir do papel de cuidador. De acordo com o mesmo estudo 53,3% afirmam sentir alterações nas relações familiares.

Ao nível das repercussões na saúde mental, o estudo de Figueiredo et al. (2009) mostra que existem diferenças entre cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas sem demência, salientando que os cuidadores de pessoas sem demência apresentam melhor estado de saúde mental. De acordo com Alves, Monteiro, Bento, Hayashi, Pelegrini e Vale (2019) estudos sugerem que cuidadores de pessoas com demência correm um grande risco de sobrecarga, cujos fatores são o isolamento social, o estado de saúde e a perceção negativa ao cuidar. Com a evolução da demência, aumentam as necessidades de cuidados ao nível das AVDs e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) e os constrangimentos de mobilidade, o que consequentemente leva a uma menor exigência ao nível de cuidados de supervisão. Posto isto, o ato de cuidar passa a ser apenas instrumental. É importante privilegiar o fazer com, em detrimento de fazer por (Sequeira, 2010).



Deve ser salientado as dificuldades que o cuidador sente quando cuida do seu filho/a com deficiência de desenvolvimento. Um estudo irlandês efetuado por Gallagher e Hannigan (2014) relatou que os pais que cuidam dos filhos com deficiência apresentam uma maior taxa de depressão do que os pais cujos filhos possuem um desenvolvimento típico.

## 2.2 Necessidades

O ser humano possui necessidades fundamentais, esforçando-se na vida por satisfazê-las. É desta satisfação, que a pessoa se sente realizada e completa. O cuidador também se depara com um conjunto de necessidades estabelecidas pela pessoa que necessita de ajuda, pela família e por si próprio (Rodrigues, 2013).

As necessidades sentidas por parte das pessoas que prestam cuidados dependem de vários fatores: grau de dependência da pessoa cuidada; estado de saúde do cuidador; in(existência) de pessoas cuidadores complementares; ter ou não acesso a serviços de apoio; ser ou não uma situação de coabitação; poder económico; isolamento social; estar ou não empregado. Estes fatores ajudam a compreender melhor as diferentes perspetivas em que podem ser abordadas, e a estabelecer as diferentes categorias (Félix, 2008).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) cit. in Félix (2008) referem que a categorização das necessidades pode assumir um enquadramento simplificado referente às seguintes dimensões: material (recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços); emocional (suporte emocional, grupos de apoio); informativa (como realizar os cuidados, adaptações ambientais e arquitetónicas, direitos e deveres).

No entanto, de acordo com os mesmos autores, existem outras formas de categorização das necessidades do cuidador, que permitem contextualizar melhor a sua abrangência: **necessidades de apoio ao domicílio e de ajudas técnicas; necessidades de apoio financeiro; necessidades de apoio emocional e aconselhamento; necessidade de tempo livre; necessidades de informação e formação.**

As **necessidades de apoio ao domicílio e de ajudas técnicas** referem-se ao apoio especializado nos cuidados domiciliários básicos e na adequação, procura e adaptação de ajudas técnicas ao ambiente envolvente à prestação de cuidados (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004 cit. in Félix, 2008).

Em relação **às necessidades de apoio financeiro**, estas resultam de um efeito cumulativo, através do qual o prestador de cuidados assume as despesas que a pessoa cuidada não consegue suportar (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004 cit. in Félix, 2008).

Na categoria das **necessidades de apoio emocional e aconselhamento**, está presente na necessidade de ser ouvido, compreendido, quer dentro de um grupo ou por outra pessoa, emerge como forma de escape, com o intuito de minimizar o isolamento e a solidão, além de poder ser um local de recolha de informação e aconselhamento (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004 cit. in Félix, 2008).

Nas **necessidades de tempo livre**, o cuidador é incentivado a ter espaço para si, a ter tempo para si próprio, de modo a combater o isolamento (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004 cit. in Félix, 2008).

A categoria das **necessidades de informação e informação**, consiste num contexto em que os cuidadores perante uma situação de dependência súbita ou associada a uma doença crónica que confere grande dependência, sentem-se desprovidos de informação sobre recursos, materiais, financeiros e humanos disponíveis. No contexto informado, a formação dos cuidadores será um acréscimo que tem como objetivo promover melhor qualidade e eficácia dos cuidados, através da aquisição de conhecimentos práticos do cuidar e sobre a situação de doença da pessoa cuidada (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004 cit. in Félix, 2008). É necessário criar interfaces que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, na prestação de cuidados da pessoa dependente (Guedes, 2011).

É de salientar que o conhecimento da evolução do estado de saúde das pessoas dependentes e a habilidade no desempenho das técnicas de cuidado, pode permitir preparar atempadamente os cuidadores para a evolução da situação clínica da doença, prestando cuidados adequados, diminuindo o esforço despendido para a prestação dos mesmos (Guedes, 2011).

Marques e Dixe (2010) realizaram um estudo a 107 cuidadores, em que referem que todos os participantes referiram que necessitavam de mais informações, nomeadamente ao nível da satisfação das necessidades humanas básicas, sintomas da doença, evolução e prognóstico.

A maior necessidade dos cuidadores informais é na questão da formação, pois em muitas situações os cuidados são implementados por uma pessoa sem formação específica no cuidar, pelo que a prestação de cuidados pode não apresentar um rigor técnico e científico adequado, mas representa um valor simbólico e humano elevado, envolvendo vínculos afetivos e peculiares da história de cada meio familiar (Sequeira, 2010).

### 2.3 Aspectos Positivos em ser Cuidador

É notório que o ato de cuidar tem um impacto negativo na vida do cuidador, no entanto, existem autores que defendem que os cuidadores encontram aspectos de carácter positivo nesta atividade (Cunha, 2011; Santos, 2008).

De acordo com Sommerhalder (2001), o termo “benefício” refere-se à avaliação positiva do cuidar, isto é, os sentimentos positivos, retorno da prática para o cuidador e a percepção de que a tarefa desempenhada tem significado existencial.

Identificar esta dimensão positiva do ato de cuidar representa uma mais-valia para os prestadores de cuidados, na medida em que a relação poderá ser fortalecida quando é reforçado um sentimento de gratificação (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010; Cunha, 2011). Ao cuidar de um elemento querido, existe retribuição de afeto, há um investimento na intimidade por ser uma relação que se prolonga no tempo, que se torna gratificante para ambos (Aperta, 2015).

Segundo Carbonneau, Caron e Desrosiers (2010) os aspectos positivos do ato de cuidar podem ser explicados através de três fatores: a qualidade da relação entre as duas pessoas, a sensação de realização e o significado de ser cuidador. Estes fatores interagem com o conceito de autoeficácia e com as situações consideradas enriquecedoras vividas pelo CI (Aperta, 2015).

Sommerhalder (2001) identifica aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores: (1) crescimento pessoal; (2) aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios; (3) melhoria do relacionamento interpessoal (tanto com o doente como com as outras pessoas); (4) aumento do significado da vida; (5) prazer; (6) satisfação; (7) retribuição; (8) satisfação consigo próprio; (9) bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

No entanto, Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) cit. in Félix (2008) referem que as fontes de satisfação mais frequentes são: (1) manutenção da dignidade da pessoa dependente; (2) ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz; (3) ter a consciência que se dá o seu melhor; (4) encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressar amor e afeto; (5) afastar a possibilidade de institucionalização; (6) encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal; (7) sentido de realização; (8) desenvolvimento de novas competências e conhecimentos.

Diversos estudos têm sido efetuados com o intuito de explorar esta dinâmica dos aspectos positivos no ato de cuidar. Cohen, Colantonio e Vernich, (2002) elaborou um estudo sobre os aspectos positivos no ato de cuidar com uma amostra de 1,048 cuidadores,

formais e informais, concluíram que 73% dos cuidadores encontraram um aspeto positivo e 6,9% conseguiram identificar mais do que um aspeto positivo. Os aspetos positivos mais mencionados foram: companheirismo, recompensa, gozo, direitos/obrigações, proporcionar qualidade de vida, significativa/importante e outras.

Hogstel, Curry e Walker (2005) realizaram um estudo cujos destinatários foram os cuidadores informais de um grupo de suporte que revelaram quatro resultados positivos específicos do ato de cuidar: valorização das coisas simples da vida; aumento da capacidade para resolver conflitos e mágoas passadas, desenvolvimento das forças pessoais, aumentando a aceitabilidade do seu próprio estado de dependência e contacto direto com a vida plena do doente, divertindo-se e aprendendo com ele, ao mesmo tempo que o protege. Os resultados apresentados por estes estudos refletem que o cuidar é visto pelos cuidadores, fundamentalmente, como estes sendo os principais beneficiários da relação (Cunha, 2011).

## 2.4 Medidas de Apoio aos Cuidadores Informais

Portugal ainda se encontra muito aquém de responder de forma efetiva às múltiplas necessidades dos cuidadores, emergindo desta forma a urgência de valorização social, cultural e política do ato de cuidar (Teixeira et al., 2017). Apesar dos apoios serem escassos, eles existem e é de máxima importância ter conhecimento dos mesmos e saber como usufruir deles. No entanto, importa, ao mesmo tempo, conhecer todos aqueles que, apesar de não dirigidos ao cuidador, o apoiam em parte na execução do seu papel. Em muitos casos, é desconhecido pela pessoa dependente ou mesmo pelo cuidador o direito a usufruir destas medidas de apoio.

Os apoios (diretos ou indiretos) e/ou medidas existentes a nível nacional que visam auxiliar o CI na prestação de cuidados, podem ser de **ordem financeira** e de **índole social**. Dentro do catálogo de medidas de apoio de **ordem financeira**, destacam-se: (1) Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens com Deficiência; (2) Complemento por Cônjuge a Cargo; (3) Complemento por Dependência; (4) Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA); (5) Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica; (6) Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa. Na categoria de medidas de **índole social**, existe: (1) Apoio Voluntário; (2) Associação de Cuidadores Informais; (3) Descanso do Cuidador Informal; (4) Informação Online Gratuita; (5) Linha Telefónica Gratuita para Aconselhamento.

**O Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens com Deficiência** é uma prestação monetária que acresce ao abono de família das crianças ou jovens, com idade igual ou inferior a 24 anos e que apresentem algum tipo de deficiência (Teixeira et al., 2017). Para que se possa usufruir deste apoio, é necessário que o valor total do património mobiliário (depósitos bancários, ações, entre outros) de todos os elementos que compõe o agregado familiar, seja inferior a 105.314.40€. Adicionalmente, deverá ser apresentada uma prova de deficiência passada por uma equipa multidisciplinar de avaliação médico-pedagógica ou por um médico especialista ou assistente. No caso em que a deficiência não seja permanente, a referida prova será solicitada todos os anos por carta pela Segurança Social (Departamento de Prestações e Contribuições, 2020a). O valor a receber irá depender da idade do indivíduo portador de deficiência, assim como da composição do agregado familiar, uma vez que se a criança ou jovem residir com um único adulto, terá direito a receber mais 35% do valor base estipulado para este apoio (Guerreiro, 2018).

**O Complemento por Cônjuge a Cargo** é um apoio mensal em dinheiro concedido a pensionistas de velhice ou invalidez, com pensão iniciada antes de 01 de janeiro de 1994, que cuidam do cônjuge (marido ou mulher) e desde que este não possua rendimentos ou contrariamente, tenha rendimentos inferiores a 38,40€ por mês. A juntar a esta condição, para que o pensionista possa ter acesso a este complemento, o valor total das suas pensões não poderá ser superior a 600€ (Centro Nacional de Pensões, 2019a).

**O Complemento por Dependência** É uma prestação em dinheiro, fornecida aos pensionistas que se encontrem numa situação de dependência e que precisem de ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana (Centro Nacional de Pensões, 2019b). O valor que está atualmente estipulado que depende da natureza da pensão que o indivíduo esteja a receber e do grau de dependência, e que pode variar entre os 94,64€ e os 189,29€ (Centro Nacional de Pensões, 2019b).

Com o intuito de facilitar o acesso a produtos de apoio e equipamentos considerados necessários e indispensáveis à *prevenção, compensação ou neutralização das incapacidades e desvantagens* (Teixeira et al., 2017, p.71), o **Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA)** é destinado a pessoas com necessidades especiais, deficiência e/ou incapacidade, que possuam grau de incapacidade atestada (Atestado Médico de Incapacidade Multiuso) igual ou superior a 60% ou ainda que sejam pensionistas e que detenham Complemento por Dependência de 1º ou 2º grau (Departamento de Desenvolvimento Social, 2019). A participação do Instituto de

Segurança Social (ISS) corresponde a 100% do custo do produto de apoio quando este não for participado por outros subsistemas de saúde ou Empresa de Seguros (Departamento de Desenvolvimento Social, 2019).

O **Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica** o presente subsídio é uma prestação atribuída ao pai ou à mãe que tiram uma licença no seu trabalho, por forma a poderem acompanhar o filho detentor de deficiência ou doença crónica por período de 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos (Departamento de Prestações e Contribuições, 2020b).

De forma a compensar o acréscimo de encargos familiares derivados de situação de dependência, o **Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa** é uma prestação mensal em dinheiro, no valor de 110,41€ (ano 2019), atribuída ao cuidador que tenha a seu cargo crianças ou jovens portadores de deficiência, a receber abono de família com bonificação por deficiência e que necessitem de acompanhamento permanente de uma terceira pessoa (Departamento de Prestações e Contribuições, 2019).

O **Apoio Voluntário**, uma medida de índole social, caracteriza-se por diversas entidades voluntárias que auxiliam os cuidadores informais na realização das suas tarefas diárias, necessitando para isso apenas de solicitar esse apoio. Para tal, o cuidador poderá obter mais informações junto de entidades da sua zona de residência, nomeadamente Santa Casa da Misericórdia, Instituições Religiosas, Grupos Universitários com projetos sociais, Gabinetes de Ação Social (Câmaras Municipais) ou inclusive nas Ligas dos Amigos presentes em hospitais (Guerreiro, 2018).

A necessidade de apoio aos prestadores de cuidados, motivou, de igual forma, o surgimento de **Associações de Cuidadores Informais**, às quais qualquer cuidador se poderá associar e passar a beneficiar dos serviços prestados pelas mesmas (Guerreiro, 2018). Neste âmbito, são destacadas três: a *Associação Nacional de Cuidadores Informais*, que marca a sua ação pela promoção de encontros de cuidadores e pelo desenvolvimento de iniciativas legislativas (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2018); a *Associação Cuidadores*, que disponibiliza serviços desde o aconselhamento ao apoio terapêutico, passando pelas ações de capacitação/sensibilização, organização de grupos de apoio e partilha, bem como serviços não médicos, de bem estar e as designadas pausas breves, nas quais é assegurada a companhia da pessoa dependente durante um período definido (Associação Cuidadores, 2018); por fim, a *Cuidadores Portugal* que concede informação de carácter transversal ao exercício da atividade do cuidador informal (Guerreiro, 2018).

A medida de **Descanso do Cuidador** encontra-se contemplada no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2006, e prevê a possibilidade de internamento temporário da pessoa em situação de dependência, em Unidades de Longa Duração e Manutenção por um período máximo de 90 dias por ano (Abrantes, 2014). Uma das limitações deste apoio é precisamente a lista de espera, que sendo comum a todos os casos que necessitem de ingressar na Rede, torna o processo muito moroso (Brandão, 2018).

A *InformCare* é uma plataforma online onde é possível consultar **Informação Online Gratuita** que poder ser acedida por qualquer indivíduo e que permite a recolha de informações referente ao acesso aos cuidados de saúde, direitos sociais, leis e apoios aos cuidadores, disponibilizando também informações para profissionais de saúde e empregadores (Cuidadores Portugal, 2019).

A Linha de Apoio ao Cuidador (800 242 252), disponibilizada pela *Associação Cuidadores*, é uma **Linha Telefónica Gratuita para Aconselhamento** a funcionar em dias úteis das 10h às 17h e que possibilita o esclarecimento de dúvidas, a obtenção de orientação e apoio ou simplesmente proporciona ao cuidador a oportunidade de partilhar a sua experiência, reforçando a sua confiança (Associação Cuidadores, 2018).

Em Portugal, não existem serviços específicos de apoio a cuidadores familiares de pessoas idosas, no entanto, em caso de a pessoa dependente ser da faixa etária referida, é de salientar que os serviços de apoio domiciliário, centro de dia, centro de convívio, centro de noite, serviço de acolhimento familiar (integração temporária ou permanente de pessoas idosas em famílias capazes de proporcionar um ambiente estável e seguro), estruturas residenciais e centro de férias e lazer apoiam de forma indireta a família (Guerra & Sousa, 2014).

#### 2.4.1 Estatuto do Cuidador Informal

Até 2019, faltava uma lei que definisse o conceito e o âmbito da aplicação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI) (Frazoa & Nunes, 2019). Todavia, a 6 de setembro de 2019 é aprovado o Estatuto do Cuidador Informal pela Lei nº.100/2019 (Associação Alzheimer Portugal, 2019).

Esta lei, ao contrário do que se verifica noutras propostas legislativas, exclui do Estatuto quem não seja cônjuge, parente ou unido de facto (Associação Alzheimer Portugal, 2019). Tal como já foi mencionada na presente dissertação, o ECI distingue cuidador informal principal de cuidador informal não principal. Esta lei permite que seja

considerado como cuidador principal, o cônjuge da pessoa dependente ou o unido de facto, assim como um parente ou afim (familiar do cônjuge) até ao quarto grau (primo). Sendo que, não poderá ser considerado, por exemplo, um vizinho ou um amigo que viva em economia comum com a pessoa cuidada. A pessoa que viva com a pessoa dependente e preste cuidados de forma permanente será considerada cuidador informal principal, a pessoa que apenas acompanhar regularmente, mas não de modo permanente será considerado cuidador informal não principal. Os cuidadores principais não podem ter remuneração de uma atividade profissional, nem pelos “serviços” que prestam ao familiar, podem vir a ter direito a um subsídio e, finda a assistência à pessoa, a medidas de apoio à integração no mercado de trabalho. Os cuidadores não principais têm os mesmos laços familiares, mas podem ter ou não rendimento profissional e receber ou não pelos cuidados prestados. Podem beneficiar de normas para conciliar a prestação de cuidados com a atividade profissional, entre outras medidas “de reforço à proteção laboral” (Frazoa & Nunes, 2019).

