



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Rita Isabel Simões Clemente

A SOBRECARGA E A QUALIDADE DE VIDA
DOS CUIDADORES INFORMAIS: 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 de Melo Lopes Ferreira e
apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2020



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Rita Isabel Simões Clemente

**A Sobrecarga e a Qualidade de Vida dos Cuidadores
Informais: 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 de Melo Lopes Ferreira e apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2020

AGRADECIMENTOS

“A gratidão é a memória do coração”

- Antístenes -

À Câmara Municipal de Cantanhede na pessoa da Exma. Sr.^a Vereadora, Enf.^a Célia Simões, por todos os esforços reunidos para a concretização deste estudo;

À Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, pelo parecer favorável à realização desta investigação, pelo apoio e prontidão no esclarecimento de todas as dúvidas;

Às técnicas responsáveis de todas as entidades que colaboraram neste projeto e a todos os seus colaboradores, pelo acolhimento, simpatia e disponibilidade que sempre demonstraram;

Um agradecimento especial a todos os cuidadores que confiadamente nos abriram a porta e disponibilizaram o seu tempo para partilhar uma experiência, para alguns, fundada no amor e na gratificação, para outros, exigente e desgastante e por isso um ato envolto de múltiplos sentimentos, nem sempre fáceis de exprimir;

À professora Marília Dourado e ao professor Pedro Ferreira, pelo apoio, incentivo e ajuda prestada ao longo de toda esta caminhada e pelos saberes transmitidos;

À Joana. Ó Joana... muito havia por dizer, foram vários os obstáculos que se cruzaram no nosso percurso, mas felizmente de todos eles surtiram grandes aprendizagens. O que realmente importa é que conseguimos. Conseguimos alcançar a meta tão desejada durante estes últimos dois anos e o teu apoio foi realmente importante;

À minha família, o meu pilar. Obrigada por todo o apoio, encorajamento e força. Obrigada por estarem presentes, mesmo tendo estado eu muitas vezes ausente. Pela compreensão e respeito, por serem quem são e por tudo o que fizeram para que esta etapa se tornasse possível. Eterna gratidão.

A todos, o meu muito obrigada!

RESUMO

Assente num desenho metodológico de carácter quantitativo do tipo exploratório, descritivo, correlacional, observacional e transversal o presente estudo, desenvolvido no Município de Cantanhede, pretendeu determinar o impacto que o ato de cuidar exerce na vida do cuidador informal, por meio da avaliação do nível de sobrecarga e de qualidade de vida (QdV). Para este fim, e partindo de uma entrevista estruturada, foi aplicado um questionário sociodemográfico conjuntamente com três instrumentos de medição, nomeadamente a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), o SF-36 v2 e o EQ-5D-5L.

Selecionados a partir de um método de amostragem não probabilístico por conveniência, foram recolhidos dados de 96 cuidadores informais de pessoas dependentes. Dos resultados obtidos, verifica-se uma semelhança do perfil deste cuidador com aquele que se encontra retratado na literatura. Para além da supremacia feminina, observa-se que este papel é assumido maioritariamente pela descendência do doente (filha), com uma idade média de 63 anos, casadas e com um baixo nível de escolaridade. Apesar de também presente enquanto cuidador principal, a figura masculina surge neste estudo essencialmente numa posição de apoio secundária. Complementarmente a estes dados, e no que respeita àquele que foi o ponto central desta investigação, 58,3% dos cuidadores não apresenta nenhum índice de sobrecarga, resultado ao qual se junta a boa perceção que na generalidade possuem acerca da sua qualidade de vida (0,88), considerando ainda reunir melhores condições a nível da componente mental (52,6) face à dimensão física (40,4). Por sua vez, ao correlacionar as variáveis dependentes e independentes, não foi encontrada uma diferença significativa entre a *sobrecarga* e a *natureza da dependência do doente*, bem como entre a *sobrecarga* e o *tempo de prestação de cuidados*. Contrariamente, constatou-se que quanto mais velho é o cuidador, maior é a sobrecarga nas dimensões *relação interpessoal* ($p=0,007$) e *perceção de autoeficácia* ($p=0,038$). Ademais, foi identificada uma relação altamente significativa ($p<0,01$) entre a *escala global de sobrecarga* e a saúde mental do cuidador ($p<0,001$), ao passo que na dimensão física se revelou apenas significativa ($p=0,028$). Por fim, verificou-se que os cuidadores que de modo mais frequente se sentiram sozinhos e/ou sem o apoio de terceiros, revelaram níveis mais baixos de qualidade de vida, facto que evidencia a importância que o suporte, seja ele informal ou formal, assume na vida de quem cuida.