Considera-se pessoa cuidada *quem necessite de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de uma das seguintes prestações: a) Complemento por dependência de 2º grau; b) Subsídio por assistência de terceira pessoa* (Decreto-Lei n.º 171/2019 de 6 de setembro). Pode ainda considerar-se pessoa cuidada quem, transitoriamente, esteja acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de complemento por dependência de 1º grau. Terá, contudo, que haver avaliação específica por parte dos Serviços de Verificação de Incapacidades do ISS São igualmente considerados os complementos por dependência de 1º e 2º graus e o subsídio por assistência de terceira pessoa atribuídos pela Caixa Geral de Aposentações (CGA) (Associação Alzheimer Portugal, 2019).

Para que o CI veja o estatuto reconhecido, terá de efetuar o pedido através de um requerimento dirigido pelo cuidador nos serviços do ISS, preferencialmente com o consentimento da pessoa cuidada (Associação Alzheimer Portugal, 2019; Frazoa & Nunes, 2019). Para o reconhecimento do ECI, o cuidador tem de reunir, cumulativamente, os seguintes requisitos: possuir residência legal em território nacional; ter idade superior a 18 anos; apresentar condições físicas e psicológicas adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada; ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada. O CI para ser considerado cuidado informal principal deve ainda reunir as seguintes condições: viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada; prestar cuidados de forma permanente; não exercer



atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada; não se encontrar a receber prestações de desemprego; não auferir remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (Frazoa & Nunes, 2019).

O CI, devidamente reconhecido apresenta direitos e deveres já mencionados na presente dissertação. O Estatuto consagra uma série de **medidas de apoio** ao cuidador: *Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada; b) Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, por profissionais da área da saúde, no âmbito de um plano de intervenção específico; c) Participação ativa na elaboração do plano de intervenção específico a que se refere a alínea anterior; d) Participação em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal; e) Formação e informação específica por profissionais da área da saúde em relação às necessidades da pessoa cuidada; f) Apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, quando seja necessário; g) Aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da segurança social, bem como informação sobre os serviços adequados à situação e, quando se justifique, o respetivo encaminhamento; h) Aconselhamento e acompanhamento, por profissionais da área da segurança social ou das autarquias, no âmbito do atendimento direto de ação social; i) Informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário (Decreto-Lei n.º171/2019 de 6 de setembro). Preveem-se ainda outras medidas: a) Criação do subsídio ao cuidador informal principal; b) Majoração do subsídio quando o cuidador adere ao seguro social voluntário; c) Acesso ao seguro social voluntário; d) Promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada (Decreto-Lei n.º171/2019 de 6 de setembro).*

O CI principal tem direito a beneficiar do **subsídio de apoio ao cuidador informal principal**, este é uma prestação do subsistema de solidariedade, que é atribuída mediante condição de recursos, nos termos da Portaria n.º64/2020 de 10 de março que define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no ECI, bem como os territórios a abranger, sendo o valor de referência estipulado para este

subsídio de 438,81 euros, consoante os rendimentos relevante do agregado familiar do cuidador familiar principal não ser superior a uma percentagem do indexante dos apoios sociais (IAS) em vigor (Alzheimer Portugal, 2019). O requerimento deve ser efetuado junto dos serviços da segurança social ou através da segurança social direta e deve ser instruído com os necessários meios de prova, nos termos a definir em meio próprio (Decreto-Lei n. °171/2019 de 6 de setembro).

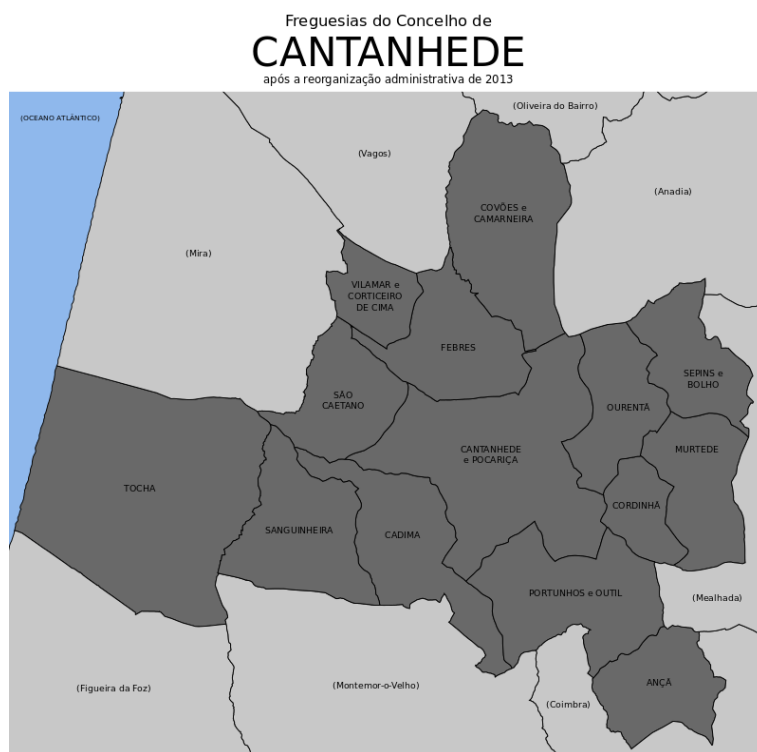
A portaria n. °64/2020 de 10 de março regulamenta a implementação de 30 projetos pilotos previstos no ECI, além disso, são identificadas as medidas de apoio, procurando assegurar o acompanhamento, o aconselhamento, a capacitação e a formação para o cuidador (Jornal Médico, 2020; Portaria n°64/2020 de 10 de março)

A partir de 1 de abril de 2020, os CI residentes nos 30 concelhos selecionados (Alcoutim; Alvaiázere; Amadora; Arcos de Valdevez; Boticas; Cabeceiras de Basto; Campo Maior; Castelo de Paiva; Coruche; Évora; Figueira da Foz; Fundão; Grândola; Lamego; Mação; Matosinhos; Mértola; Miranda do Corvo; Moita; Montalegre; Mora; Moura; Penafiel; Portimão; Sabugal; Seia; Viana do Castelo; Vieira do Minho; Vila Real; Vimioso) vão ter a possibilidade de pedir o estatuto junto dos serviços do ISS. Em relação aos restantes CI que não residem nestes locais, o pedido também será possível, mas apenas a partir do dia 1 de julho de 2020. Aos cuidadores residentes nestes 30 concelhos mencionados serão atribuídos profissionais de referência, da área da Saúde e da Segurança Social, que farão um plano de intervenção. Dentro destas medidas destaca-se a identificação dos cuidados a prestar pelo CI, assim como a informação de suporte a esses cuidados e a avaliação da Qdv e da sobrecarga do CI ou o acesso a medidas de saúde e apoio social promotoras da autonomia, da participação e da Qdv da pessoa cuidada. Estes primeiros 30 projetos irão ter a duração de um ano, sendo monitorizados e posteriormente avaliados por uma comissão constituída por dois representantes das associações de cuidadores, da Saúde, Segurança Social, da Associação Nacional de Municípios Portugueses, do setor social e solidário e duas personalidades de reconhecido mérito e experiência de trabalho no âmbito do cuidador informal (Jornal Médico, 2020).

### **3. Município de Cantanhede: Caracterização**

O município de Cantanhede (Figura 1) é o maior concelho do distrito de Coimbra e localiza-se no centro de um triângulo geográfico de notória importância económica, em cujos vértices se situam, além do distrito de Coimbra, as cidades de Aveiro e Figueira da Foz. Geograficamente é banhado a Poente pelo Oceano Atlântico e confronta com os

municípios de Mira, Vagos e Oliveira do Bairro, a Norte; Figueira da Foz, Montemor-o-Velho e Coimbra, a Sul; e Anadia e Mealhada, a Nascente (Município de Cantanhede, 2020a). Cantanhede é constituído por uma área de cerca de 400km<sup>2</sup> e integra catorze freguesias, num total de 168 povoações. As freguesias que constituem este município são: Ançã; Cadima; Cantanhede e Pocariga; Cordinhã; Covões e Camarneira; Febres; Murtede; Ourentã; Portunhos e Outil; Sanguinheira; São Caetano; Sepins e Bolho; Tocha; Vilamar e Corticeiro de Cima (Município de Cantanhede, 2020b).



**Figura 1-** Município de Cantanhede

**Fonte:** [wikipedia.org/wiki/Cantanhede\\_\(Portugal\)#/media/Ficheiro:Cantanhede\\_freguesias\\_2013.svg](https://wikipedia.org/wiki/Cantanhede_(Portugal)#/media/Ficheiro:Cantanhede_freguesias_2013.svg)

De acordo com os dados da PORDATA (Base de Dados de Portugal Contemporâneo) em 2018 o município de Cantanhede contava com uma população de 35.208, cuja densidade populacional é de 90,1% dentro do conjunto dos municípios do distrito de Coimbra. Este município em 2018 apresentava um índice de envelhecimento de 232,4%. O índice de dependência total (2018) era de 61,6%, sendo que o índice de dependência de idosos (2018) corresponde a 43,1% e o índice de dependência de jovens (2018) era de 21,3% (PORDATA 20 de setembro de 2020).

**Tabela 1-** Construção própria. Dados da PORDATA de 2018.

<b>Cantanhede</b>	<b>2018</b>
População	35,208
Densidade Populacional	90,1%
Índice de Envelhecimento	232,3%
Índice de Dependência Total	61,6%
Índice de Dependência de Idosos	43,1%
Índice de Dependência de Jovens	21,3%

Para uma melhor contextualização do meio envolvente, destacamos que o município de Cantanhede possui vinte e duas IPSS's, sendo que uma instituição não possui valência SAD nem CD.

Dentro das vinte e uma instituições, dezassete possuem as valências Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e Centro de dia (CD), duas apenas possuem o serviço de SAD, uma possui as valências SAD e Centro de Convívio e apenas uma tem as valências de SAD e CAO (Centro de Atividades Ocupacionais).

## **Parte II – Métodos**

Nesta parte da dissertação irão ser abordadas as decisões metodológicas adaptadas na realização desta investigação. Inicia-se com a definição do problema em estudo onde são explicitadas as questões de investigação bem como os objetivos delineados. Aborda-se o desenho do estudo, descrevendo o tipo de estudo utilizado, a população e os procedimentos de recolha de dados. É também realizada a caracterização dos instrumentos de recolha de dados utilizados. De seguida, são abordados os procedimentos de análise de dados. Por último, evidenciam-se os aspetos éticos da investigação.

### **1. Definição do problema**

Cada vez mais, têm surgido em Portugal pessoas com incapacidade para a satisfação das necessidades humanas básicas, necessitando de ajuda de terceiros, por um período que pode ser temporário ou mais prolongado. É notório que a dependência não resulta apenas do processo de envelhecimento, no entanto quando é consequência deste, é de salientar que apesar da maioria das pessoas idosas manter a capacidade para cuidar de si próprias, o aumento da esperança de vida implica um aumento da necessidade de apoio e assistência. Quando a PD necessita de apoio, os estudos demonstram que o pilar de suporte é a família, assumindo o papel de prestador de cuidados informais (Felipe, Oliveira, Silva, Mendes, Carvalho, Silva – Júnior & Figueiredo, 2020; Petrini, Cirulli, D’Amore, Masella, Venerosi & Caré, 2019). Contudo, o perfil do cuidador informal é incerto, a tendência é pensar que essa função é exercida por familiares, recaindo no elemento feminino mais próximo. No entanto, verifica-se que cada vez mais que os homens também exercem esse papel (Garcia – Ptacek, Dahlrup, Edlund, Wijk & Eriksdotter, 2019; Carbo & Garcia – Orellán, 2020). Com isto, torna-se fundamental realizar uma investigação acerca do perfil do CI existente na atualidade. Assumir o papel de prestador de cuidados acarreta impactos na vida do CI. Assim torna-se imperioso intervir junto destas pessoas, salvaguardando a sua integridade física e emocional. Estes também necessitam de ser cuidados, escutados e apoiados, e, para isso, é indispensável identificar as suas necessidades e dificuldades.

O Município de Cantanhede é o que apresenta maior área geográfica no distrito de Coimbra. Realizar a investigação neste concelho torna-se inovador, devido à

inexistência de execuções prévias, transformando-se numa possibilidade de construção de uma base de dados para os cuidadores informais.

As diferentes experiências relativas ao processo de cuidar oferecem uma melhor compreensão dos determinantes psicossociais do bem-estar subjetivo e um leque de possibilidades de intervenção. Este conhecimento é fundamental para ajudar no controlo dos impactos negativos e na identificação dos impactos positivos. Uma melhor compreensão da perceção dos CI acerca da prestação de cuidados contribuirá para a estimulação de estratégias bem como ativar e gerar recursos capazes de otimizar a vida quotidiana dos cuidadores. É fundamental ter em consideração a opinião dos CI's, para uma melhor e maior receção no cumprimento de futuros projetos dentro da temática.

No seguimento da exposição da problemática, surgem as questões de Investigação orientadoras do estudo: *Qual é o perfil sociodemográfico dos Cuidadores Informais atualmente? Quais são as necessidades e dificuldades dos Cuidadores Informais da população do Município de Cantanhede?*

## **1.1 Objetivos do estudo**

A finalidade desta dissertação é identificar as dificuldades e necessidades dos Cuidadores Informais. Com o intuito de obter uma melhor análise pretende-se também relacionar as dificuldades e necessidades encontradas com o contexto sociodemográfico do cuidador.

Sendo assim, os objetivos desta investigação são:

- Descrever as dificuldades dos cuidadores informais do Município de Cantanhede;
- Descrever as necessidades dos cuidadores informais do Município de Cantanhede;
- Analisar o perfil sociodemográfico do cuidador informal do Município de Cantanhede;
- Avaliar a associação entre variáveis sociodemográficas e de interação (sexo, idade, estado civil, situação profissional, relação de parentesco, tempo como cuidador, tipo de cuidados) com as dificuldades e necessidades do CI.

## 1.2 Hipóteses

Foram então reformuladas as seguintes hipóteses nulas:

**H1:** Não há relação entre o número de apoios que os cuidadores prestam e as dificuldades que sentem.

Parte-se do sobreposto que quanto mais apoios o cuidador informal tiver de prestar à pessoa dependente mais dificuldades irá sentir, pois exige que o cuidador disponha de mais esforço e tempo ao cuidar da pessoa dependente.

**H2:** Não há relação entre o facto de serem cuidadores de filhos dependentes e as dificuldades e necessidades que sentem.

Quando os cuidadores cuidam dos seus filhos dependentes referem que não possuem dificuldades nem necessidades porque o fazem como um dever moral e com sentimento de gratificação.

**H3:** Não há relação entre o facto de os cuidadores prestarem apoio à pessoa dependente durante mais de 10 horas por dia e o número de dificuldades e necessidades que sentem.

Esta hipótese parte do sobreposto que quanto mais tempo o cuidador tiver de investir mais dificuldades e necessidades irá sentir, nomeadamente a dificuldade de restrição da vida social e pessoal e a necessidade de tempo livre.

**H4:** As dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador informal são independentes do motivo que levou a pessoa a tornar-se cuidador.

Esta hipótese relaciona o motivo em tornar-se cuidador, nomeadamente a ausência de elementos para assumir esse papel e dever moral com a dificuldade restrição da vida social e pessoal e a necessidade de tempo livre, pois parte-se do sobreposto que a obrigação em se tornar cuidador informal atenua as dificuldades e necessidades sentidas.

**H5:** As dificuldades sentidas pelo cuidador não estão relacionadas com as suas características pessoais.

Esta hipótese supõe que as dificuldades sentidas pelo cuidador estejam relacionadas com as suas características pessoais, nomeadamente o sexo, a ocupação profissional e a frequência de cuidados. Espera-se que os cuidadores do sexo masculino

apresentem mais dificuldades. Prevê-se que os cuidadores que apresentem atividade profissional possuem menos dificuldades. Espera-se que os cuidadores que prestem apoio todos os dias, incluindo fins de semana apresentem mais dificuldades.

**H6:** As dificuldades e as necessidades sentidas pelo cuidador são independentes do motivo de dependência da pessoa dependente.

Parte-se do sobreposto que existe relação entre o motivo de dependência da pessoa dependente, nomeadamente doenças do sistema nervoso e transtornos mentais com a dificuldade lidar com a doença da pessoa dependente e a necessidade informação e formação.

**H7:** Possuir cuidador secundário não está relacionado com o número de dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador informal.

Esta hipótese parte do sobreposto que o facto de o cuidador principal não possuir ajuda de um cuidador secundário, este terá um maior número de dificuldades.

## **2. Desenho do estudo**

Para obter resposta aos objetivos estabelecidos desenhou-se um estudo misto, com o intuito de conjugar métodos quantitativos e qualitativos. A metodologia mista permite simultaneamente realizar análises comparativas e desenvolver aspetos do estudo em termos compreensivos e em profundidade.

Esta investigação é do tipo descritivo, exploratório, correlacional, transversal e observacional. A escolha deste desenho prende-se com o facto de permitir um estudo do ser humano numa das suas áreas de ação – o ser cuidador – analisando-o inicialmente de uma forma global para depois o reconhecer na sua individualidade e diversidade.

Apresenta como pano de fundo o estudo exploratório, uma vez que é um método de investigação que nos permite obter informação com o intuito de captar uma melhor perceção do problema em questão, de forma a permitir um melhor conhecimento da realidade, tal como já foi referido, no local onde foi desenvolvida a investigação desconhece-se a existência de estudos desta natureza, o que possibilita conhecer as características dessa realidade. Classifica-se por sua vez sendo um estudo descritivo uma vez, que neste trabalho, se procura discriminar fatores importantes para descrever determinado fenómeno. É um estudo observacional, pois é observado algo que acontece



ou já aconteceu. É realizado uma análise correlacional, uma vez que a relação entre as variáveis é analisada sem que se manipulem as variáveis em estudo. É um estudo transversal, na medida que fornece informações acerca de uma situação num determinado momento, ou seja, neste tipo de estudos a colheita de dados é realizada uma única vez e num intervalo de tempo.

## **2.1 População e amostragem**

A população em estudo é composta pelos cuidadores informais a residir no Município de Cantanhede. Para este efeito, consideram-se como cuidadores informais aqueles que prestam apoio não remunerado a uma pessoa dependente.