Palavras-chave: Cuidador informal; Dependência; Contexto de cuidados; Sobrecarga; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Based on a quantitative methodological design of the type exploratory, descriptive, correlational, observational and transversal the present study, developed in the Municipality of Cantanhede, intended to determine the impact of the act of taking care of someone exerts in the life of the informal caregiver, by assessing the level of the overload and the quality of life (QoL). For this purpose, and starting from a structured interview, a sociodemographic questionnaire was applied together with three instruments of measurement, especially the Burden Interview Scale, the SF-36 v2 and the EQ-5D-5L.

Selected from a non-probabilistic method of sampling by convenience, data was collected from 96 informal caregivers of dependent people. From the results obtained, there is a similarity in the profile of this caregiver with the one that is portrayed in literature. Despite the feminine supremacy, it is observed that this role is predominantly undertaken by the patient's descendants (daughter), with an average age of 63 years old, married and with a low level of education. Although the male figure is also present as a main caregiver, it appears in this study essentially as a supportive secondary position. Complementarily to this data, and with regards to what was the central part to this investigation, 58,3% of the caregivers didn't show any rate of overload, a result that joins with their general perception about their quality of life (0,88), considering still that they have better conditions in terms of the mental component (52,6) in relation to the physical dimension (40,4). In turn, when correlating the dependent and independent variables, a significant difference was not found between the *overload* and the *nature of the patient's dependence*, as well as the difference between the *overload* and the *time of caring*. Contrarily, it was found that the older the caregiver, the heavier the overload is in the *interpersonal relationships* ($p=0,007$) and the *perception of self-efficiency* ($p=0,038$). Furthermore, a highly significant relationship was identified ($p<0,01$) between the *global scale of overcharge* and the caregiver's mental health ($p<0,001$), whereas in the physical dimension it was only significant ($p=0,028$). Finally, it was verified that the caregivers that more often felt lonely and /or without support from a third party, presented lower levels of quality of life, a fact that demonstrates the importance of support, whether informal or formal, in the life of the person who is caring.

Keywords: Informal Caregiver; Dependency; Care of Context; Overload; Quality of Life.

SIGLAS E ACRÓNIMOS

ABVD (Atividades Básicas de Vida Diária)

AIVD (Atividades Instrumentais de Vida Diária)

AVC (Acidente Vascular Cerebral)

AVD (Atividades de Vida Diária)

CAO (Centro de Atividades Ocupacionais)

CD (Centro de Dia)

CEISUC (Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra)

CF's (Cuidadores Formais)

CI's (Cuidadores Informais); **CI** (Cuidador Informal)

DesvPd (Desvio Padrão)

ERPI (Estrutura Residencial para Pessoas Idosas)

ESC (Escala de Sobrecarga do Cuidador)

FMUC (Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra)

INE (Instituto Nacional de Estatística)

IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social)

PD (Pessoa Dependente)

QdV (Qualidade de Vida)

QdVRS (Qualidade de Vida relacionada com a saúde)

RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)

SAD (Serviço de Apoio Domiciliário)

SMN (Salário Mínimo Nacional)

UCC (Unidade de Cuidados na Comunidade)

UCCI (Unidade de Cuidados Continuados Integrados)

UCSP (Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados)

UDH (Unidade Domiciliária Hospitalar)

USF (Unidade de Saúde Familiar)

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Retrato demográfico e epidemiológico de Portugal	3
2. Da dependência à necessidade de cuidados.....	9
2.1. O ato de cuidar e o cuidador informal	11
2.2. Processo de iniciação: tornar-se cuidador informal.....	14
2.3. Motivações para se tornar cuidador informal	18
2.4. Tarefas desempenhadas pelo cuidador informal.....	20
2.5. O perfil do cuidador informal.....	23
2.5.1. Sexo	24
2.5.2. Idade.....	25
2.5.3. Grau de parentesco	26
2.5.4. Estado civil.....	27
2.5.5. Grau de escolaridade	27
2.5.6. Proximidade geográfica.....	28
2.5.7. Situação laboral.....	29
2.5.8. Duração dos cuidados	31
3. Repercussões associadas ao ato de cuidar de uma pessoa dependente.....	32
3.1. Sobrecarga do cuidador informal.....	32
3.2. Variáveis que influenciam as repercussões negativas associadas ao ato de cuidar ...	41
3.2.1. Contexto do cuidador informal	42
3.2.2. Contexto da prestação de cuidados.....	45
3.2.3. Contexto da pessoa dependente	47
3.3. Impacto positivo do ato de cuidar	49
3.4. Qualidade de vida do cuidador informal.....	51
4. A importância da rede de apoio formal e informal.....	59
CAPÍTULO II - MÉTODOS	64
1. Definição do problema	64
2. Caracterização do Município de Cantanhede	68
3. Desenho do estudo.....	72
4. População e amostra	72