Uma vez que não se encontram identificados todos os cuidadores informais do município de Cantanhede, seleccionou-se uma amostra de abordagem não probabilística por conveniência, com base na listagem dos clientes dependentes das instituições que colaboraram na investigação.

A seleção dos cuidadores participantes no estudo apresenta os seguintes critérios de inclusão: 1) ser cuidador principal; 2) residir no Município de Cantanhede; 3) aceitar participar voluntariamente através do consentimento informado. Os critérios de exclusão foram: 1) ser remunerado pelo apoio prestado à pessoa dependente.

## **2.2 Procedimentos de recolha de dados**

Tendo em conta a presença na sociedade atual do sentimento de desconfiança e de insegurança, associadas a burlas porta a porta e à pressão do telemarketing, chegou-se à conclusão de que o melhor procedimento a adotar era através das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) do Município de Cantanhede, uma vez que as responsáveis pelas instituições conferem credibilidade ao investigador, minimizando os efeitos de desconfiança e os sentimentos de insegurança. No entanto, a investigadora questionou aos participantes encontrados através das Instituições se não conheciam outro cuidador que pudesse aceitar participar neste estudo. Estes teriam também uma pessoa de referência de confiança para evitar inseguranças.

Devido à pandemia covid-19 e à consequente suspensão de atividade, a recolha de dados foi realizada em duas fases, sendo que na segunda fase de recolha, foram adotadas todas as medidas de segurança.

Sendo assim, inicialmente a Câmara Municipal de Cantanhede contactou instituições do Município de Cantanhede dispostas a participar neste projeto de

investigação. Posto isto, a investigadora dirigiu-se às instituições selecionadas e apresentou os objetivos da investigação. Assim, os participantes foram identificados a partir das Instituições onde a PD a seu cargo recebia apoio. Num primeiro momento os participantes foram contactados telefonicamente pelas responsáveis de cada instituição com o intuito de os convidar a participar no estudo, apresentando o seu objetivo e o que a participação implicava. Com os CI's que se disponibilizaram a participar foi agendado uma entrevista (data e local) consoante a sua disponibilidade. As entrevistas foram realizadas individualmente, no local escolhido pelo participante (domicílio, local publico, entre outros). No início da entrevista, a investigadora explicou com detalhe os objetivos do estudo, a sua explicação, condições e financiamento e questões relativas à confidencialidade e anonimato. Após deliberação e assinatura por parte do participante e da investigadora do documento *Consentimento Informado*, decorreu a entrevista. Posteriormente, todas as entrevistas foram transcritas para formato digital.

### **3. Instrumentos de recolha de dados**

Para proceder à recolha de dados, foram selecionados instrumentos que obedecem à especificidade e adequação dos objetivos delineados, assim como às características dos participantes. Posto isto, a técnica de recolha de dados utilizada foi a entrevista estruturada, com o auxílio de um questionário (Anexo I) construído para o efeito. Este é constituído pelas seguintes partes: caracterização da entrevista, caracterização da pessoa dependente e caracterização do/a cuidador/a e do contexto de cuidados. É composto por questões abertas e fechadas e divide-se em três partes. A caracterização da entrevista é constituída por questões tais como: (1) data; (2) hora; (3) nome do cuidador (4) contactos; (5) local da entrevista; (6) observações. A segunda centra-se na caracterização da PD, onde incluem os seus dados sociodemográficos e o motivo de dependência. A terceira é centrada na caracterização do/a cuidador/a e do contexto de cuidados, onde está presente dados sociodemográficos e questões sobre o contexto de cuidados.

A parte caracterização da PD estão incluídas questões direcionadas à PD tais como: (1) freguesia de residência; (2) local de residência; (3) idade; (4) sexo; (5) situação familiar; (6) habilitações literárias; (7) quantas pessoas vivem em casa com a pessoa dependente; (8) motivo da dependência e por último uma alínea relativa a (9) outra informação relevante.

A segunda parte, caracterização do/a cuidador/a e do contexto de cuidados é direcionada ao CI e é constituído pelas questões: (1) freguesia de residência; (2) local de

residência; (3) idade; (4) sexo; (5) situação familiar; (6) habilitações literárias; (7) situação profissional; (8) rendimentos; (9) tem outra ocupação além de ser cuidador; (10) qual o grau de parentesco com a PD; (11) vive com a PD; (12) há quanto tempo presta cuidados à PD; (13) qual a frequência dos cuidados; (14) em média quantas horas dedica por dia à prestação de cuidados; (15) existe algum cuidador secundário; (16) existem apoios para si (CI); (17) existem apoios para a PD; (18) que tipo de cuidados e/ou apoios presta normalmente à PD; (19) de quantas outras pessoas dependentes também é cuidador; (20) nos últimos 12 meses alguma vez se sentiu sozinho e sem apoio de alguém; (21) das pessoas que lhe são mais próximas, a quantas poderia recorrer se tivesse um problema pessoal grave; (22) como avalia a facilidade em obter ajuda dos seus vizinhos; (23) enquanto cuidador informal que necessidades ou dificuldades tem sentido; (24) o que o motivou a tornar-se cuidador e como vê o ato de cuidar.

#### **4. Procedimentos para análise dos dados**

Os dados recolhidos na presente investigação foram introduzidos e processados no programa de estatística IBM SPSS Statistics versão 26 de 2020 para Windows. A análise estatística envolveu medidas de estatística descritiva e estatística inferencial.

Foi realizado uma análise descritiva que inclui tabelas e por vezes, gráficos onde constam os valores de Frequências Absolutas (N) e Frequências Relativas (%). Nas variáveis quantitativas é utilizado as medidas de tendência central (média), e medidas de dispersão (valor mínimo, valor máximo e desvio-padrão).

Para a análise inferencial foram utilizados vários tipos de testes com o intuito de relacionar as diferentes variáveis. Para analisar a relação entre mais do que duas amostras foi utilizado o teste ANOVA. Quando uma das subamostras é pequena, não respeitando a distribuição normal utilizamos o teste não paramétrico Mann-Whitney. Para analisar a relação entre variáveis categóricas recorreu-se a testes de independência do Qui quadrado e tabelas de contingência. A decisão de rejeitar ou não a hipótese nula, obtém-se comparando o valor p relativo a cada teste com o nível de significância do estudo. Para valores de  $p \leq 0,05$  rejeita-se a hipótese nula. No caso de  $p > 0,05$ , diz-se não existir evidência estatística suficiente para rejeitar a hipótese nula.

## 5. Aspetos éticos

Para que fosse possível realizar esta presente investigação, foi necessário previamente, acautelar os procedimentos morais e éticos. Posto isto, em todos os momentos deste trabalho, foram salvaguardados os aspetos éticos inerentes a qualquer estudo de investigação: foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Anexo III), procedeu-se à informação de todos os sujeitos sobre as características do estudo e requereu-se a sua autorização para participarem no mesmo, garantida a privacidade, a confidencialidade e o anonimato, quer dos sujeitos, quer dos dados recolhidos.

Após dar a conhecer aos participantes os objetivos e finalidade do estudo, assim como as implicações e os procedimentos, procedeu-se à assinatura do consentimento informado (Anexo II) (participante e investigador). No sentido de assegurar o anonimato dos participantes, a cada instrumento utilizado foi atribuído um código numérico correspondente à ordem cronológica da realização das entrevistas, não havendo na base de dados criada qualquer forma de identificação dos CI's e da PD. Qualquer dado recolhido durante o estudo foi apenas utilizado para âmbito académico e de investigação.

## **Parte III – Análise dos Resultados**

Nesta parte da investigação que sustenta o presente trabalho, são apresentados os resultados obtidos na fase de recolha de dados recolhidos através do método utilizado (entrevista estruturada).

Os dados recolhidos são apresentados de seguida divididos em três capítulos, de acordo com a estrutura do questionário aplicado aos participantes. Posto isto, começa-se por apresentar os dados recolhidos na parte **Caracterização da Entrevista**, nomeadamente a data em que ocorreu a entrevista, a duração da mesma e o local. De seguida, são apresentados os dados referentes à **Caracterização da Pessoa Dependente**, onde constam os dados sociodemográficos da PD e o motivo da dependência. Por último, é abordado os resultados da parte **Caracterização do Cuidador e do Contexto de Cuidados**, que se divide em caracterização da amostra e caracterização do contexto de cuidados (cuidador secundário; apoios existentes para o cuidador e para a PD; tipo de cuidados e/ou apoios prestados; dificuldades/necessidades e motivo/como vê o ato de cuidar).

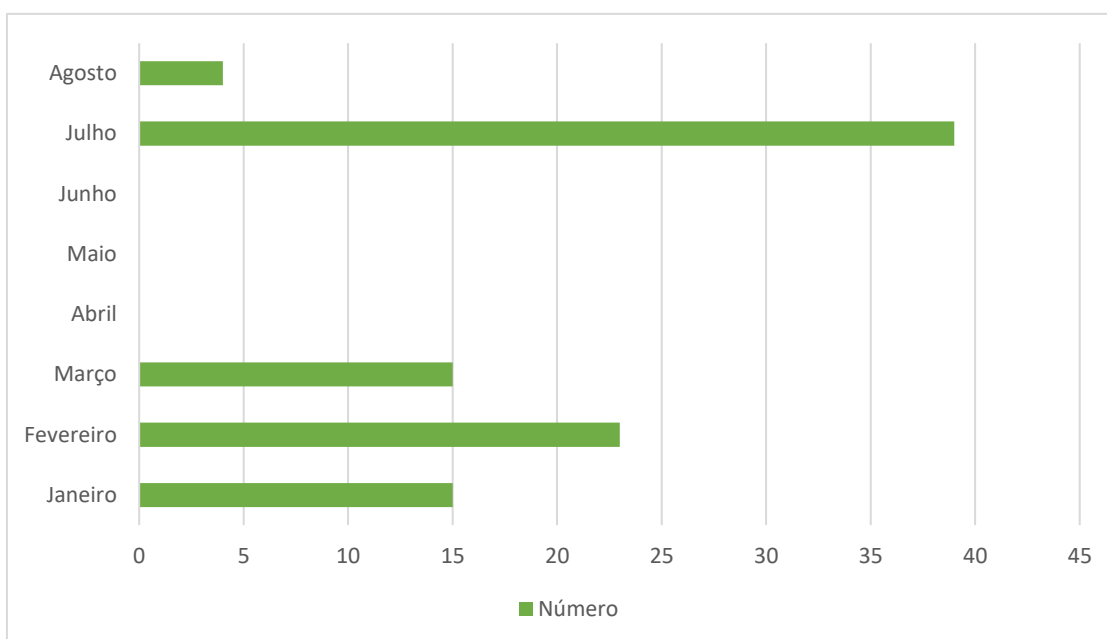
### **1. Caracterização da Entrevista**

Tal como já foi referido, começa-se por apresentar os dados recolhidos na parte Caracterização da Entrevista, nomeadamente a data em que ocorreu a entrevista, a duração da mesma e o local.

A partir dos dados apresentados na Tabela 2, verifica-se que a fase de recolha de dados deste estudo ocorreu durante oito meses, de janeiro a agosto, porém entre abril e junho não foi recolhido nenhum dado devido à suspensão da atividade por causa da pandemia Covid 19. É verificado que o mês em que foram recolhidos mais dados foi o mês de julho (40,6%). Para uma melhor análise é também apresentado o gráfico 1.

**Tabela 2** – Data da Entrevista

<b>Mês</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Janeiro	15	15,6%
Fevereiro	23	24,0%
Março	15	15,6%
Abril	0	0%
Maio	0	0%
Junho	0	0%
Julho	39	40,6%
Agosto	4	4,2%
<b>Total</b>	<b>96</b>	<b>100%</b>



**Gráfico 1** - Data da Entrevista

Prosseguimos com a análise da variável **Duração da Entrevista**, em que verificamos de acordo com a Tabela 3, que o tempo médio de duração de entrevista foi de 55,3 minutos, sendo que o tempo máximo foi de 90 minutos e o tempo mínimo de 30 minutos.

**Tabela 3** – Duração da Entrevista

Valores	Número	%
≤ 45 min	34	35,4%
50 min – 70 min	47	49,0%
≥ 75 min	15	15,7%
Mínimo	30	
Máximo	90	
Média (Desvio-padrão)	55,3 (15,5)	

Em relação ao **local**, podemos concluir através da tabela 4, que a entrevista ocorreu maioritariamente no domicílio do cuidador informal (56,3%).

**Tabela 4** – Local da Entrevista

Valores	Número	%
Domicílio do Cuidador Informal	54	56,3%
Domicílio da Pessoa Dependente	9	9,4%
Local Público	9	9,4%
Instituição	24	24,9%

## 2. Caracterização da Pessoa Dependente

É importante conhecer as características da pessoa recetora de cuidados por parte do CI, sendo que a partir dos dados apresentados na Tabela 5, podemos verificar que as pessoas dependentes são maioritariamente do sexo feminino, correspondendo a 69,8%.

**Tabela 5** – Caracterização da Pessoa Dependente

Variável	Valores	Número	%
<b>Idade</b>	<80 anos	28	29,2%
	80 – 89 anos	41	42,7%
	≥ 90 anos	27	28,1%
	Mínimo	20	
	Máximo	98	
	Média (Desvio-padrão)	78,5 (17,6)	
<b>Sexo</b>	Feminino	67	69,8%
	Masculino	29	30,2%
<b>Situação Familiar</b>	Solteiro/a	21	21,9%
	Casado/a ou em união de facto	33	34,4%
	Viúvo/a	40	41,6%
	Separado/a ou divorciado/a	2	2,1%
<b>Habilitações Literárias</b>	Não sabe ler nem escrever	27	28,1%
	Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino formal	4	4,2%
	1º CEB*	57	59,4%
	2ºCEB**	1	1,0%
	3ºCEB ***	1	1,1%
	Ensino Secundário (10º-12ºano)	1	1,0%
	Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)	5	5,2%
<b>Quantas pessoas vivem com a PD</b>	≤ 1	50	52,1%
	2 - 3	37	38,5%
	≥ 4	9	9,4%

\*1º CEB: 1ºciclo do Ensino Básico (1º-4ºano) / Antiga 4ªClasse

\*\*2ºCEB: 2ºciclo do Ensino Básico (5º-6ºano) / Antiga 6ªClasse / Ciclo Preparatório

\*\*\*3ºCEB: 3ºciclo do Ensino Básico (7º-9ºano) / Curso Geral dos Liceus

Quando analisada a idade, a média encontra-se nos 78,5 anos, sendo que 42,7% tem entre 80 e 89 anos. É verificado que 41,6% são viúvos. De uma forma global a maioria das PD tem como habilitações literárias o 1ºciclo do Ensino Básico (1º-4ºano) / Antiga 4ªClasse, correspondendo a 59,4%, no entanto 28,1% não sabem ler nem escrever. Ao analisar a questão “Quantas pessoas vivem com a PD” concluímos que a grande maioria vive sozinha ou apenas com uma pessoa (52,1%).

**Tabela 6** - Freguesia de Residência da PD

Valores	Número	%
Ançã	6	6,3%
Cadima	5	5,2%
Cantanhede e Pocariça	47	49,0%
Cordinhã	2	2,1%
Covões e Camarneira	8	8,3%
Febres	5	5,2%
Murtede	5	5,2%
Ourentã	7	7,3%
Portunhos e Outil	1	1,0%
Sanguinheira	2	2,1%
Sepins e Bolho	5	5,2%
Vilamar e Corticeiro de Cima	3	3,1%

Através dos dados apresentados na Tabela 6 e na Figura 2, podemos concluir que das catorze freguesias do Município de Cantanhede, as PD deste estudo pertencem apenas a doze freguesias, sendo que na sua maioria pertencem à freguesia de Cantanhede e Pocariça (49,0%), seguido de Covões e Camarneira (8,3%).



**Figura 2** - Mapa Freguesias de Residência da Pessoa Dependente



## 2.1 Motivo da Dependência

Neste ponto é analisado os motivos que levaram à dependência da pessoa dependente. Com base na Classificação Internacional de Doenças (ICD), foi adaptado às situações identificadas e com o objetivo de tornar mais fácil a apreensão e análise, foram agrupadas as categorias apresentadas na Tabela 7.

**Tabela 7** - Motivo da Dependência

Variável		Número	%
Doenças do Sistema nervoso e Transtornos mentais		42	32,3%
Doenças do Aparelho Circulatório e Respiratória		27	20,8%
Doença Osteomuscular e outras causas externas de doença		26	20,0%
Malformações do Sistema nervoso e Anomalias Cromossômicas		7	5,4%
Neoplasia ou Doença Oncológica		4	3,0%
Outros	Envelhecimento	16	12,3%
	Viuvez	3	2,3%
	Diabetes Mellitus	3	2,3%
	Operação	1	0,8%
	Doença infecciosa	1	0,8%

Na categoria **Doenças do Sistema nervoso e Transtornos mentais** que corresponde a 32,3% estão presentes as seguintes patologias: Parkinson; Alzheimer; Distonia Focal; Esquizofrenia; Défice Cognitivo; Demência; Depressão; Doença Maníaco-Depressiva; Autismo; Transtorno Global de Desenvolvimento; Esclerose Lateral Amiotrófica; Doença de Machado-Joseph.

Nas **Doenças do Aparelho Circulatório e Respiratória** (20,8%) estão presentes: Pneumonia, Problemas de coração, AIT, Acidente Vascular Cerebral (AVC), Embolia Cerebral e Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC).

Na categoria **Doença osteomuscular e outras causas externas de doença** estão presentes as patologias: Queda; osteoporose; Doença Reumática; Dor ciática; Osteoporose; Atropelamento, Problemas de Coluna. Esta categoria corresponde a 20,0%.

Em **Malformações do Sistema nervoso e anomalias cromossômicas** correspondente a 5,4% encontram-se as patologias: Microcefalia; Espinha Bífida e Hidrocefalia e Síndrome de Down.

Na categoria **Neoplasia ou doença oncológica** apenas corresponde a 3,0%.

Por último, na categoria **Outros** encontra-se o Envelhecimento, que corresponde a 12,3%, a Viuvez (2,3%), Diabetes Mellitus (2,3%), Operação (0,8%) e Doença Infecciosa, mais propriamente Infecção do Trato Urinário (0,8%).

### 3. Caracterização do Cuidador e do Contexto de Cuidados

#### 3.1 Caracterização da Amostra

Foram recolhidos dados de uma amostra formada por 96 cuidadores, cujas características sociodemográficas estão apresentadas na Tabela 8.