5.	Instrumentos e técnicas de recolha de dados.....	74
6.	Procedimentos de recolha de dados.....	76
7.	Tratamento e análise de dados.....	78
8.	Aspetos éticos.....	79
CAPÍTULO III - RESULTADOS		80
1.	Apresentação e análise dos dados.....	80
1.1.	Caracterização do âmbito de entrevista.....	80
1.2.	Caracterização da pessoa dependente.....	82
1.3.	Caracterização do cuidador informal.....	85
1.4.	Caracterização do contexto de prestação de cuidados.....	88
1.5.	Sobrecarga do cuidador informal.....	93
1.6.	Qualidade de vida do cuidador informal.....	95
2.	Análise inferencial.....	96
CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....		100
1.	Limitações e contributos do estudo.....	106
CAPÍTULO V - CONCLUSÃO		109
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		112
ANEXOS.....		130
	Anexo 1 – Parecer favorável da Comissão de Ética da FMUC.....	131
	Anexo 2 – Autorização para a utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador.....	132
	Anexo 3 – Autorização para a utilização do instrumento de medição SF-36 v2.....	133
	Anexo 4 – Autorização para a utilização do instrumento de medição EQ-5D-5L.....	134
APÊNDICES		135
	Apêndice 1 – Questionário para Cuidadores do Município de Cantanhede.....	136
	Apêndice 2 – Ficha de Identificação.....	150
	Apêndice 3 – Formulário de Informação e Consentimento Informado.....	151

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das entrevistas.....	81
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos recetores de cuidados	83
Tabela 3 - Motivos da dependência dos recetores de cuidados	84
Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	87
Tabela 5 - Caracterização do contexto de cuidados	90
Tabela 6 - Cuidados e/ou apoios prestados pelo cuidador à pessoa dependente	91
Tabela 7 - Apoios de que dispõe o cuidador e o recetor de cuidados.....	93
Tabela 8 - Sobrecarga do cuidador informal.....	94
Tabela 9 - Dimensões da ESC: valores absolutos e relativos	94
Tabela 10 - Qualidade de vida do cuidador informal.....	95
Tabela 11 - Relação entre a sobrecarga do cuidador e a natureza da dependência do doente	96
Tabela 12 - Relação entre a sobrecarga e a idade do cuidador	97
Tabela 13 - Relação entre a sobrecarga do cuidador e o tempo de prestação de cuidados.....	98
Tabela 14 - Relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador	99
Tabela 15 - Relação entre a qualidade de vida do cuidador e o sentimento de solidão e/ou ausência de apoio por parte de terceiros	99

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Nº de pessoas dependentes por freguesia	82
---	----

INTRODUÇÃO

O estudo que dá corpo a esta dissertação, surge no âmbito do projeto “*CuidIn – Apoiar e cuidar do cuidador informal*”, idealizado entre a Câmara Municipal de Cantanhede, a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) e o Centro de Estudos e Investigação em Saúde (CEISUC) pertencente à mesma universidade. Com ele, objetiva-se a elaboração de um retrato dos cuidadores informais do município em questão, através da sua identificação e caracterização (sociodemográfica e contexto de prestação de cuidados) e posterior reconhecimento de necessidades e dificuldades. Adicionalmente, pretende-se analisar o impacto que a assunção deste papel induz em quem o concretiza, por meio da avaliação do nível de sobrecarga e de qualidade de vida percebido. Perante a extensa abordagem de atuação que define este projeto, o próprio contou com a participação de uma outra aluna também de mestrado, tendo por isso a recolha de dados decorrido na sua maioria com base numa intervenção conjunta, sobre a qual se reconhecem benefícios tanto para o estudo em si como para o seu público alvo, dado que veio a possibilitar o termine de cada entrevista com uma maior riqueza de dados e a permitir que a atenção ao cuidador fosse permanentemente mantida. Por esse motivo, foi utilizado um instrumento de levantamento de dados único, contemplativo das diferentes áreas de avaliação do projeto acima mencionado.