**Tabela 8** - Caracterização da Amostra

Variável	Valores	Número	%	
Tamanho		96	100%	
Idade	≤ 58 anos	33	34,4%	
	59 – 70 anos	39	40,8%	
	≥ 71 anos	24	24,8%	
	Mínimo	38		
	Máximo	88		
	Média (Desvio-padrão)	63,3 (11,0)		
Sexo	Feminino	79	82,3%	
	Masculino	17	17,7%	
Situação Familiar	Solteiro/a	5	5,2%	
	Casado/a ou em união de facto	73	76,0%	
	Viúvo/a	4	4,2%	
	Separado/a ou divorciado/a	14	14,6%	
Habilitações Literárias	Não sabe ler nem escrever	1	1,0%	
	1º CEB*	41	42,7%	
	2ºCEB**	8	8,4%	
	3ºCEB ***	10	10,4%	
	Ensino Secundário (10º-12ºano)	22	22,9%	
	Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)	14	14,6%	
Situação Profissional	Tem um emprego ou trabalho	Total	34	35,4%
		Quantas horas por semana em média?	10	
		Mínimo Máximo Média (Desvio-padrão)	40 34,8 (7,9)	
	Está desempregado/a	Está reformado/a do trabalho ou com reforma antecipada	8	8,3%
		Está reformado/a do trabalho ou com reforma antecipada	37	38,6%
		É incapacitado/a permanente	1	1,0%
		É incapacitado/a permanente	11	11,5%
		Ocupa-se de tarefas domésticas		
	Outra	Reformado, mas continua a trabalhar	4	4,2%
		Impossibilidade temporária para o trabalho	1	1,0%
Rendimentos	Menos que o Salário Mínimo Nacional (SMN)	46	47,9%	

	Entre 1 a 2 SMN	28	29,2%
	Entre 2 a 3 SMN	8	8,3%
	Mais de 3 SMN	4	4,2%
	Sem rendimentos	10	10,4%
Nos últimos 12 meses, alguma vez se sentiu sozinho/a e sem apoio de alguém?	Nunca	45	46,9%
	Quase nunca	7	7,3%
	Por vezes	23	24,0%
	Quase sempre	15	15,6%
	Sempre	6	6,2%
Das pessoas que lhe são mais próximas, a quantas poderia recorrer se tivesse um problema pessoal grave?	Nenhuma	6	6,3%
	1 ou 2 pessoas	48	50,0%
	3 a 5 pessoas	33	34,4%
	6 ou mais pessoas	9	9,3%
Como avalia a facilidade em obter ajuda dos seus vizinhos?	Muito fácil	11	11,5%
	Fácil	38	39,6%
	Possível	12	12,5%
	Difícil	18	18,8%
	Muito difícil	17	17,6%

\*1º CEB: 1º ciclo do Ensino Básico (1º-4º ano) / Antiga 4ª Classe

\*\*2º CEB: 2º ciclo do Ensino Básico (5º-6º ano) / Antiga 6ª Classe / Ciclo Preparatório

\*\*\*3º CEB: 3º ciclo do Ensino Básico (7º-9º ano) / Curso Geral dos Liceus

A partir dos dados apresentados, verifica-se que a população do estudo é maioritariamente feminina, correspondendo a 82,3% dos cuidadores. Quando analisada a sua idade, a média encontra-se nos 63,36 anos e, após estabelecidas as classes etárias, 40,8% dos cuidadores situam-se na faixa etária entre os 59 e os 70 anos de idade, verificando-se que 24,8% tem uma idade mais avançada (maior ou igual a 71 anos). Dos cuidadores inquiridos, 76,0% são casados ou em união de facto. A população em estudo de uma forma geral possui o 1º ciclo do Ensino Básico (1º-4º ano) / Antiga 4ª Classe (42,7%). No que confere à situação profissional, a maior percentagem, 38,6% está reformado/a do trabalho ou com reforma antecipada, ou seja, não apresenta nenhuma atividade laboral para além de desempenhar o papel de cuidador. No entanto, 35,5% é empregado e faz em média 34,8 horas por semana. Os rendimentos do CI, na sua maioria são menos que o Salário Mínimo Nacional (SMN), correspondendo a 47,9%. Porém, é de salientar que 10,4% não possuem rendimentos.

Relativamente à questão “Nos últimos 12 meses, alguma vez se sentiu sozinho/a e sem apoio de alguém?” maioritariamente o CI refere que não se sente sozinho ou sem

apoio de alguém, sendo que 46,9% corresponde a “Nunca” e 7,3% a “Quase nunca”. Em resposta à questão “Das pessoas que lhe são mais próximas, a quantas poderia recorrer se tivesse um problema pessoal grave?” 50,0% responde que pode recorrer a 1 ou 2 pessoas. Por último, à questão “Como avalia a facilidade em obter ajuda dos seus vizinhos?”, de modo geral referem que é “Fácil” (39,6%), sendo que 18,8% responderam “Difícil” e 17,6% “Muito difícil”, justificando que uma das razões é porque os seus vizinhos são pessoas idosas ou que estão fora o dia inteiro.

**Tabela 9** - Freguesia de Residência do CI

Valores	Número	%
Ançã	6	6,3%
Cadima	5	5,2%
Cantanhede e Pocariça	48	50,0%
Covões e Camarneira	8	8,3%
Febres	5	5,2%
Murtede	6	6,3%
Ourentã	7	7,3%
Portunhos e Outil	1	1,0%
Sanguinheira	2	2,1%
Sepins e Bolho	5	5,2%
Vilamar e Corticeiro de Cima	3	3,1%

Através dos dados apresentados na Tabela 9 podemos concluir que das catorze freguesias do Município de Cantanhede, os cuidadores deste estudo pertencem apenas a onze freguesias, sendo que na sua maioria pertencem à freguesia de Cantanhede e Pocariça (50,0%), seguido de Covões e Camarneira (8,3%).

A distribuição da freguesia de residência do cuidador informal é semelhante à da figura 2, com exceção da freguesia de Cantanhede e Pocariça que corresponde a 48 (50,0%), zero cuidadores pertencem à freguesia de Cordinhã e 6 cuidadores pertencem à freguesia de Murtede, correspondente a 6,3%.

### 3.2 Caracterização do Contexto de Cuidados

Sendo o papel de cuidador desempenhado por alguém com proximidade ao alvo de cuidados, na Tabela 10 verifica-se que 41,7% dos inquiridos são filhos, seguindo-se o cônjuge ou companheiro com 17,7%. É de salientar o papel do amigo, que corresponde a 5,4%. Praticamente 54,2% destes cuidadores não possuem outra ocupação além de ser cuidador. Na sua maioria, 67,7% dos cuidadores vivem na mesma casa que a PD. Em

relação à questão “Há quanto tempo presta cuidados à PD” a maior parte enquadra-se no intervalo de 1 a 8 anos (53,1%). De modo geral, os cuidadores cuidam da PD todos os dias, incluindo fins de semana, que corresponde a 85,4%. Porém em 9,4% dos casos é utilizado o sistema rotativo. Analisar o número de horas que o cuidador informal dedica por dia à prestação de cuidados é deveras importante, neste estudo a média de horas é de 5,9, mas com um desvio padrão de 5,3, é de salientar que 27,1% dedica entre 6 a 10 horas. 27,1% dos cuidadores cuidam de mais uma pessoa.

**Tabela 10** - Caracterização do Contexto de Cuidados

Variável	Valores	Número	%	
Outra ocupação além de ser cuidador	Sim	44	45,8%	
	Não	52	54,2%	
Grau de Parentesco com a PD	Mãe ou Pai	13	13,5%	
	Cônjuge ou Companheiro	17	17,7%	
	Filho/a	40	41,7%	
	Irmão/Irmã	3	3,1%	
	Genro ou Nora	13	13,5%	
	Amigo/a	5	5,4%	
	Outra	Neta Sobrinho/a	2 3	2,0% 3,1%
Vive com a PD	Vivem na mesma casa	65	67,7%	
	Vivem em casas diferentes, mas próximas	22	22,9%	
	Vivem em localidades diferentes	5	5,2%	
	Outra	Vive na mesma casa quando a doente está à sua responsabilidade; sistema rotativo	4	4,2%
Há quanto tempo presta cuidados à PD	< 1 ano	9	9,4%	
	1 – 8 anos	51	53,1%	
	9 – 15 anos	18	18,8%	
	≥ 16 anos	18	18,7%	
Frequência dos Cuidados	Todos os dias, incluindo fins de semana	82	85,4%	
	Durante a semana (2 <sup>a</sup> feira a 6 <sup>a</sup> feira)	1	1,0%	
	Entre 2 a 3 dias por semana	4	4,2%	
	Rotativo (entre familiares)	Total	9	9,4%
		Fins de semana	1	1,1%
		1 semana	4	4,1%
		1 Mês	3	3,1%
	Depende da disponibilidade dos irmãos	1	1,1%	
Quantas horas dedica por dia à	≤ 5 Horas	60	62,5%	
	6 – 10 Horas	26	27,1%	
	≥ 10 Horas	10	10,4%	

prestação de cuidados	Mínimo	1	
	Máximo	24	
	Média (Desvio – padrão)	5,9 (5,3)	
De quantas outras pessoas também é cuidador	0 pessoas	69	71,9%
	1 pessoa	26	27,1%
	2 pessoas	1	1,0%

### 3.2.1 Cuidador Secundário

O cuidador secundário apresenta um papel fulcral. 21,9% dos cuidadores não possuem ajuda de nenhum cuidador secundário. No entanto, a sua maioria, 78.1% possuem.

**Tabela 11** - Cuidador Secundário

Valores		Número	%
Não		21	21,9%
Sim		75	78,1%
Sim. Quem?	Filhos/as CI	28	29,2%
	Irmãos/Irmãs CI	21	21,9%
	Marido CI	21	21,9%
	Cunhados/as CI	6	6,3%
	Esposa CI	5	5,2%
	Genro/Nora CI	4	4,2%
	Sobrinho/a CI	3	3,1%
	Prima CI	3	3,1%
	Colega CI	1	1,0%
	Cônjuge PD	5	5,2%
	Filhos/as PD	3	3,1%
	Ex-Cônjuge PD	1	1,0%
	Vizinho	4	4,2%
	Amiga Família	2	2,1%

Na Tabela 11, observamos que maioritariamente o papel de cuidador secundário é assumido pelos Filhos/as do cuidador, correspondente a 29,2%.

**Tabela 12** - Quantos Cuidadores Secundários cada PD tem?

Variável	Número	%
1	48	50,0%
2	23	24,0%
3	3	3,1%
4	1	1,0%

De acordo com os dados apresentados na Tabela 12, neste estudo efetuado existem pessoas dependentes que além do cuidador principal, podem ter até quatro cuidadores secundários, sendo que a maior parte apenas tem um (50,0%).

### 3.2.2 Apoios existentes para o Cuidador e para a Pessoa dependente

No que diz respeito aos apoios existentes para o CI e para a PD, de acordo com a Tabela 13, evidencia-se que 96,9% dos cuidadores não possuem qualquer apoio, no entanto apenas 3,1% têm o apoio denominado Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica.

**Tabela 13 - Apoios**

Variável	Valores	Número	%	
Apoios para o CI	Não	93	96,9%	
	Sim	Total	3	3,1%
		Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica	3	3,1%
Apoios para a PD	Não	3	3,1%	
	Sim	Total	93	96,9%
		Reforma	71	73,9%
		Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)	49	51,0%
		Complemento por Dependência	30	31,3%
		Centro de Dia	25	26,0%
		Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)	11	11,5%
		Centro de Convívio	7	7,3%
		Pensão de Invalidez	5	5,2%
		Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa	5	5,2%
		Outros	5	5,0%

Por outro lado, existem apoios para a PD, correspondente a 96,9%, sendo que de acordo com os dados apresentados na Tabela 14, recebem até 4 apoios. Os apoios mais

frequentes são a Reforma (73,9%), o Serviço de Apoio Domiciliário (51,0%) e o Complemento por Dependência (31,3%).

**Tabela 14** - Quantos apoios cada PD usufrui?

Variável	Número	%
1	10	10,4%
2	55	57,3%
3	25	26,0%
4	3	3,1%

### 3.2.3 Tipo de Cuidados e/ou Apoios prestados

A Tabela 15 apresenta os resultados referente ao tipo de cuidados e/ou apoios prestados pelo cuidador à pessoa dependente

**Tabela 15** - Tipo de Cuidados e/ou Apoios prestados

Variável		Número	%
Alimentação	Apoio	30	31,3%
	Preparação de refeições	60	62,5%
	Apoio e preparação de refeições	90	93,8%
Medicação	Preparação	49	51,0%
	Preparação e administração	30	31,3%
Consultas		75	78,1%
Higiene/Cuidados Pessoais		74	77,1%
Tarefas Domésticas		66	68,8%
Gestão Financeira		59	61,5%
Compra de Bens		55	57,3%
Vigilância		55	57,3%
Apoio Emocional		37	38,5%
Vestir/Despir		30	31,3%
Apoio na mobilidade/transferências/posicionamentos		21	21,9%
Entretenimento e Lazer		21	21,9%
Deitar/Levantar		19	19,8%
Controlo de Saúde		11	11,5%

. De acordo com os dados recolhidos no âmbito deste estudo, cada cuidador pode prestar até 12 diferentes cuidados à PD, sendo que a maior parte presta 6 cuidados (17,7%). Os cuidados mais frequentes são referentes à alimentação, nomeadamente apoio e preparação de refeições, correspondente a 93,8%. 77,1% presta apoio ao nível da higiene/cuidados pessoais. 78,1% presta apoio em acompanhamento a consultas. Um dos



apoios menos frequente é o entretenimento e lazer, ainda assim foi referido por 21 cuidadores (21,9%).

### 3.2.4 Dificuldades/Necessidades

De forma a compreender a sua experiência enquanto cuidadores informais, os discursos dos participantes orientaram a investigadora na análise dos dados obtidos. Através de comparações constantes, resultaram categorias e subcategorias que nos permitem a sua compreensão. Para uma melhor análise foram transcritas citações referidas pelos cuidadores. Após cada afirmação é colocado o número de ordem do cuidador.

A Tabela 16 identifica as categorias referentes às **dificuldades** sentidas pelo cuidador informal e os seus respetivos valores.

**Tabela 16** - Dificuldades sentidas pelo Cuidador Informal

Variável	Número	%
Limitações impostas pela saúde	47	49,0%
Restrição da vida social e pessoal	39	40,6%
Financeiras	22	22,9%
Falta de apoios Pessoal e Técnico	20	20,8%
Lidar com a doença da Pessoa Dependente	15	15,6%
Não apresenta dificuldades	13	13,5%
Falta de conhecimento na área da prestação de cuidados	10	10,4%
Relacionamento com a Pessoa Dependente	10	10,4%
Gestão de tempo	8	8,3%
Sentimento de impotência	5	5,2%
Condições Arquitetónicas	5	5,2%
Restrição da vida profissional	5	5,2%
Comunicação	4	4,2%

Ao analisar identificamos que a dificuldade mais referida é **limitações impostas pela saúde**, correspondente a 49,0% dos cuidadores. Esta categoria remete-se para limitações físicas, a nível mental ou mesmo devido ao fator idade, mas a mais referida é em efetuar grandes esforços físicos, conforme é ilustrado nas seguintes afirmações:

**Quadro 1** – Exemplos da categoria Limitações impostas pela saúde.

*“Ainda esta noite ela levantou-se, foi à casa de banho e caiu. Ela só tem 45kg, mas para a levantar pesa uns 90kg” 71*

*“Tenho de saber controlar o meu físico para poder continuar; A saúde já requer tarefas menos pesadas e de forma menos frequente.” 97*

*“Tenho dificuldade em a posicionar durante a noite devido às minhas limitações de saúde” 17*

*“Não consigo realizar tarefas que exigem grandes esforços” 23*

*"A força já não é a mesma" 95*

A **restrição da vida social e pessoal** é outra dificuldade bastante referida, corresponde a 40,6%.

**Quadro 2** - Exemplos da categoria Restrição da vida social e pessoal.

*“Não posso sair para lado nenhum, quero ir ao café e não posso”. 54*

*“É a vida das pessoas completamente virada do avesso; não se tem privacidade nenhuma. Não vou a almoços, não vou a jantares; é aquela prisão, se queremos sair não podemos” 81*

*"O meu tempo é todo dedicado a ela" "eu nem tenho tempo para estar doente" 71*

*“Eu estou aqui numa prisão, não posso sair para lado nenhum”82*

Cerca de 20,8% dos cuidadores revelam sentir **falta de apoio pessoal e técnico**. Neste ponto é mencionada a falta de apoio ao nível de pessoas, mas também por parte do estado.

**Quadro 3** - Exemplos da categoria Falta de apoio pessoal e técnico.

*"Sinto-me completamente sozinha, sem apoio, cansada, magoada, fragilizada" 75*

*“O Estado deveria ter equipas que se deslocassem ao terreno com o intuito de perceberem o que as pessoas necessitam” 3*

*"Hoje em dia é muito difícil tratar de alguma coisa, de pedir apoios"; "é muito demorado, são muitos papéis"; "eu só tenho a 3ª classe e não consigo perceber alguma escrita que está nos papéis" 55*

Cerca de 15,6% dos cuidadores referem ter dificuldade em **lidar com a doença da pessoa de quem cuidam**. Esta dificuldade remete-se para o facto de não saberem lidar com certos comportamentos/manifestações que advém da doença, ou mesmo por não conseguirem encarar a situação em que a pessoa que lhes é querida se encontra.

#### **Quadro 4** - Exemplos da categoria Lidar com a doença da PD

*“A minha mãe foi uma guerreira, custa-me saber aquilo que ela era e naquilo que se tornou” 38*

*“Ela agora tem certo tipo de comportamentos em público que podem ser desagradáveis, por isso evito passear tanto com ela” 86*

*“Não sei como lidar com o facto de ela estar sempre a perguntar as mesmas coisas”; Por vezes quer ir cozinhar durante a madrugada” 37*

O **relacionamento com a PD** é outra dificuldade mencionada (10,4%). Esta categoria remete para dificuldades ao nível da personalidade da pessoa dependente, como por exemplo, por vezes por não aceitar ajuda, por falta de compreensão, entre outros.