Desta forma, o principal propósito desta investigação, como o próprio título sugere, passa pela avaliação do nível de sobrecarga e de qualidade de vida dos cuidadores informais do Município de Cantanhede, objetivo ao qual se associa a recolha de dados sociodemográficos não apenas do cuidador, mas igualmente de quem recebe os cuidados, assim como das características do contexto em que ocorre essa relação.

Quanto à organização dos diferentes conteúdos, a presente dissertação de mestrado encontra-se estruturada em cinco capítulos. Numa primeira fase (capítulo I), é feito todo um enquadramento teórico em volta da temática foco deste estudo, para o qual foram selecionados pontos de desenvolvimento que concedessem coerência ao capítulo e que permitissem, no seu conjunto, melhor compreender a problemática dos cuidados informais. Por sua vez, no capítulo II, é apresentada a base metodológica sobre a qual esta investigação incidiu, encontrando-se aqui retratados: a definição do problema, seguida das questões, objetivos e hipóteses de trabalho; a caracterização do contexto geográfico onde foi desenvolvido; o desenho do estudo; a população e amostra; os instrumentos e técnicas aplicadas na recolha de dados, bem como os procedimentos utilizados; o tratamento e análise de dados e por fim os aspetos éticos. Numa fase posterior (capítulo III), é feita a análise descritiva e inferencial dos dados por este estudo

obtidos, à qual prontamente se segue a discussão desses mesmos resultados, correspondendo esta ao capítulo IV. Nele, marcam ainda presença as limitações e contributos inerentes à investigação. Surge, por fim, o capítulo V relativo às conclusões.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Retrato demográfico e epidemiológico de Portugal

À semelhança do que ocorre com os países desenvolvidos, Portugal tem sido, nos últimos anos, alvo de uma profunda mudança ao nível da sua estrutura demográfica, caracterizada pelo progressivo envelhecimento da população (Freitas, 2018). Este, apresenta-se como um dos maiores desafios da atualidade (Miranda, 2013) e resulta da transição demográfica das sociedades, caracterizada pela passagem de um paradigma assente em elevadas taxas de fecundidade e mortalidade, para um modelo onde os valores desses mesmos indicadores se encontram baixos e no qual se verifica, simultaneamente, um aumento considerável da esperança média de vida (Chau, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012). De facto, a redução da mortalidade encontra-se associada ao aumento da esperança de vida das populações, o que, desta forma, reforça o peso da população idosa num cenário de baixa taxa de fertilidade (Chau et al., 2012). Magalhães (2011) explica que a gravidade deste fenómeno não está relacionada com o aumento da esperança média de vida, uma vez que essa provém da melhoria das condições de vida. Encontra-se sim associada à redução do número de nascimentos, o que, inevitavelmente, está a resultar na diminuição da renovação da população.

Num estudo demográfico, realizado na Europa, o Instituto de Berlim para a População e o Desenvolvimento refere que todos os países se encontram a envelhecer, mas que o decréscimo do número de habitantes não é uma realidade que em todos se verifica. Menciona ainda, que os países onde se registam grandes índices de emigração e onde nascem poucos filhos, vão encolher de forma radical. E é precisamente neste último cenário que se enquadra Portugal, um país que, de acordo com o estudo citado, virá a ser o segundo mais envelhecido naquela que será a União Europeia do futuro (Sievert et al., 2017). A verdade é que há muito que o número de idosos ultrapassou o de jovens no nosso país, e esta é uma realidade que tem vindo a crescer e que se prevê que continue a assumir os mesmos moldes nos próximos anos (Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2017). Segundo as projeções nacionais, divulgadas pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) (2019), o índice de envelhecimento poderá alcançar valores consideráveis entre o ano de 2018 e 2080, perspetivando-se uma passagem de 159,4 para 291,0 idosos por cada 100 jovens. As previsões demográficas demonstram, complementarmente, que no período temporal referido, o número de indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos poderá passar de 2,2 para 2,8 milhões, contrariamente ao número de jovens que diminuirá de 1,4 para 0,9 milhões. De salientar que este contexto de envelhecimento demográfico, poderá vir a registar uma estabilização precisamente *quando*

começarem a entrar na faixa etária de 65 e mais anos as gerações nascidas já num contexto de níveis de fecundidade abaixo do limiar de substituição das gerações, ou seja, daqui a cerca de 40 anos (2060) (Instituto Nacional de Estatística, 2017, p.6).

Efetivamente, os portugueses vivem mais anos. Porém, esta maior longevidade nem sempre é sinónimo de *um estado de completo bem-estar físico, mental e social* (conceito de saúde elaborado pela Organização Mundial da Saúde em 1947) e de ganhos em qualidade de vida, uma vez que possui inerente uma maior vulnerabilidade a doenças, perturbações mentais, bem como a patologias crónicas e incapacitantes, refletindo, de igual forma, um aumento do tempo de exposição à doença (Seabra, 2013). Observa-se assim, a par das alterações demográficas referidas, uma transformação do perfil epidemiológico de Portugal, no qual a prevalência de doenças crónicas, incapacitantes e progressivas é cada vez maior (Freitas, 2018).

Conforme dados apresentados pelo Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico (INSEF), mais de metade dos portugueses, concretamente 57,8% da população, têm pelo menos uma doença crónica (Barreto et al., 2016). Esta, é definida pelo Decreto-Lei n.º 101/2006 de 06 de junho (p. 3857) como: *(...) a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, (...) e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada.*

De uma lista de 20 doenças, apresentadas pelo Inquérito supracitado à população em estudo, as mais prevalentes para ambos os sexos revelaram ser a hipertensão (25,1% nos homens e 26,1% nas mulheres), seguida da hipercolesterolemia (23,7% nos homens e 25,7% nas mulheres) e em terceiro lugar a artrose nas mulheres (20,6%) e nos homens as alergias (11,4%). Outra das conclusões obtidas pelo estudo, mostra que a ocorrência de doenças crónicas se revelou mais frequente nas mulheres, no grupo etário dos 65 aos 74 anos e ainda nos indivíduos com menor escolaridade (Barreto et al., 2016). Com efeito, sabe-se que apesar das mulheres viverem mais anos do que os homens, estas vivem com mais incapacidades e consequentemente com menor QdV (Gil, 2010). Figueiredo (2007, p.64) refere que *(...) a doença crónica é uma das maiores causas de incapacidade, significando a perda de independência e, muitas vezes, da própria autonomia.* Estes conceitos (incapacidade, [in]dependência e autonomia) apesar de distintos, não se excluem uns aos outros, visto que o funcionamento do ser humano é multidimensional (Pavarini & Neri, 2000). Contudo, são muitas vezes objeto de confusão, importando por isso, antes de mais, tecer algumas considerações sobre os mesmos.

Desta forma, entende-se por autonomia a capacidade de *autogovernação e auto-orientação* (International Council of Nurses, 2011, p.41). Sequeira (2010) corrobora, referindo

que este conceito se traduz na capacidade do indivíduo para tomar decisões sobre si e de gerir a sua própria vida, com base nas suas normas e preferências. Acrescenta ainda, que a autonomia se associa à noção de responsabilidade de cada um pelas suas ações, bem como à capacidade de adaptação ao meio. Por sua vez, o termo independência, e embora seja erradamente utilizado como sinónimo de autonomia, é descrito por Pavarini e Neri (2000) e Sequeira (2010) como sendo a capacidade do próprio indivíduo em realizar as suas Atividades de Vida Diária (AVD) e de autocuidado sem ajuda e/ou apoio por parte de terceiros. Apesar de não serem sinónimos, como referido anteriormente, a relação entre estes dois conceitos é indiscutível, visto que a autonomia não pode ser alcançada separadamente da independência (Pavarini & Neri, 2000). No entanto, quando comparada com a capacidade funcional, é a autonomia que revela um carácter de maior utilidade e que maior influência exerce na QdV (Figueiredo, 2007).

Segundo Gil (2010), um indivíduo pode apresentar a sua dimensão física e funcional comprometida, necessitando para isso de auxílio na satisfação das suas necessidades básicas, mas ainda assim não deixar de ser autónomo. Logo, importa tornar claro que ainda que um indivíduo se torne dependente, isso não implica uma alteração do funcionamento cognitivo e emocional (Sequeira, 2010). Assim, enquanto se mantiver preservada esta capacidade, nem os familiares nem outros elementos da rede social do doente, devem decidir sobre si sem que o mesmo seja consultado previamente (Pavarini & Neri, 2000). Contudo, há que considerar que quando o comprometimento se encontra associado a situações patológicas de foro mental, como é o caso das demências, a autonomia do doente pode efetivamente ser condicionada (Gil, 2010).