#### **Quadro 5** - Exemplos da categoria Relacionamento com a Pessoa Dependente

*“Ele é teimoso” “ele não reconhece nem agradece nada que eu lhe faça” “ele faz o que quer, não obedece” “é autoritário” 78*

*“Ela não sabe pedir, é orgulhosa, não aceita muitas vezes aquilo que lhe é dito e sugerido, não aceita ajuda e também não é capaz de a pedir” 79*

Contudo, deve-se salientar o 13,5% de cuidadores que referem **não apresentar dificuldades**. Estes justificam conforme está presente no quadro 6.

#### **Quadro 6** - Exemplos da categoria Não apresenta dificuldades

*A CI 76 não revela dificuldades por o fazer de “boa vontade”, não entende o seu papel como um peso ou fardo “não sinto porque faço de bom coração” “ainda tenho um pai para cuidar e digo com orgulho”*

*A CI 28 refere que não tem, pois já está habituada, trabalha nesta área e já o fez anteriormente;*

*A CI 2 não revela dificuldades, pois a prestação de cuidados para ela é um prazer, não tem muito “trabalho”, uma vez que a PD tem serviço de SAD. As tarefas que ela executa são tarefas habituais no seu dia-a-dia, daí não ter qualquer dificuldade em executá-las. Revela que tem uma boa gestão de tempo;*

Foi utilizado o mesmo método na análise das **necessidades** sentidas pelo CI, cujos valores estão presentes na Tabela 17.

**Tabela 17** - Necessidades sentidas pelo Cuidador Informal

Variável	Número	%
Tempo Livre	37	38,5%
Apoio no domicílio e de ajudas técnicas	31	32,3%
Apoio Financeiro	27	28,1%
Não apresenta necessidades	25	26,0%
Informação e Formação	20	20,8%
Apoio Emocional	12	12,5%
Tempo para a Prestação de cuidados	9	9,4%
Colaboração da Pessoa Dependente	2	2,1%

Ao analisar os dados presentes na Tabela 17 é notório que a necessidade mais referida é a de **tempo livre**, que corresponde a 38,5%.

**Quadro 7** - Exemplos da categoria Tempo Livre

<i>“Preciso de ter tempo para mim, tempo para descansar”</i> 24
<i>“Sinto a necessidade de parar um pouco e sair”</i> 79
<i>“Às vezes sinto-me cansada, preciso de tempo para mim, para descansar a cabeça.”</i> 21
<i>“O tempo em que eles estão a dormir, é que é o meu tempo de folga”</i> 97

Cerca de 32,3% mencionam a **necessidade de apoio no domicílio e de ajudas técnicas**. Esta necessidade consiste em apoio por parte de terceiros e/ou de apoio por parte de entidades técnicas.

**Quadro 8** - Exemplos da categoria necessidade de apoio no domicílio e de ajudas técnicas

<i>“Eu estou a ficar cansado, já não consigo, já não tenho 20 anos. Preciso de arranjar um espaço com 24h de assistência; é muito difícil.”</i> 71
<i>“Não existe ninguém a quem recorrer caso necessite de me ausentar, deveria haver por parte do Estado um maior apoio no que respeita à manutenção das pessoas no domicílio, através da criação de equipas que se deslocassem ao terreno com o intuito de avaliar aquilo que as pessoas necessitam e que pudessem substituir temporariamente o cuidador quando este necessitasse de se ausentar.”</i> 3

*"Uma coisa que me facilitava era ter alguém que me ajudasse para eu poder ir fazer as minhas coisinhas" 77*

A necessidade de **apoio financeiro** continua a ser bastante mencionada (28,1%). Neste ponto os cuidadores referem que este apoio seria para utilizar na compra de fraldas, medicação, bens essenciais, ou mesmo para fornecer condições arquitetónicas à pessoa que cuidam. Contudo, alguns CI's referiram que o apoio que necessitam é para guardar para que caso não seja possível a CI continuar a cuidar, a PD possuir recursos financeiros para que possa ir para uma instituição.

#### **Quadro 9** - Exemplos da categoria Apoio Financeiro

*"Eu não nado em notas"- para medicação, fraldas... "89*

*"Para guardar em nome dele para um dia que ele precise para ir para uma instituição" 93*

No entanto, à semelhança com o que acontece na categoria das dificuldades, 26,0% referem que **não apresentam necessidades**. As justificações que apresentam são diversas, seguem alguns exemplos no quadro 10:

#### **Quadro 10** - Exemplos da categoria Não apresenta necessidades

A CI 1 revela não possuir necessidades ao nível da prestação de cuidados, facto para o qual na sua perspetiva contribui a experiência advinda da profissão que desempenha – *"já tenho experiência na área"*.

*"Vamo-nos adaptando às circunstâncias" 95*

*"Neste momento ainda me sinto com saúde, com energia para cuidar dela" 96*

### **3.2.5** Motivo/Como vê

Uma das questões do questionário aplicado é "O que o motivou a tornar-se cuidador?" e "Como vê o ato de cuidar?". Este ponto aborda as respostas obtidas, à semelhança do que aconteceu com as categorias dificuldades/necessidades, após uma breve análise foram definidas categorias para uma melhor compreensão.

Relativamente ao tópico "**Motivo**", os dados são apresentados na Tabela 18. As categorias formuladas foram: Ausência de outros elementos para assumir o papel; Dever moral; Proximidade geográfica; Coabitação; Iniciativa própria; Relação afetiva; Género;

Evitar institucionalização; Decisão Familiar; Transmissão de valores à geração futura; Condições arquitetónicas e comunitárias e Princípios da Vida.

**Tabela 18** - O que motivou em tornar-se Cuidador Informal

Variável	Número	%
Dever moral	69	71,9%
Ausência de outros elementos para assumir o papel	34	35,4%
Relação afetiva	33	34,4%
Evitar institucionalização	16	16,7%
Coabitação	10	10,4%
Género	9	9,4%
Decisão Familiar	9	9,4%
Proximidade geográfica	7	7,3%
Iniciativa própria	6	6,3%
Transmissão de valores à geração futura	3	3,1%
Condições arquitetónicas e comunitárias	1	1,0%
Princípios da Vida	1	1,0%

A categoria **dever moral** (71,9%) divide-se em subcategorias, nomeadamente: relação filial, relação conjugal, relação parental e sentimento de retribuição. Segue-se alguns exemplos no quadro 11:

**Quadro 11** - Exemplos da categoria Dever Moral

<i>"É o simples facto de ser filho responsável"</i> (dever moral/relação filial) 70
<i>"É minha mãe acima de tudo"</i> (dever moral/relação filial) 24
<i>"Estamos a retribuir o que eles no fizeram"</i> (dever moral/sentimento de retribuição) 76
<i>"Eu como esposa tinha que o ajudar, o zelar"</i> (dever moral/relação conjugal) 77
<i>"Então porque sou mãe e tinha de ser eu"</i> (dever moral/relação parental) 93
<i>"A minha mãe ajudou-me muito, criou o meu filho, esteve sempre do meu lado, é uma retribuição completamente voluntária."</i> (dever moral/sentimento de retribuição) 38
<i>"É um dever cuidar dos pais"</i> (dever moral/relação filial) 45
<i>"Eu disse ao padre que..."; "é minha companheira já há muitos anos"</i> (dever moral/relação conjugal) 47

Um dos motivos bastante mencionado (35,4%) é a **ausência de outros elementos para assumir esse papel**. Esta categoria possui uma subcategoria denominada afastamento e descarte da responsabilidade por parte dos restantes descendentes

(processo slipping into it/slipping out of it). De seguida é apresentado alguns exemplos no quadro 12:

**Quadro 12** - Exemplos da categoria Ausência de outros elementos para assumir esse papel

<i>"Foi a necessidade. Ela precisava de auxílio e quem mais haveria de ser?"</i> 71
<i>"Não havia mais ninguém"</i> 20
<i>"O meu irmão descartou-se da responsabilidade de cuidar da nossa mãe"</i> (afastamento e descarte da responsabilidade por parte dos restantes descendentes (processo slipping into it/slipping out of it)) 24
<i>"Somos 3 irmãos, mas os restantes não se chegaram à frente"</i> (afastamento e descarte da responsabilidade por parte dos restantes descendentes (processo slipping into it/slipping out of it)) 21
<i>"As minhas irmãs não quiseram, dizem que os maridos não queriam"</i> (afastamento e descarte da responsabilidade por parte dos restantes descendentes (processo slipping into it/slipping out of it)) 62
<i>"Sou filho único"</i> 41

A **relação afetiva** é um motivo bastante mencionado, corresponde a 34,4%. Esta categoria remete para o sentimento de amor e carinho e/ou de amizade.

**Quadro 13** - Exemplos da categoria Relação afetiva

<i>"É o amor"</i> 16
<i>"Se ele não estiver, eu sinto muito a falta dele "</i> 93
<i>"Foi a amizade"</i> 44
<i>"Há uma grande ligação entre mim e o meu tio desde infância"; "é como se fosse meu pai"</i> 61
<i>"Pelo amor que tenho por ela, quero que ela esteja bem."</i> 42
<i>"Porque é minha mãe, eu amo-a"</i> 25

Outro motivo que deve se salientar é o **evitar institucionalização** (*aging in place*). Este corresponde a 16,7%. Por vezes, os cuidadores assumem esse papel como forma de evitar a institucionalização da pessoa dependente.

#### Quadro 14 - Exemplos da categoria Evitar a institucionalização

<i>"O meu irmão queria colocar a minha mãe num lar, mas eu disse que enquanto pudesse não permitiria tal situação" 24</i>
<i>"A minha irmã que está na figueira sugeriu que o puséssemos nos cuidados para não ter tanto trabalho, mas nós não concordámos com essa situação" 76</i>
<i>"Também nunca pensamos em colocá-la num lar porque ela não se ia adaptar" 81</i>
<i>"Eu acho que as pessoas devem permanecer em casa enquanto podem" 79</i>
<i>"Eu sempre tive a ideia de que ele nunca iria para um lar e ainda hoje a tenho" 77</i>

Um dos motivos que deve ser destacado é as questões de **género**, corresponde a 9,4%. Em muitos casos, a transferência de cuidados do filho da PD passa para a sua esposa, ou seja, para a mulher. Segue-se uns exemplos no quadro 15:

#### Quadro 15 - Exemplos da categoria Género

<i>"Por ser o meu pai, eu acho que para uma mulher é mais fácil fazer estas coisas" 86</i>
<i>"Sendo que o meu marido teve que assumir o cuidado, este foi passado para mim." 40</i>
<i>"Teve de ser, então quem é que haveria de ser?" "eu sou mulher" 49</i>
<i>"Ele é homem, não pode tomar conta, eu sou a mulher" 12</i>

Os resultados da questão **"Como vê o ato de cuidar?"** são apresentados na Tabela 19. As categorias definidas são: Retribuição; Sentimento de Gratificação; Perceção Negativa; Sentimento de dever cumprido; Dever moral; Sentimento de proximidade; Sentimento de solidariedade; Entrega total; Limitação na intervenção; Benefícios de cuidados prestados em casa e Receio do Futuro da Pessoa Dependente.

**Tabela 19 - Como vê o ato de cuidar**

Variável	Número	%
Sentimento de Gratificação	52	54,2%
Dever moral	33	34,4%
Perceção Negativa	22	22,9%
Retribuição	18	18,8%
Sentimento de dever cumprido	12	12,5%
Receio Futuro Pessoa Dependente	12	12,5%
Benefícios de cuidados prestados em casa	6	6,3%
Sentimento de solidariedade	3	3,1%
Limitação na intervenção	3	3,1%
Entrega total	2	2,1%
Sentimento de proximidade	1	1,0%



A categoria mais mencionada com 54,2% é o **sentimento de gratificação**.

**Quadro 16** - Exemplos da categoria Sentimento de gratificação

<i>"Gosto de cuidar do meu filho, tenho a certeza que ninguém cuida dele melhor que nós" 94</i>
<i>"Sinto-me bem" 82</i>
<i>"Como algo prazeroso"; "antes eu queria muito ser enfermeira e agora o facto de cuidar da minha mãe, é como se a vida me estivesse a dar essa oportunidade" 21</i>
<i>"Para mim é sem sombra de dúvidas gratificante cuidar dele" 61</i>
<i>"Eu gosto daquilo que faço" 65</i>
<i>"Gosto, faço por amor" 64</i>
<i>"Sinto-me bem. Foi algo que me abriu novos horizontes, que me permitiu lidar melhor com o dia a dia e com as dificuldades dos outros" 95</i>

No entanto, 22,9% veem o ato de cuidar numa **percepção negativa**. Esta categoria é subdividida em sentimento de obrigação e em desgaste.

**Quadro 17** - Exemplo da categoria Percepção negativa

<i>"Já não vivo há uns anos, não tenho qualidade de vida"; "Nos últimos 10 anos, nem ela está a viver nem eu" 71</i>
<i>"Deus me deu esta cruz, tenho de andar". "É uma obrigação." 20</i>
<i>"É muito desgastante." 30</i>
<i>"Por vezes sinto que é uma prisão, ela depende só de mim." "não é um peso, mas por vezes restringe a minha vida" 86</i>
<i>"Às vezes não encaro bem e pergunto-me: porquê a mim?" 77</i>
<i>"Fui cuidador à força, não foi um processo gradual." CI 36</i>

Porém, existem cuidadores que se enquadram em ambas as categorias (**sentimento de gratificação** e **percepção negativa**) pois referem que existem momentos positivos e momentos negativos. Segue alguns exemplos no quadro 18:

**Quadro 18** - Exemplos da categoria Sentimento de gratificação/Percepção negativa

<i>"Há momentos de tudo" 17</i>
<i>"Existem dias bons e dias menos bons, mas faz parte" 81</i>

A categoria **dever moral** correspondente a 34,4% é subdivida em questão da normalidade, e como uma missão. Segue alguns exemplos no quadro 19:

**Quadro 19** - Exemplos da categoria Dever Moral

<i>"É normal da vida, se não formos nós quem é que cuida?" 7</i>
<i>"É um dever" "é meu e não é dos outros" 90</i>
<i>"Normalíssimo, sem qualquer trauma, sem complexos com a certeza de que foi uma coisa que a vida me deu." 15</i>
<i>"Eu acho que todos os filhos deviam cuidar dos pais" 40</i>
<i>"É a lei da vida: os pais cuidam dos filhos e os filhos cuidam dos pais" 3</i>

Cerca de 12,5% dos cuidadores veem o ato de cuidar como **sentimento de dever cumprido**:

**Quadro 20** - Exemplos da categoria Sentimento de dever cumprido

<i>"É uma paz chegar ao fim e sentir que fiz tudo o que estava ao meu alcance para o bem-estar dela" 59</i>
<i>"Quando ela falecer quero me sentir de dever cumprido" 42</i>
<i>"No final acho que vou dizer "missão cumprida" porque sei que estou a fazer o melhor por ela" 75</i>

Deve se salientar que 12,5% referem sentir **receio pelo futuro da PD**. Esta preocupação na maior parte dos casos acontece no contexto em que é a mãe/pai a cuidar do filho/a, uma vez que temem o que poderá acontecer quando já não se encontrarem aptos em cuidar da pessoa dependente.

**Quadro 21** - Exemplos da categoria Receio pelo futuro da pessoa dependente

<i>"A nossa preocupação é o futuro dele, quem é que vai cuidar dele?" 94</i>
<i>"Tenho receio de me acontecer alguma coisa e já não ser capaz de cuidar dele" 78</i>
<i>"Se eu faltar, não sei como vai ser" 84</i>

## 4. Estatística Inferencial

Para aceitar ou rejeitar as hipóteses colocadas no estudo foi feita avaliação da existência ou não de evidência estatisticamente significativa.

- Relação entre o número de apoios que os cuidadores prestam e as dificuldades que sentem (H1)

Para testar a H1 utilizamos o teste da ANOVA. Foi necessário efetuar três grupos para o número de apoios que os cuidadores prestam (<5; 5 – 10; >10). Através da análise da tabela 20 observamos que  $p=0,007$  o que significa que se rejeita a hipótese nula pois  $p < 0,05$ , o que significa que existe diferença estatisticamente significativa à cerca da relação entre o número de apoios que os cuidadores prestam e as dificuldades que estes sentem. Concluímos que os cuidadores que se enquadram entre o primeiro grupo de número de apoios prestados (<5) em comparação com o último grupo (>10) possuem menos dificuldades.

**Tabela 20** - Relação entre o número de apoios que os cuidadores prestam e as dificuldades que sentem (H1)

	N	Média	Desvio-padrão	F	Sig.
<5	12	1,3	0,4	5,329	0,007
5-10	46	2,2	1,2		
>10	25	2,8	1,5		
<b>Total</b>	83	2,2	1,3		

- Relação entre o facto de serem cuidadores de filhos dependentes e as dificuldades e necessidades que sentem (H2)

Para testar a H2 foi necessário dividir a hipótese em dificuldades e em necessidades. Foi então utilizado o teste paramétrico Mann-Whitney uma vez que existe uma amostra pequena. Foram realizados dois testes: um para as dificuldades ( $U=261$ ;  $p=0,059$ ) e outro para as necessidades ( $U= 211$ ;  $p=0,216$ ). Para ambos os testes não é rejeitada a hipótese nula, o que significa que não existe diferença estatisticamente significativa.

- Relação entre o facto de os cuidadores prestarem apoio à pessoa dependente durante mais de 10 horas por dia e o número de dificuldades e necessidades que sentem (H3)

Está hipótese foi dividida em duas: uma para as dificuldades e outra para as necessidades. Para testar esta hipótese foram então realizados dois testes ANOVA: um para as dificuldades ( $p = 0,149$ ) e outro para as necessidades ( $p = 0,177$ ).

**Tabela 21** - Relação entre o facto de os cuidadores prestarem apoio à pessoa dependente durante mais de 10 horas por dia e o número de dificuldades e necessidades que sentem (H3)

		N	Média	Desvio-padrão	F	Sig.
<b>Dificuldades</b>	<b>&lt; 10</b>	59	2,2	1,3	2,124	0,149
	<b>6 - 10</b>	24	2,6	1,3		
	<b>Total</b>	83	2,3	1,3		
<b>Necessidades</b>	<b>&lt; 10</b>	51	1,8	1,0	1,858	0,177
	<b>6 - 10</b>	20	2,2	1,0		
	<b>Total</b>	71	1,9	1,0		

Através dos dados apresentados na tabela 21 podemos concluir que não se rejeita a hipótese nula o que significa que não existe relação estaticamente significativa entre o facto dos cuidadores prestarem apoio à pessoa dependente durante mais de 10 horas por dia e o número de dificuldades e necessidades que sentem.

- As dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador informal são independentes do motivo que levou a pessoa a tornar-se cuidador (H4)

Para testar esta hipótese foi aplicado o teste do Qui-Quadrado pois trata-se de variáveis independentes. Foi necessário realizar quatro testes relacionados com os dois principais motivos em tornar-se cuidador: Ausência de elementos para assumir esse papel e Dever Moral respetivamente com a dificuldade Restrição da vida social e pessoal e a necessidade de tempo livre.

Assim para a relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 22** - Relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal (H4)

		Restrição da Vida Social e Pessoal		Total
		Não	Sim	
Ausência de elementos para assumir esse papel	Não	40	22	62
	Sim	17	17	34
Total		57	39	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 1,918$ ;  $p = 0,166$ ).

Para a relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a necessidade de Tempo livre obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 23** - Relação entre o motivo Ausência de outros elementos para assumir esse papel e a necessidade de Tempo livre (H4)

		Tempo Livre		Total
		Não	Sim	
Ausência de elementos para assumir esse papel	Não	39	23	62
	Sim	20	14	34
Total		59	37	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 0,154$ ;  $p = 0,694$ ).

Para a relação entre o motivo Dever moral e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 24** - Relação entre o motivo Dever moral e a dificuldade Restrição da vida social e pessoal (H4)

		Restrição da Vida Social e Pessoal		Total
		Não	Sim	
Dever Moral	Não	19	8	27
	Sim	38	31	69
Total		57	39	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 1,883$ ;  $p = 0,170$ ).

Por último para a relação entre o motivo Dever moral e a necessidade de Tempo livre obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 25** - Relação entre o motivo Dever moral e a necessidade de Tempo livre (H4)

		Tempo Livre		Total
		Não	Sim	
Dever Moral	Não	16	11	27
	Sim	43	26	69
Total		59	37	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 0,077$ ;  $p = 0,782$ ).

Podemos concluir que não se rejeita a hipótese nula, o que significa que as dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador informal são independentes com o motivo que levou a pessoa a tornar-se cuidador.

- As dificuldades sentidas pelo cuidador não estão relacionadas com as suas características pessoais (H5)

Para testar a H5 consideramos como características pessoais: sexo; situação profissional (se o cuidador está empregado); frequência de cuidados (cuida todos os dias incluindo fins de semana). Utilizamos métodos não paramétricos (Mann – Whitney) e dividimos a hipótese entre as três características pessoais já mencionadas. Para a relação entre as dificuldades e a característica pessoal sexo do cuidador os resultados foram  $U = 311$ ;  $p = 0,061$  o que não se rejeita a hipótese nula. Na relação entre as dificuldades e a característica pessoal situação profissional obteve-se  $U = 662$ ;  $p = 0,280$ , o que significa que se rejeita a hipótese nula. Na relação entre as dificuldades e a característica pessoal frequência de cuidados obteve-se  $U = 311$ ;  $p = 0,061$ , o que significa que não se rejeita a hipótese nula. Posto isto, podemos concluir que apenas a característica pessoal situação profissional está relacionada com as dificuldades sentidas pelo cuidador.

- As dificuldades e as necessidades sentidas pelo cuidador são independentes do motivo de dependência da pessoa dependente (H6)

Para testar esta hipótese foi aplicado o teste do Qui-Quadrado pois trata-se de variáveis independentes. O motivo da dependência da pessoa dependente foi classificado em mental e em não mental (físicos ou ambos). Foram realizados dois testes: um teste entre as variáveis: motivo mental e a dificuldade lidar com a doença da PD; e um teste entre as variáveis: motivo mental e a necessidade informação e formação.

Assim para a relação entre o motivo mental e a dificuldade lidar com a doença da PD obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 26** - Relação entre o motivo mental e a dificuldade lidar com a doença da PD (H6)

		Lidar com a Doença da PD		Total
		não	sim	
Motivo mental	Não mental	55	7	62
	Mental	26	8	34
Total		81	15	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 2,495$ ;  $p = 0,114$ ).

Para a relação entre o motivo mental e a necessidade de informação e formação obtivemos a seguinte tabela de contingência:

**Tabela 27** - Relação entre o motivo mental e a necessidade de informação e formação (H6)

		Informação e Formação		Total
		não	sim	
Motivo mental	Não mental	49	13	62
	Mental	27	7	34
Total		76	20	96

Os testes do Qui – Quadrado levou-nos a rejeitar a independência destas variáveis ( $\chi^2 = 0,002$ ;  $p = 0,965$ ).

Podemos concluir que não existe diferença estatisticamente significativa na relação entre as dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador e o motivo da dependência da pessoa dependente.

- Possuir cuidador secundário não está relacionado com o número de dificuldades e necessidades sentidas pelo cuidador informal (H7)

Para testar a H7 foram utilizados métodos não paramétricos (Mann – Whitney) e foi necessário realizar dois testes: um para as dificuldades e outro para as necessidades. Para ambas não se rejeita a hipótese nula (Dificuldades  $U = 572$ ;  $p = 0,684$ ; Necessidades  $U = 324$ ;  $p = 0,403$ ).



## **Parte IV – Discussão de Resultados**

Após terem sido apresentados os resultados obtidos da investigação, neste ponto os mesmos serão analisados e refletidos, destacando os resultados mais significativos e equiparando com a revisão da literatura.

Ao analisar a caracterização da PD, os resultados deste estudo demonstram que a dependência se encontra associada à idade avançada, uma vez que a média de idades da PD é de 78,5 anos. No entanto, conforme refere Saraiva (2011) a dependência não resulta apenas do processo de envelhecimento, mas também de outros fatores de origem como deficiências congénitas ou adquiridas, tal como podemos confirmar com os resultados deste estudo relativos ao motivo da dependência, em que o processo de envelhecimento apenas corresponde a 12,3% e o motivo mais frequente é relativo às doenças do sistema nervoso e transtornos mentais (32,3%) em que estão incluídas patologias como doença de Alzheimer e demência que podem ser associados à idade, mas também estão presentes patologias como autismo, transtorno global de desenvolvimento, esquizofrenia, depressão, entre outros que não são associados ao fator idade avançada.

Os resultados deste estudo demonstram que o cuidado continua a ser prestado em contexto familiar (filho/a, cônjuge, mãe/pai, genro/nora, irmão/irmã, sobrinho/a, neta) sendo que apenas 5,4% é cuidador de um amigo, o que sustenta o estudo de Abrantes (2014), Carvalho (2017) e Sequeira (2010). Relativamente aos cuidadores informais deste estudo, observamos que a maioria dos prestadores de cuidados são mulheres, casadas e de baixa escolaridade, o que sustenta o estudo de Carvalho (2017), Figueiredo, Lima & Sousa, (2009), Gonçalves Pereira, Carmo, Silva, Papoila, Mateos & Zarit (2010), Rodrigues (2013), Sequeira (2010). Esta informação referente à maioria dos cuidadores ser do género feminino, vai ao encontro do que foi referido por Rodrigues (2013), que menciona que cada vez mais tem se verificado uma crescente participação dos homens neste tipo de cuidado. No entanto a mulher continua a ter um papel mais ativo. Ao discutir as questões de género deve se salientar que por vezes, esta se encontra relacionada com o motivo que levou a pessoa a tornar-se cuidador, nomeadamente as questões de género, o dever moral, a ausência de outros elementos para assumir esse papel e a decisão familiar. O motivo “Género”, tal como já foi referido na presente dissertação consiste na transferência de cuidados por vezes do filho da PD para a sua esposa, o que imediatamente salienta aqui o facto de ser a mulher a cuidar. Por outro lado, o homem terá de assumir o papel de cuidador, independentemente do género, se não existir outra pessoa para

desempenhar essa função. Devemos salientar o dever moral, nomeadamente a relação conjugal, pois se a PD for do sexo feminino automaticamente de acordo com esta categoria será o homem a assumir o papel de cuidador. Por último, mais uma vez ao ir de encontro ao mencionado por Rodrigues (2013), que refere que o cuidado ao outro sempre foi exercido por mulheres, pois a sua disponibilidade era centrada unicamente no cuidar da família pois estas não tinham funções exteriores ao ambiente habitacional e familiar. Atualmente, de acordo com os resultados deste estudo, mantém-se o fator mencionado, pois por vezes por decisão familiar é a mulher que assume o cuidado pelo facto de esta possuir mais disponibilidade, isto é, a sua função é centrada no ambiente habitacional e familiar.

Relativamente à idade o estudo revela que a média de idades dos cuidadores é de 63,3 anos, idade em que a maioria dos indivíduos já se encontra reformado, o que defende o que é referenciado por Carvalho (2017) e Sequeira (2010) que referem que a maioria dos cuidadores não possuem atividade profissional, são domésticos, desempregados ou reformados. Ainda referente à idade, Karsch (2003) através dos resultados do estudo que efetuou referiu que pessoas idosas estavam a cuidar de pessoas idosas, facto que pode ser identificado neste estudo ao analisar a média de idades da PD e do CI, 78,5 anos e 63,3 anos respetivamente.

No que diz respeito ao motivo que levou a pessoa a tornar-se cuidador, como já foi mencionado e indo de encontro ao referido por Gomes e Mata (2017), o contexto familiar (dever moral), as questões de género, a decisão familiar e a ausência de elementos para assumir esse papel continuam a ser fator. Porém, o autor refere também o fator da proximidade física, e de facto os resultados recolhidos neste estudo comprovam o referido, nomeadamente o facto de viverem na mesma casa que a PD leva ao motivo de coabitação. Outro motivo que Gomes e Mata (2017) faz referência é à proximidade afetiva, o que vai ao encontro da categoria relação afetiva neste estudo, 34,4% dos cuidadores referem que um dos principais motivos foi o amor/carinho e amizade que sentem pela pessoa que necessita de cuidados. Os cuidadores deste estudo mencionaram também que um dos motivos remete para evitar a institucionalização (*aging in place*), o que vai de encontro ao estudo realizado por Marques (2018), por vezes, os cuidadores assumem o papel de prestador de cuidados de forma que a PD permaneça na sua residência. Além disso, atualmente as pessoas não possuem uma imagem positiva das Estruturas Residências para Pessoas Idosas (ERPI), o que podemos fundamentar na

questão “como vê o ato de cuidar” nomeadamente na categoria “benefícios de cuidados prestados em casa”.

O apoio prestado pelo CI à PD traduz-se essencialmente em apoios instrumentais (alimentação/higiene/medicação, vestir/despir, deitar/levantar, etc). São atividades que face à situação física e mental da PD, esta já não consegue executar. Contudo, neste estudo os CI assumem também cuidados preventivos (controlo de saúde), de supervisão (vigilância) e protetores (compra de bens). De acordo com Sequeira (2010) e com base nos resultados recolhidos neste estudo, podemos concluir que a prestação do papel do CI depende essencialmente do tipo/frequência da necessidade de cuidados, do contexto em que a pessoa está inserida e no contexto do cuidado. Estes fatores têm influência no número de cuidados que o CI presta, que de acordo com o presente estudo o mais frequente é prestar 6 cuidados, mas pode ir até 12 cuidados.

Relativamente aos apoios existentes para o cuidador e para a PD, de acordo com os resultados recolhidos neste estudo observamos que a maior parte dos cuidadores informais não possuem apoios, isto é, os apoios existentes são direcionados à PD, o que vai de encontro ao referido por Teixeira et al. (2017), na maior parte das vezes o cuidador ou até mesmo a PD desconhece a existência de apoios e conseqüentemente não sabe como usufruir deles. Neste estudo os cuidadores que mencionaram ter apoio direcionado a si, trata-se do subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica. Posto isto, é possível retirar a conclusão que os apoios direcionados ao cuidador são mais frequentes no contexto de ser cuidador do filho com deficiência ou doença crónica. Os apoios existentes para os restantes contextos (pessoa idosa, pessoa com doença adquirida, entre outros) são mais direcionados à PD. Rodrigues (2013) faz referência à dificuldade em adquirir ajudas técnicas, o que vai de encontro à dificuldade falta de apoio pessoal e técnico e à necessidade de apoio no domicílio e de ajudas técnicas referidas pelos cuidadores na presente investigação, pois referem que sentem falta de apoio por parte do estado, referindo que hoje em dia é muito difícil pedir apoios, exige bastante burocracia a ser tratada, o que se traduz numa limitação para alguns cuidadores.

No que diz respeito às dificuldades, os resultados neste estudo estão em conformidade com Lemos (2012) que refere que de modo geral as dificuldades sentidas pelos cuidadores assentam no cansaço físico e psíquico. As principais dificuldades mencionadas pelos cuidadores participantes neste estudo são referentes às limitações impostas pela saúde (cansaço físico), à restrição da vida social e pessoal, problemas financeiros e a falta de apoio pessoal e técnico. Estas dificuldades mencionadas sustentam

os estudos efetuados por Santos (2008) e Rodrigues (2013). A dificuldade “limitações impostas pela saúde” como já foi referido em epígrafe remete para as limitações físicas, a nível mental ou mesmo devido ao fator idade. O fator idade vai de encontro à situação anteriormente mencionada de que pessoas idosas estão a cuidar de pessoas idosas. A dificuldade “relacionamento com a PD” é confirmada pelo estudo efetuado por Silveira, Caldas e Carneiro (2004), o que provoca episódios de agitação e conseqüentemente torna o cuidar mais difícil. A dificuldade “restrição da vida profissional” sustenta o referido por Félix (2008).

Cuidar de pessoas com demência é diferente do cuidar de pessoas sem demência, facto que vai de encontro ao mencionado por Figueiredo et al. (2009). Os CI's deste estudo fazem referencia às dificuldades “Falta de conhecimento na área da prestação de cuidados” e “Lidar com a doença da PD” que vão de encontro à necessidade “Informação e Formação”, facto que sustenta o estudo realizado por Queiroz, Machado e Vieira (2020) que concluíram que os cuidadores de pessoas com Alzheimer tinham limitações ao nível do conhecimento da doença, como proceder no cuidado e compreender onde é possível procurar informações em caso de duvidas.

Remetendo para as necessidades, as mais mencionadas são “Tempo livre”, “Apoio no domicílio e de ajudas técnicas”, “Apoio financeiro” e “Informação e Formação”. A necessidade de “Informação e Formação” sustenta o estudo efetuado por Marques e Dixe (2010), cada vez mais os cuidadores referem sentir falta de mais informação, nomeadamente ao nível da satisfação das necessidades humanas básicas, sintomas da doença, evolução e prognóstico, pois em muitas situações a pessoa torna-se cuidadora sem ter formação na área do cuidar, pelo que a prestação de cuidados não irá apresentar um rigor técnico e científico adequado, provocando limitações ao cuidador e à PD. A necessidade de “apoio financeiro” que sustenta o estudo efetuado por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) continua a ser bastante mencionada, essencialmente para a compra de bens essenciais ou mesmo para fornecer condições arquitetónicas à PD. De facto, com base nos dados apresentados anteriormente observamos que os rendimentos da grande maioria dos cuidadores são inferiores ao salário mínimo nacional.

A questão “Como vê o ato de cuidar” efetuada na presente investigação remete para duas dinâmicas: para uma perceção negativa e para uma perceção positiva. A perceção negativa, como já mencionada em epígrafe remete para o sentimento de desgaste e “obrigação” indo ao encontro do motivo “ausência de outros elementos para assumir esse papel” nomeadamente o descarte. Por outro lado, cuidadores referem uma perceção

positiva: sentimento de gratificação conforme mencionado por Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes (2010) e Cunha (2011); Retribuição, por tudo o que a pessoa dependente fez pelo cuidador, nomeadamente a retribuição de afeto o que sustenta o referido por Aperta (2015); o sentimento de proximidade, e o sentimento de dever cumprido também mencionado por Somerhalder (2001). A categoria “Receio pelo Futuro da PD” é referido pelos cuidadores que cuidam dos filhos dependentes, transmite a ideia do medo do cuidador em saber quem irá cuidar no futuro do seu filho que necessita de cuidados.

No presente estudo, alguns cuidadores referiram não apresentar dificuldades e/ou necessidades. Este fenómeno remete por vezes para o facto de o cuidador prestar o cuidado com sentimento de amor e carinho; por a pessoa dependente ainda não necessitar de muito apoio; pelo facto de possuir apoio por parte das instituições (SAD; CD ou CAO); por já ter experiência/conhecimento na área. Contudo, alguns CI afirmam que têm noção que se a PD se tornar mais dependente (restrita ao leito) a situação irá complicar. Outro ponto que foi mencionado, devido ao encerramento dos centros de dia com a pandemia covid-19, os CI afirmaram que o cuidar se torna mais difícil sem o apoio do serviço.

Na presente dissertação foram testadas hipóteses de investigação que na sua maioria resultou na não rejeição da hipótese nula, facto que poderá ser consequente do tamanho da amostra, este poderá ter levado a não existir significância na estatística. Outra justificação é o facto de a recolha de amostra estar dependente do modo de recolha de dados: através das instituições do Município de Cantanhede.

## Conclusões e Implicações

Como forma de análise final sobre os resultados obtidos em função das questões de investigação, dos objetivos definidos para este estudo, do enquadramento teórico estruturador da investigação, das hipóteses formuladas e da análise e interpretação dos dados é apresentado as principais conclusões. Com base nestas, será também abordado as limitações e implicações deste estudo na perspetiva da investigadora.

O presente estudo pretendia identificar as necessidades e dificuldades do cuidador informal do município de Cantanhede, assim como conhecer o seu contexto sociodemográfico. Deste modo, e tendo em atenção os objetivos já mencionados deste trabalho, de seguida será apresentado as conclusões obtidas.

Desde já, torna-se importante conhecer as características da pessoa recetora de cuidados por parte do CI, posto isto podemos concluir que na sua maioria as pessoas dependentes são do sexo feminino, com cerca de 79 anos, viúvos, com a 4ª classe, por norma moram sozinhos ou com apenas uma pessoa e o motivo de dependência enquadra-se na categoria doenças do sistema nervoso e transtornos mentais.