Derivado do crescente envelhecimento da população e do conseqüente aumento de doenças crónicas e incapacitantes, o número de pessoas que se vêm impossibilitadas de executar, de forma independente, algumas das atividades do seu quotidiano, não pára de aumentar (Ribeiro, Pinto, & Regadas, 2014), estimando-se que daqui a pouco mais de quatro décadas esta realidade atinja um valor de 1.1 milhões de portugueses a carecer da satisfação das suas necessidades por meio de outrem (Eurocarers, 2019). Este é um cenário que não se avizinha promissor, quer para o país, quer para o sistema de saúde e, sem menos relevância, para o próprio doente e seus prestadores de cuidados, pois serão necessárias respostas capazes de atender às novas e exigentes necessidades e repercussões que daí advirão, respostas essas adaptadas, integradoras, promotoras dos valores humanos essenciais e capazes de atender ao ser humano de uma forma holística e digna (Seabra, 2013).

A dependência assume-se, então, como o resultado de um estado de fragilidade e vulnerabilidade apresentado pelo indivíduo, face aos desafios do meio de que está rodeado.

Manifesta-se ainda como uma incapacidade que impossibilita a pessoa de realizar por si as atividades de vida diária, necessitando dessa forma de assistência ou cuidados por parte de outros (Soares, 2017). Na mesma linha de pensamento, Figueiredo (2007, p.64) mostra a dependência como a *necessidade de apoio para a realização de atividades da vida diária, para se ajustar e relacionar com o meio*, referindo, ainda, que este estado tem sido classificado essencialmente em três níveis: ligeiro, moderado ou grave.

Apesar do termo dependência se sobrepor muitas vezes ao de incapacidade, o significado de cada um difere (Figueiredo, 2007). Não é apenas a incapacidade que origina a dependência, mas sim a junção da incapacidade com a necessidade (Caldas, 2003). Uma diminuição na acuidade auditiva, por exemplo, não implica a necessária existência de uma dependência. A pessoa pode possuir uma incapacidade numa determinada função, mas não apresentar necessidade de apoio de terceiros (Figueiredo, 2007). Neste seguimento, a autora refere que a dependência pode ser *resultado de um processo que se inicia com o surgimento de um défice no funcionamento corporal em consequência de uma doença ou acidente*, decorrendo desse défice uma limitação na atividade, que caso não possa ser compensada por via da adaptação do meio, coloca em causa a participação do doente, traduzindo-se assim num estado de dependência (Figueiredo, 2007, p.65). Este conceito engloba ainda três princípios elementares: a multidimensionalidade, na qual a dependência é composta por vários domínios (económico, físico, social e mental), os quais se podem combinar; a multicausalidade, que refere que a dependência não é exclusiva de um determinado grupo etário, existindo por isso pessoas dependentes de todas as idades; e por fim a multifuncionalidade, que nega o carácter de irreversibilidade com que muitas das vezes a dependência é conotada (Lezaun & Salanova, 2001). No seguimento desta última ideia, Caldas (2003) evidencia que a dependência não é um estado permanente, mas antes um processo dinâmico cuja evolução pode modificar-se ou até mesmo ser prevenida ou atenuada.

Contudo, depender de outros para a satisfação das necessidades e dificuldades individuais, pode configurar-se como um fenómeno complexo, com várias dimensões, causas e funções, onde dificilmente se reduz a uma única configuração (Lezaun & Salanova, 2001). Posto isto, ao abordar uma situação de dependência, deve ser analisado e compreendido o contexto no qual a mesma ocorre, bem como os seus fatores indutores (Teixeira, 2018). Neste sentido, o aumento do número de pessoas dependentes é justificado, entre outros motivos, pelas deficiências congénitas ou adquiridas, doenças psiquiátricas, físicas ou orgânicas debilitantes (crónicas, degenerativas, oncológicas) (Saraiva, 2011), mas também pela ocorrência de eventos inesperados de outra ordem como é o caso de sequelas resultantes de acidentes de viação ou

mesmo de acidentes de trabalho (Grupo Parlamentar do Partido Comunista Português, 2018). Para além dos fatores referidos, o processo de senescência contribui igualmente e em grande proporção, para o aumento dos casos de dependência, apesar de estes dois estados não serem sinónimos (Saraiva, 2011).