Os CI's são maioritariamente do sexo feminino, com idade entre os 59 e 70 anos, casados, com habilitações literárias ao nível da 4ª Classe, reformados e os seus rendimentos são inferiores a um salário mínimo nacional. Na sua maioria, referem que não se sentem sozinhos ou sem o apoio de alguém, podendo recorrer a uma ou duas pessoas, sendo que podem contar com o apoio do(s) vizinho(s). Por norma, os cuidadores deste estudo são filhos da PD, não possuem outra ocupação além de ser cuidador, vivem na mesma casa que a PD, prestam cuidados à cerca de 1 a 8 anos, cuidando todos os dias incluindo fins de semana, durante cerca de 6 horas por dia e não cuidam de outra pessoa dependente. A presença de cuidador secundário é frequente, sendo que essa função é inculcada aos filhos/as, ao esposo e aos irmãos/irmãs do cuidador. Predominantemente, não existe apoio direcionado ao cuidador, contudo, a PD é recetora de apoios, nomeadamente, de reforma, serviço SAD e complemento por dependência. A maior parte dos cuidadores presta até 12 apoios à PD, sendo que a maioria desempenha seis, sendo os mais frequentes referentes à alimentação (apoio e confeção), higiene e cuidados pessoais, vestir/despir, deitar/levantar, apoio nas tarefas domésticas, gestão financeira, gestão da medicação e acompanhamento a consultas.

Este estudo, como já referido em epigrafe foi realizado no município de Cantanhede. Este é constituído por 14 freguesias, no entanto, apenas foram recolhidos dados em 12 freguesias.

Os motivos que levaram os indivíduos a tornarem-se cuidadores assentam no dever moral, na ausência de outros elementos para assumir o papel e na relação afetiva. Estes predominantemente apresentam uma visão gratificante à cerca do ato de cuidar.

As dificuldades mais identificadas pelos cuidadores remetem para limitações impostas pela saúde (esforço físico e problemas associados à idade), a restrição da vida social e pessoal, problemas financeiros e falta de apoio pessoal e técnico. Os CI's referem ter necessidade de tempo livre, apoio no domicílio e de ajudas técnicas, financeiro, e de informação e formação. Os cuidadores que referem não apresentar dificuldades nem necessidades prestam o cuidado com sentimento de amor e carinho, têm apoio por parte de serviços das instituições, como o SAD, CD ou CAO e por norma a pessoa recetora de cuidados ainda não necessita de muito apoio.

De salientar que este estudo contou com cuidadores de pessoas dependentes com variáveis motivos de dependência. Motivos como o processo de envelhecimento, demência, queda, entre outros que se encontram associados ao fator idade avançada, por outro lado patologias como o autismo e transtorno global de desenvolvimento que possuem um público-alvo com uma faixa etária mais baixa. Esta dinâmica permitiu obter conhecimento à cerca dos diferentes contextos do ato de cuidar, revelando-se um ponto extremamente positivo.

Os procedimentos de recolha de dados foram realizados através das IPSS do Município de Cantanhede, no entanto, como já foi mencionado em epígrafe, a investigadora questionou aos participantes encontrados através das instituições se conheciam algum cuidador que pudesse aceitar participar neste estudo, sendo que foram identificados 11 cuidadores que não possuíam apoio de SAD ou CD. É ainda importante referir que ao longo da recolha de amostra ocorreu uma desistência, quatro possíveis cuidadores não manifestaram interesse em participar, e dois possíveis não se enquadravam no critério de inclusão residir no município de Cantanhede. Os cuidadores que não manifestaram interesse em participar, de modo geral, referiram que consideravam que ao participar não teriam benefício pessoal assim como demonstraram também uma dificuldade em falar sobre o assunto.

Devido à pandemia covid-19 a recolha de dados foi realizada em duas fases. O Município de Cantanhede conta com vinte e duas IPSS's, sendo que apenas foram contactadas vinte e uma, uma vez que existe uma instituição que não possui valência SAD nem CD não cumprindo assim com os critérios de participação. Contudo, apesar de serem contactadas vinte e uma instituições, apenas foi recolhido amostra em doze. As restantes

nove IPSS's não participaram por possuírem poucos elementos de SAD, pelos CI não terem disponibilidade e/ou devido à pandemia.

Falando agora sobre as limitações da presente investigação, o tempo foi uma delas, pois todo o processo de autorizações de comissões de ética foi longo, só sendo possível começar a fase de recolha de dados no final do mês de janeiro de 2020, assim como a pandemia covid-19, pois devido a esta, a atividade de recolha de dados ficou suspensa entre o dia 10/3/2020 até 1/7/2020, levando a que fosse necessário estender a investigação por mais tempo que o previsto. Outra limitação associada à pandemia foi a não aceitação de participação por parte de algumas instituições/cuidadores, devido ao receio de contágio. O tamanho do questionário foi outra barreira, ao aplicá-lo, foi notório por parte da investigadora que os praticantes ficavam saturados e mencionavam que era longo. O método de seleção dos participantes revelou não ser o mais adequado, pois este na sua generalidade levou a um perfil específico de pessoas dependentes, nomeadamente pessoas que recebiam apoio de serviço SAD, CD ou CAO, influenciando possivelmente a dinâmica dos cuidadores, nomeadamente nas suas dificuldades/necessidades sentidas. Inicialmente, foi nos dado um número de cuidadores que cada instituição do município tinha, contudo, este número não correspondia à realidade, pois este era referente ao número de clientes que as instituições tinham de serviço SAD e/ou CD, no entanto nem todos os clientes tinham cuidador (eram autónomos), alguns cuidadores cuidavam de duas pessoas em simultâneo, por esse motivo só respondiam uma vez, outros não tinham disponibilidade, e alguns não se enquadravam nos critérios.

Outro fator limitador foi o facto de as instituições no contacto inicial por parte da câmara aceitarem participar, mas após o contacto da investigadora, demorarem muito tempo a dar resposta e manifestarem pouca colaboração. Por vezes, apesar de ser bem explicada a dinâmica da investigação por parte da investigadora, era passada a mensagem errada aos cuidadores por parte das instituições quando estas estabeleciam o contacto.

Em certos casos, a pessoa dependente estava presente durante a entrevista. A presença do doente (ou de outro elemento próximo, como é exemplo os cônjuges) tornou-se um fator limitador/influenciador da resposta dos cuidadores.

Por fim, o tamanho da amostra, que apesar de não ser muito grande é um valor que se pensa ser bastante significativo, contudo este poderá ter tido influência na estatística.

Posto isto, na perspetiva da investigadora, o método de seleção de amostra deveria ter sido diferente, ou seja, envergar por outro método com o intuito de “encontrar” os



cuidadores que não recebessem apoio por parte de nenhuma instituição, por exemplo, através das freguesias e/ou centros de saúde. Além disto, esta investigação exige tempo, é importante dar ao cuidador a possibilidade de falar sem restrições de horário sobre o seu papel enquanto prestador de cuidados. Por vezes, é uma função difícil de desempenhar, em que não se tem qualquer apoio, conseqüentemente ninguém com quem dialogar sobre as implicações da sua função. Sendo assim deveria ser dedicado mais tempo a cada participante com intuito de conhecer o melhor possível a sua dinâmica. Por último, é deveras necessário intervir junto destes cuidadores, o papel que desempenham é bastante exigente e para cuidarem também têm de ser cuidados. A implementação do ECI é uma medida extremamente positiva, no entanto, é importante continuar a investir em ações com o intuito de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao cuidador informal.

## Bibliografia

Abrantes, N. (2014). *O Impacto do Descanso ao Cuidador da RNCCI na Qualidade de Vida do Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente*. Tese de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., Pelegrini, L. & Vale, F. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia. *Dement Neuropsychol*, 13(4), 415 – 421. doi: 10.1590/1980-57642018dn13-040008.

Aperta, J. (2015). *Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência*. Relatório de estágio para a obtenção do grau de mestre em Cuidados Continuados apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.

Associação Alzheimer Portugal (2019). Já temos Estatuto do Cuidador Informal? Lisboa: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em: [https://alzheimerportugal.org/pt/news\\_text-77-1-1055-ja-temos-estatuto-do-cuidador-informal](https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-1055-ja-temos-estatuto-do-cuidador-informal).

Associação Cuidadores (2018). *Serviços*. Porto: Associação Cuidadores. Disponível em: <http://www.cuidadores.pt/pt-pt/servicos>.

Associação Nacional de Cuidadores Informais (2018). *Sobre nós*. Setúbal: Associação Nacional de Cuidadores Informais. Disponível em: <http://assocnacionalcuidadoresinformais-ph.pt/>.

Brandão, D. (2018). Respostas de Alívio ao Cuidador. In *Notícias Público*. Disponível em: <https://www.publico.pt/2018/06/24/sociedade/noticia/respostas-de-alivio-ao-cuidador-1835147>.

Castro, L., Souza, D., Pereira, A., Santos, E., Lomeo, R. & Teixeira, H. (2016). Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: Autoestima e suporte social. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1346- 1355.

Carbó, G. & Garcia – Orellán (2020). Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Invest. Educ. Enferm.* 38 (1). doi: 10.17533/udea.iee.v38n1e10.

Carbonneau, H., Caron, C. & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9 (3), 327-353.

Carvalho, A. (2017). *As Necessidades dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Demência Integradas em Unidades de Cuidados Continuados*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Centro Nacional de Pensões (2019a). *Guia Prático: Complemento por Cônjuge a Cargo*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Centro Nacional de Pensões (2019b). *Guia Prático: Complemento por Dependência*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Cohen, C., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), 184-188.

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 3 (2), 127-136.

Cuidadores Portugal (2019). *Quem somos*. Vila Nova de Gaia: Cuidadores Portugal. Disponível em: <http://www.cuidadoresportugal.pt/p/quemsomos.html>.

Cunha, M. (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um Estudo Exploratório nos Domicílios do Concelho de Gouveia*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

Decreto-lei no 101/2006 de 6 de junho. Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados. Diário da República: I Série N° 109 (2006). Consultado a 04 Set 2019.

Decreto-lei no 171/2019 de 6 de setembro. Estatuto do Cuidador Informal. Diário da República: I Série N° 171 (2019). Consultado a 04 Set 2019.

Departamento de Desenvolvimento Social (2019). *Guia Prático: Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA)*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Departamento de Prestações e Contribuições (2019). *Guia Prático: Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Departamento de Prestações e Contribuições (2020a). *Guia Prático: Bonificação por Deficiência*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Departamento de Prestações e Contribuições (2020b). *Guia Prático: Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.

Felipe, SGM., Oliveira, C., Silva, C., Mendes, P., Carvalho, K., Silva – Júnior, F., & Figueiredo, M. (2020). Ansiedade e depressão em cuidadores informais de idosos dependentes: Um estudo analítico. *Rev Bras Enferm*, 73 (1). doi: 10.1590/0034-7167-2019-0851.

Félix, L. (2008). *Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos*. Dissertação de mestrado em Psicogerontologia apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ferreira, A. (2018). Cuidadores Informais. In R. Nunes, F. Rego & G. Rego (coords.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 135-142). Coimbra: Almedina.

Ferreira, M. (2013). *Ser Cuidador da Pessoa com Doença Avançada em Contexto Comunitário: Perceções e Vivências*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Figueiredo, D., Lima, M. P., & Sousa, L. (2009). Os "pacientes esquecidos": satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares a idosos. *Revista Kairós*, São Paulo, 12 (1), 97-112. Consultado em outubro, 17, 2019, através da fonte <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2782/1817>.

Fonseca, A. (2018). *Boas Práticas de Ageing in Place. Divulgar para valorizar. Guia de boas práticas*. Fundação Calouste Gulbenkian/ Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa.

Franco, S. (2012). *As dificuldades dos cuidadores do doente alectuado no domicílio*. Projeto de Graduação para obtenção de grau de licenciado em enfermagem apresentada à Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa.

Frazoa, S & Nunes, F. (2019). Cuidadores Informais: o que diz a lei sobre o estatuto. Lisboa: Deco Proteste. Disponível em: <https://www.deco.proteste.pt/saude/doencas/noticias/cuidadores-informais-o-que-diz-a-lei-sobre-o-estatuto>.

Freitas, G. (2018). *Retrato da Saúde: Portugal*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Gallagher, S. & Hannigan, A., (2014) Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: the growing up in Ireland cohort study. *Res Dev Disabil*, 35(2), 448-54. doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.029.

Garcia-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A., Wijk, H., & Eriksdotter, M. (2019). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 33, 255 – 265. doi: 10.1111/scs.12627.

Gomes, M. & Mata, A. (2017). A Família Provedora de Cuidados ao Idoso Dependente. In F. Pereira (Coords.), *Teoria e prática da gerontologia: Um guia para cuidadores de idosos* (2nd ed.) (pp. 163 – 172). Viseu: Psicosoma.

Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., Silva, J. A., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. H. (2010). Caregiving experiences and Knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, 22 (2), 270-280.

Grelha, P. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário: Estudo sobre a influência da educação para a saúde na qualidade de vida*. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa.

Guedes, S. (2011). *Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: Necessidades formativas dos familiares cuidadores*. Dissertação de mestrado em Enfermagem Comunitária apresentada à Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Guerra, S & Sousa, L. (2014). Apoio Social à Pessoa Idosa. In M.Veríssimo (coords.) *Geriatría Fundamental* (pp. 385-394). Lisboa: Lidel.

Guerreiro, A. (2018). 10 Direitos do Cuidador Informal. In *economias*. Disponível em: <https://www.economias.pt/direitos-cuidador-informal/>.

Hogstel, M., Curry, L., & Walker, C. (2005). Caring for older adults: The benefits of informal family caregiving. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 9 (2), 55-60 consultado a 13 de dezembro de 2020, ISSN: 1086-4431. Disponível em: <http://wels.open.ac.uk/research-project/caren/node/30>.

Jardim, M. (2007). *Programa desenvolvimento de competências pessoais e sociais: Estudo para a promoção do sucesso académico*. Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de Ciências da Educação da Universidade de Aveiro.

Jornal Médico (2020). Cuidadores informais de 30 concelhos podem pedir estatuto a partir de abril. Lisboa: Jornal Médico. Disponível em: <https://www.jornalmedico.pt/atualidade/38534-cuidadores-informais-de-30-concelhos-podem-pedir-estatuto-a-partir-de-abril.html>.

Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (3), 861-866. Consultado em outubro, 17, 2019, através da fonte <http://www.scielo.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>.

Lemos, J. (2012). *Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação de mestrado em Envelhecimento Ativo apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.

Martins, C, Corte, A. & Marques, E. (2014). As dificuldades do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (2), 177-184.

Marques, R. (2018). *Ageing in Place: Estratégias para Envelhecer no Domicílio*. Dissertação para obtenção de grau mestre em Gerontologia Social apresentada ao Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.

Marques, R. & Dixe, M. (2010). Dificuldades dos cuidadores de doentes dependentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1) 487-497, consultado a 28 de novembro de 2020, ISSN: 0214-9877. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3498/349832324052>.

Maddox, G. L. (2001). *Informal Caregiving*. In *The Encyclopedia of Aging* (Vol. I, pp. 543-544). New York: Springer Publishing Company.

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

Monteiro, C. (2016). *Cuidadores informais de pessoas com demência – percepções e necessidades socioeducativas*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança para obtenção de Grau de Mestre em Educação Social.

Município de Cantanhede (2020a). *Enquadramento Geográfico*. Disponível em: <https://www.cmcantanhede.pt/mcsite/Content/?MID=2&ID=864&AID=14&MIID=784>.

Município de Cantanhede (2020b). *Juntas de Freguesia*. Disponível em: <https://www.cm-cantanhede.pt/mcsite/Content/?MID=2&ID=807&MIID=220>.

Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Nogueira, M., Azeredo, Z. & Santos, A. (2012). Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: Um estudo *delphi*. *Revista eletrónica de enfermagem*, 14 (4), 749-759.

Norma n. °13/DGCG (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Direção Geral da Saúde.

Pereira, M. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto.

Pereira, M. (2018). *Cuidadores informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida*. Dissertação para obtenção de grau mestre em Gerontologia apresentada à Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre.

Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Caré, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanità*, 55 (1), 41 – 50. doi: 10.4415/ANN\_19\_01\_08.

PORDATA (20 de setembro de 2020a). *População*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/Municipios>.

PORDATA (20 de setembro de 2020b). *Densidade Populacional*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/5809686>.

PORDATA (20 de setembro de 2020c). *Índice de Envelhecimento*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/5809687>.

PORDATA (20 de setembro de 2020d). *Índice de Dependência Total*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/5809691>.

PORDATA (20 de setembro de 2020e). *Índice de Dependência de Idosos*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/5809692>.

PORDATA (20 de setembro de 2020f). *Índice de Dependência de Jovens*. Segundo Censos Obtido de PORDATA: <https://www.pordata.pt/DB/Municipios/Ambiente+de+Consulta/Tabela/580969>.

Portaria n.º 64/2020 de 10 de março. *Diário da República n.º 49/2020 – I Série*. Finanças, Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde. Lisboa.

Queiroz, J., Machado, A. & Vieira, N. (2020). Health literacy for old careers with alzheimer's disease. *Rev Bras Enferm*, 73 (3). doi: 10.1590/0034-7167-2019-0608.

Rodrigues, T. (2018). *Envelhecimento e políticas de saúde*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Rodrigues, A. (2013). *Ser Cuidador de Pessoa com Úlcera por Pressão no Arquipélago dos Açores*. Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de Enfermagem da Universitat Rovira I Virgili.



- Santos, M. (2006). *Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta.
- Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta.
- Saraiva, D. (2011). *O Olhar dos e pelos Cuidadores: Os Impactos de Cuidar e a Importância do Apoio ao Cuidador*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Serfontein, L., Schalkwyk, M., & Visser, M. (2020). Informal caregivers for stroke survivors: what does occupational therapy offer? *South African Journal of Occupational Therapy*, 50 (3), 49 – 51. doi: 10.17159/2310-3833/2020/vol50no1a8.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel – edições técnicas.
- Shanas, E. (1979) The family as a social support system in old age. *The Gerontologist*, 19, pp. 169 – 174.
- Silva, J. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Dissertação de mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria apresentada à Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Silveira, T. Caldas, C. & Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, 22 (8), pp. 1629-1638.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação da Universidade estadual de Campinas.
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., ... & Nascimento, R (2017). *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Disponível em: [http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc\\_CI.PDF](http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF).

# **Anexos**

# **Anexo I – Questionário**

QUESTIONÁRIO PARA CUIDADORES DO MUNICÍPIO DE CANTANHEDE  
AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE CONFIDENCIAIS

CÓDIGO

CARACTERIZAÇÃO DA ENTREVISTA	
------------------------------	--

1. Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2020

2. Hora: das \_\_\_\_ : \_\_\_\_ às \_\_\_\_ : \_\_\_\_

3. Nome do/a cuidador/a: \_\_\_\_\_

4. Contactos: \_\_\_\_\_

5. Local da entrevista: \_\_\_\_\_

6. Observações:



## QUESTIONÁRIO PARA CUIDADORES DO MUNICÍPIO DE CANTANHEDE

AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE CONFIDENCIAIS

	CÓDIGO
CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA DEPENDENTE	

1. Freguesia da residência:
- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Ançã                  | <input type="checkbox"/> <sub>6</sub> Febres            | <input type="checkbox"/> <sub>11</sub> São Caetano                  |
| <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Cadima                | <input type="checkbox"/> <sub>7</sub> Murtede           | <input type="checkbox"/> <sub>12</sub> Sepins e Bolho               |
| <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Cantanhede e Pocariça | <input type="checkbox"/> <sub>8</sub> Ourentã           | <input type="checkbox"/> <sub>13</sub> Tocha                        |
| <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Cordinhã              | <input type="checkbox"/> <sub>9</sub> Portunhos e Outil | <input type="checkbox"/> <sub>14</sub> Vilamar e Corticeiro de Cima |
| <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> Covões e Camarneira   | <input type="checkbox"/> <sub>10</sub> Sanguinheira     |   |

2. Local da residência: \_\_\_\_\_

3. Idade: \_\_\_\_\_ anos

4. Sexo: <sub>1</sub> Masculino <sub>2</sub> Feminino

5. Situação familiar:
- <sub>1</sub> Solteiro/a
  - <sub>2</sub> Casado/a ou em união de facto
  - <sub>3</sub> Viúvo/a
  - <sub>4</sub> Separado/a ou divorciado/a

6. Habilitações literárias:
- <sub>1</sub> Não sabe ler nem escrever
  - <sub>2</sub> Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino formal
  - <sub>3</sub> 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
  - <sub>4</sub> 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
  - <sub>5</sub> 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
  - <sub>6</sub> Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
  - <sub>7</sub> Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
  - <sub>8</sub> Outro. Especifique \_\_\_\_\_

7. Quantas pessoas vivem em casa com a pessoa dependente? \_\_\_\_\_

8. Motivo da dependência (pode responder mais do que um motivo)

9. Outra informação relevante:

QUESTIONÁRIO PARA CUIDADORES DO MUNICÍPIO DE CANTANHEDE  
AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE CONFIDENCIAIS

CÓDIGO

CARACTERIZAÇÃO DO/A CUIDADOR/A E DO CONTEXTO DE CUIDADOS

1. Freguesia da residência:
- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> Ançã                  | <input type="checkbox"/> <sub>6</sub> Febres            | <input type="checkbox"/> <sub>11</sub> São Caetano                  |
| <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> Cadima                | <input type="checkbox"/> <sub>7</sub> Murte de          | <input type="checkbox"/> <sub>12</sub> Sepins e Bolho               |
| <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> Cantanhede e Pocariça | <input type="checkbox"/> <sub>8</sub> Ourentã           | <input type="checkbox"/> <sub>13</sub> Tocha                        |
| <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> Cordinhã              | <input type="checkbox"/> <sub>9</sub> Portunhos e Outil | <input type="checkbox"/> <sub>14</sub> Vilamar e Corticeiro de Cima |
| <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> Covões e Camarneira   | <input type="checkbox"/> <sub>10</sub> Sanguinheira     |   |

2. Local da residência: \_\_\_\_\_

3. Idade: \_\_\_\_\_ anos

4. Sexo: <sub>1</sub> Masculino <sub>2</sub> Feminino

5. Situação familiar:
- <sub>1</sub> Solteiro/a
  - <sub>2</sub> Casado/a ou em união de facto
  - <sub>3</sub> Viúvo/a
  - <sub>4</sub> Separado/a ou divorciado/a

6. Habilitações literárias:
- <sub>1</sub> Não sabe ler nem escrever
  - <sub>2</sub> Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino formal
  - <sub>3</sub> 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
  - <sub>4</sub> 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
  - <sub>5</sub> 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
  - <sub>6</sub> Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
  - <sub>7</sub> Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
  - <sub>8</sub> Outro. Especifique \_\_\_\_\_

7. Situação profissional:
- <sub>1</sub> Tem um emprego ou trabalho. Quantas horas por semana, em média? \_\_\_\_\_
  - <sub>2</sub> Está desempregado/a
  - <sub>3</sub> É estudante ou está em estágio/aprendizagem não remunerado
  - <sub>4</sub> Está reformado/a do trabalho ou com reforma antecipada
  - <sub>5</sub> É incapacitado/a permanente (impossibilidade permanente para o trabalho)
  - <sub>6</sub> Ocupa-se de tarefas domésticas
  - <sub>7</sub> Presta serviço cívico ou comunitário (obrigatório)
  - <sub>8</sub> Outra. Especifique \_\_\_\_\_



8. Rendimentos: <sub>1</sub> Menos que o Salário Mínimo Nacional (SMN)  
<sub>2</sub> Entre 1 a 2 SMN  
<sub>3</sub> Entre 2 a 3 SMN  
<sub>4</sub> Mais de 3 SMN

9. Tem outra ocupação para além de ser cuidador/a? <sub>1</sub> Sim <sub>2</sub> Não

10. Qual o seu grau de parentesco com a pessoa dependente?

- <sub>1</sub> Mãe ou Pai  
<sub>2</sub> Cônjuge ou companheiro/a  
<sub>3</sub> Filho/a  
<sub>4</sub> Irmão/Irmã  
<sub>5</sub> Genro ou Nora  
<sub>6</sub> Amigo/a  
<sub>7</sub> Vizinho/a  
<sub>8</sub> Outra. Qual? \_\_\_\_\_

11. Vive com a pessoa dependente? <sub>1</sub> Vivem na mesma casa  
<sub>2</sub> Vivem em casas diferentes, mas próximas  
<sub>3</sub> Vivem em localidades diferentes  
<sub>4</sub> Outra. Qual? \_\_\_\_\_

12. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa dependente? \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses

13. Qual a frequência dos cuidados? <sub>1</sub> Todos os dias, incluindo fins de semana  
<sub>2</sub> Durante a semana (2ª feira a 6ª feira)  
<sub>3</sub> Entre 2 a 3 dias por semana  
<sub>4</sub> Rotativo (entre familiares). Quanto tempo? \_\_\_\_\_  
<sub>5</sub> Pontualmente (2 a 3 vezes por mês)  
<sub>6</sub> Outra. Qual? \_\_\_\_\_

14. Em média quantas horas dedica por dia à prestação de cuidados? \_\_\_\_\_ horas

15. Existe algum/a cuidador/a secundário/a dedicado/a a esta pessoa dependente (ex., familiares, amigos, vizinhos)?

- <sub>1</sub> Sim. Quem? \_\_\_\_\_  
<sub>2</sub> Não

16. Existem apoios para si (ex., apoios financeiros por parte da Segurança Social, apoio domiciliário)?

- <sub>1</sub> Sim. Quais? \_\_\_\_\_  
<sub>2</sub> Não

17. Existem apoios para a pessoa dependente (ex., apoios financeiros por parte da Segurança Social, apoio domiciliário)?

<sub>1</sub> Sim. Quais? \_\_\_\_\_

<sub>2</sub> Não

18. Que tipo de cuidados e/ou apoios presta normalmente à pessoa dependente:

19. De quantas outras pessoas dependentes também é cuidador/a? \_\_\_\_\_

20. Nos últimos 12 meses, alguma vez se sentiu sozinho/a e sem apoio de alguém?

- <sub>1</sub> Nunca
- <sub>2</sub> Quase nunca
- <sub>3</sub> Por vezes
- <sub>4</sub> Quase sempre
- <sub>5</sub> Sempre

21. Das pessoas que lhe são mais próximas, a quantas poderia recorrer se tivesse um problema pessoal grave?

- <sub>1</sub> Nenhuma
- <sub>2</sub> 1 ou 2 pessoas
- <sub>3</sub> 3 a 5 pessoas
- <sub>4</sub> 6 ou mais pessoas

22. Como avalia a facilidade de obter ajuda dos seus vizinhos? Acha que seria:

- <sub>1</sub> Muito fácil
- <sub>2</sub> Fácil
- <sub>3</sub> Possível
- <sub>4</sub> Difícil
- <sub>5</sub> Muito difícil

23. Enquanto cuidador/a informal que necessidades ou dificuldades tem sentido?

24. O que o/a motivou a tornar-se cuidador/a e como vê o ato de cuidar?

25. Pretendemos agora avaliar o impacto que sente ao ser cuidador/a informal.  
Para cada uma das afirmações indique de que modo se aplicam ao seu caso.

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
a. Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
b. Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c. Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
d. Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
e. Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
f. Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
g. Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
h. Considera que o seu familiar está dependente de si?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
i. Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
j. Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
k. Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
l. Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
m. Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
n. Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
o. Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
p. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
q. Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
r. Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
s. Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
t. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
u. Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
v. Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as atividades habituais.

Peço-lhe que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, pode mesmo acrescentar um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 26 e 27, por favor coloque uma cruz no número que melhor descreve a sua saúde.

- 26. Em geral, diria que a sua saúde é:**
- <sub>1</sub> Excelente
  - <sub>2</sub> Muito boa
  - <sub>3</sub> Boa
  - <sub>4</sub> Razoável
  - <sub>5</sub> Fraca

**27. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual:**

- <sub>1</sub> Muito melhor
- <sub>2</sub> Com algumas melhoras
- <sub>3</sub> Aproximadamente igual
- <sub>4</sub> Um pouco pior
- <sub>5</sub> Muito pior

<b>28. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia a dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?</b>	<b>Sim, muito limitado/a</b>	<b>Sim, um pouco limitado/a</b>	<b>Não, nada limitado/a</b>
a. Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
b. Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
d. Subir vários lanços de escada	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
e. Subir um lanço de escadas	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
g. Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
h. Andar várias centenas de metros	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
i. Andar uma centena de metros	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>

29. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Sempre A maior parte do tempo Algum tempo Pouco tempo Nunca

Quanto tempo nas últimas quatro semanas ...

a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
b. Fez menos do que queria?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

30. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Sempre A maior parte do tempo Algum tempo Pouco tempo Nunca

Quanto tempo nas últimas quatro semanas ...

a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
b. Fez menos do que queria?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c. Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

Para cada uma das perguntas 31,32 e 33, por favor ponha uma cruz no número que melhor descreve a sua saúde.

31. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

- <sub>1</sub> Absolutamente nada
- <sub>2</sub> Pouco
- <sub>3</sub> Moderadamente
- <sub>4</sub> Bastante
- <sub>5</sub> Imenso

32. Durante as últimas 4 semanas, sentiu dores?

- <sub>1</sub> Nenhumas
- <sub>2</sub> Muito fracas
- <sub>3</sub> Ligeiras
- <sub>4</sub> Moderadas
- <sub>5</sub> Fortes
- <sub>6</sub> Muito fortes

33. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

- <sub>1</sub> Absolutamente nada  
<sub>2</sub> Pouco  
<sub>3</sub> Moderadamente  
<sub>4</sub> Bastante  
<sub>5</sub> Imenso

34. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Quanto tempo nas últimas quatro semanas ...

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
b. Se sentiu muito nervoso/a?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
e. Se sentiu com muita energia?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
f. Se sentiu deprimido/a?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
g. Se sentiu estafado/a?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
h. Se sentiu feliz?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
i. Se sentiu cansado/a?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

35. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

- <sub>1</sub> Sempre  
<sub>2</sub> A maior parte do tempo  
<sub>3</sub> Algum tempo  
<sub>4</sub> Pouco tempo  
<sub>5</sub> Nunca

36. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente do que os outros	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>
d. A minha saúde é ótima	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

37. Por baixo de cada título, assinale o quadrado que descreve melhor como a sua saúde está HOJE.

**a. MOBILIDADE**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em andar
- <sub>2</sub> Tenho problemas ligeiros em andar
- <sub>3</sub> Tenho problemas moderados em andar
- <sub>4</sub> Tenho problemas graves em andar
- <sub>5</sub> Sou incapaz de andar

**b. CUIDADOS PESSOAIS**

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em me lavar ou vestir
- <sub>2</sub> Tenho problemas ligeiros em me lavar ou vestir
- <sub>3</sub> Tenho problemas moderados em me lavar ou vestir
- <sub>4</sub> Tenho problemas graves em me lavar ou vestir
- <sub>5</sub> Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

**c. ATIVIDADES HABITUAIS** (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- <sub>1</sub> Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>2</sub> Tenho problemas ligeiros em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>3</sub> Tenho problemas moderados em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>4</sub> Tenho problemas graves em desempenhar as minhas atividades habituais
- <sub>5</sub> Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

**d. DOR/MAL-ESTAR**

- <sub>1</sub> Não tenho dores ou mal-estar
- <sub>2</sub> Tenho dores ou mal-estar ligeiros
- <sub>3</sub> Tenho dores ou mal-estar moderados
- <sub>4</sub> Tenho dores ou mal-estar graves
- <sub>5</sub> Tenho dores ou mal-estar extremos

**e. ANSIEDADE/DEPRESSÃO**

- <sub>1</sub> Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>2</sub> Estou ligeiramente ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>3</sub> Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>4</sub> Estou gravemente ansioso/a ou deprimido/a
- <sub>5</sub> Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a



38. Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE.

A escala está numerada de 0 a 100.

100 significa a melhor saúde que possa imaginar

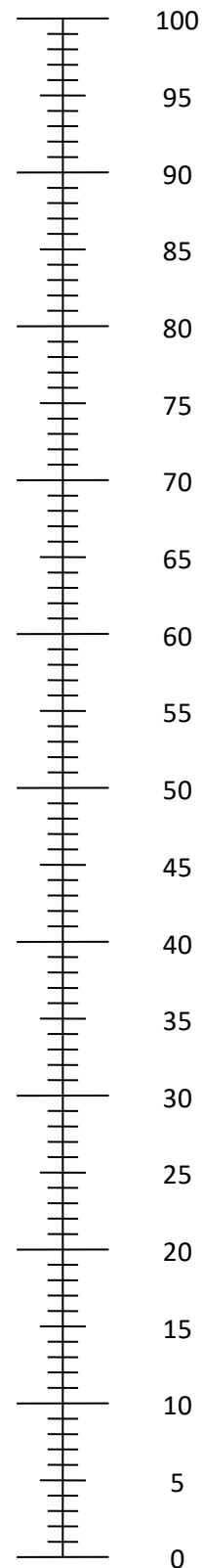
0 significa a pior saúde que possa imaginar.

Coloque um X na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.

Agora, por favor escreva o número que assinalou na escala no quadrado abaixo

A SUA SAÚDE HOJE =

A melhor saúde que  
possa imaginar



A pior saúde que  
possa imaginar

## **Anexo II – Consentimento Informado**

---

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira por favor assinar este documento.*

## **CONSENTIMENTO INFORMADO**

### **Designação do estudo**

Dificuldades e Necessidades dos Cuidadores Informais: um estudo no Município de Cantanhede

### **Local**

Município de Cantanhede.

### **Objetivo do estudo**

Está a ser convidado/a a participar num estudo que pretende avaliar as dificuldades e necessidades do Cuidador Informal. Para uma melhor análise pretende-se também relacionar o contexto sociodemográfico e avaliar o impacto que as dificuldades e necessidades acarretam na sobrecarga e na qualidade de vida do cuidador. Vão ser seguidos os critérios metodológicos cientificamente reconhecidos. Para tal, agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

### **Explicação do estudo**

A participação neste estudo pressupõe o preenchimento de um questionário de contexto sociodemográfico, de avaliação do nível da sobrecarga e da qualidade de vida. Prevê-se que o preenchimento deste questionário demore cerca de 30 minutos. Nenhum procedimento será adicionado pela sua participação.

### **Condições e financiamento**

A participação neste estudo é totalmente voluntária e, na eventualidade de não aceitar participar, não haverá qualquer prejuízo para si. Não existe também qualquer benefício pessoal imediato ao participar neste estudo, sendo que também não lhe acarretará

qualquer custo do ponto de vista financeiro. Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido maior detalhe científico sobre o tema abordado e qualquer questão que queira colocar será prontamente esclarecida pela equipa de investigação. O estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Além disto, este estudo não inclui qualquer retribuição à equipa de investigação pelo trabalho realizado.

### **Confidencialidade e anonimato**

Este questionário é confidencial. Os dados recolhidos apenas se destinam a fins académicos e de investigação e às respostas obtidas serão apenas alvo de tratamento estatístico.

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas actualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao investigador responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O investigador responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa aos meus dados pessoais no estrito respeito do sigilo profissional e da confidencialidade. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.

5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito em colaborar com o investigador e informá-lo(a) imediatamente de qualquer alteração que possa ocorrer.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades sanitárias competentes.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

Eu posso exercer o meu direito de rectificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a minha relação com o Investigador que me propõe a participação neste estudo.
9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

**Nome do participante:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado. Respondi a todas as perguntas que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período suficiente de reflexão para a tomada de decisão.

**Nome do investigador:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:**

Joana Paiva

9XXXXXXX/ joanapaiva1810@gmail.com

# **Anexo III - Aprovação da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra**



## COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª 122-CE-2019

Data 25/1/2019

C/conhecimento ao aluno

Exmo. Senhor  
Prof. Doutor António Jorge Correia Gouveia  
Ferreira  
Diretor do Gabinete de Estudos Avançados  
FMUC

**Assunto: Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos (refª CE-122/2019)**

**Candidato(a):** Joana Rita Ramos Paiva

**Título do Projeto: "Dificuldades e necessidades do Cuidador Informal: um estudo no concelho de Cantanhede".**

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projeto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

**"Parecer favorável".**

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos,

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

HC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL

Tel.: +351 239 857 708 (Ext. 542708) | Fax: +351 239 823 236

E-mail: [comissaoetica@fmed.uc.pt](mailto:comissaoetica@fmed.uc.pt) | [www.fmed.uc.pt](http://www.fmed.uc.pt)