Desta forma, ainda que o processo normal de envelhecimento não implique, na maioria dos casos, o surgimento de limitações significativas ao nível da realização das atividades de vida diária, a investigação tem demonstrado a existência de uma estreita relação entre o aumento da idade e o surgimento de estados de dependência (Costa, 2015; Figueiredo, 2007). Para a ocorrência desta, contribuem as progressivas perdas de funções sensoriais e motoras que ocorrem ao longo do processo de envelhecimento, tornando assim o indivíduo mais suscetível à doença e à incapacidade (Almeida, 2015). Gil (2010, p.25) partilha do mesmo ponto de vista, referindo que *a doença, a incapacidade e a dependência, não são uma consequência do envelhecimento humano; muito embora o risco de estas ocorrerem aumente com a idade, pois a idade avançada, se é ganho em longevidade, também pode surgir associada a fragilidade física e mental*. Complementarmente, Rafart (2003) afirma que a incidência e a prevalência de doenças crónicas aumenta com a idade, tornando a comorbilidade um estado frequente em pessoas de idade mais avançada, o que, conseqüentemente, contribui para a exposição a um maior risco de incapacidade. Neste seguimento, e ao encontro da ideia anterior, Figueiredo (2007) defende que no caso dos idosos a dependência acontece por dois motivos que não se excluem: por um lado, pode derivar da presença de uma doença, ou, com mais frequência, da junção de várias doenças crónicas e aqui, a autora, inclui todos os casos cuja incapacidade funcional advenha de processos crónicos associados à idade, como sucedem as doenças cardiovasculares, os tumores malignos, as doenças de foro mental, entre outras; por outro, a diminuição da capacidade de independência, poderá ser reflexo de uma perda geral das funções fisiológicas associadas ao processo de senescência, relacionando-se, neste caso, com a perda de vitalidade que a maioria dos organismos vivencia com o passar da idade.

Todavia, importa perceber adicionalmente que o surgimento e desenvolvimento de fatores precipitantes da dependência não se aplicam de igual forma em todas as pessoas idosas, visto que nem todas são alvo deste condicionamento. O envelhecimento é um processo individual e como tal, cada indivíduo tem o seu ritmo e maneira de envelhecer (Imaginário, 2008). Acrescem os fatores de ordem social, ambiental e genéticos, que sendo diferentes para cada pessoa, ajudam a explicar a grande variabilidade individual existente entre este grupo etário (Figueiredo, 2007). Assim, ainda que o maior número de casos de dependência seja registado entre a população mais idosa, esta é uma realidade transversal aos vários grupos

etários e ciclos de vida (Rodrigues, 2016). Pode ser um estado presente desde o nascimento ou mesmo desenvolver-se durante a fase da infância, juventude ou adultez, como resultado de uma doença aguda ou de um acidente (Figueiredo, 2007). Deste modo, em idades mais precoces, situações como doenças neurodegenerativas, acidentes com lesões incapacitantes ou mesmo estados oncológicos, são alguns dos exemplos que podem desencadear grandes dependências entre as gerações mais novas ou adultas (Rodrigues, 2016).

A transição para um estado de dependência, revela-se sempre como um *processo complexo, multidimensional e multicausal* (Sequeira, 2010, p.39), que coloca sérios desafios à pessoa que o vivencia, pois para além de requerer uma adaptação a uma nova realidade, exige, em muitos dos casos, a incorporação de novos conhecimentos, novas habilidades, alterações na rede de suporte social e capacidade para gerir emoções e reformular expectativas (Lourenço, 2015). Ainda assim, este processo de transição pode ser perspectivado pela pessoa de duas formas distintas. Por um lado, pode constituir-se como uma oportunidade de crescimento, de aprendizagens, de desenvolvimento de capacidades ou mesmo de abertura de novos horizontes. Em contrapartida, pode ser assumido como um estado de progressiva deterioração, de incapacidade de reorganização, de permanência em expectativas irrealistas e de perda de sentido e de esperança (Ferreira, 2013a).

Não obstante, qualquer que seja a perspetiva adotada por cada um, a passagem de um estado de independência para a dependência implica, em maior ou menor grau, o surgimento de défices e limitações que, inevitavelmente, dão origem a necessidades. Estas, podem variar das mais simples para as mais complexas, influenciadas em muito pelo nível de dependência verificado. Porém, quer o indivíduo se apresente ligeira, moderada ou gravemente dependente, essas necessidades carecem de satisfação, emergindo assim a inevitabilidade, em muitas das circunstâncias, do apoio de uma terceira pessoa (Branco, 2015).

Atualmente em Portugal, continuam a subsistir dois tipos de rede de apoio às pessoas em situação de dependência: a rede formal e a rede informal de cuidados (Almeida, 2015). A primeira é normalmente desempenhada *por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.)* (Sequeira, 2010, p.156) que dispondo de uma preparação específica para o desempenho do seu papel e encontrando-se integrados no âmbito de uma atividade profissional, são remunerados. Voluntários em hospitais, instituições comunitárias, entre outros organismos, fazem também parte desta rede, cujos prestadores de cuidados se designam de Cuidadores Formais (CF's) (Sequeira, 2010). Quanto à rede informal, são os familiares, vizinhos e amigos, denominados de Cuidadores Informais (CI's) ou ainda, de acordo com a literatura, "prestador informal de cuidados" e "cuidador familiar" (Figueiredo,

2007), que, sem qualificação ou remuneração, prestam a totalidade ou apenas uma parte dos cuidados necessários à pessoa dependente (PD), cuidados esses executados preferencialmente no domicílio e na sua maioria pela rede familiar do doente (Seabra, 2013).

Funcionando em relação de complementaridade ou de substituição (Nogueira, 2009), a articulação entre estas duas redes de suporte é de inegável importância. Porém, na presente dissertação e de forma a conceder suporte empírico aos objetivos do estudo, o foco no âmbito do desenvolvimento da fundamentação teórica incidirá nos prestadores informais de cuidados. Estes, assumem um papel cada vez mais preponderante na atual sociedade, papel esse que deve ser reconhecido, apoiado e valorizado por cada um de nós, pois sendo o cuidar uma prática tão inerente ao ser humano e visto que todos, em algum momento do ciclo de vida, já precisaram de ser cuidados, importa não ficar indiferente a toda a complexidade que poderá estar inerente a este ato. Ontem fomos cuidados, amanhã poderemos vir a ser cuidadores, logo dar apoio a esta causa não se trata apenas de um dever social, mas também de um dever moral, no qual cada pessoa esteja consciencializada que o dia de amanhã será sempre uma incógnita.

Face ao exposto, para o ponto que se segue foram selecionadas temáticas que, sendo congruentes com os propósitos do estudo inserido nesta dissertação de mestrado, permitirão uma compreensão mais clara e elucidativa do contexto que envolve o digno ato de cuidar informalmente, assim como da figura que o concretiza. Todo este enquadramento e conhecimento que dele advém, revela-se imprescindível para um correto entendimento, análise e reflexão dos fenómenos observados em fase de recolha de dados, motivo pelo qual se procurou que o desenvolvimento de cada temática, mencionadas no ponto seguinte, fosse o mais consistente possível respeitando, no entanto, o âmbito e os limites do estudo em questão.

2. Da dependência à necessidade de cuidados

Como abordado no tema anterior, às rápidas e contínuas alterações demográficas e epidemiológicas da sociedade verificadas, associa-se um número cada vez mais crescente de pessoas cuja capacidade de independência se apresenta comprometida. Ao contexto de dependência aqui inerente, encontra-se vinculado, naturalmente, um conjunto de necessidades que carecem de satisfação e é neste âmbito, que os CI's desempenham *um papel central e inquestionável de suporte a pessoas dependentes que necessitam de cuidados e ajuda durante uma fase ou para o resto da sua vida* (Cordeiro, 2011, p.14).

A dependência e a necessidade de cuidados são, de facto, duas realidades *indissociáveis e intrinsecamente relacionadas* (Rodrigues, 2016, p.3). Apesar das alterações ocorridas nos últimos tempos no seio do ciclo familiar, como é o caso do aumento das famílias monoparentais

e da entrada da mulher no mercado de trabalho (Branco, 2015; Sequeira, 2010), quando se evidencia a falta de serviços de apoio à população dependente (Gomes & Mata, 2012), é o cuidador informal (CI) que continua a ser a principal base de apoio e assistência aos seus membros mais próximos, assumindo a responsabilidade pelo cuidar nas suas diversas vertentes e de forma continuada (Sequeira, 2010).

Atualmente, o que se observa na generalidade dos países, *é a pretensão de evitar e encurtar os internamentos e as institucionalizações* (Saraiva, 2011, p.18), o que faz com que os doentes muitas das vezes sejam encaminhados para o domicílio, entendido como o lugar de primeira eleição no que toca à proteção e suporte dos seus elementos (Branco, 2015). Por este motivo, os CI's são vistos como os primeiros responsáveis pela saúde dos familiares dependentes que tomam a cargo, assumindo-se, nesse seguimento, como um elo fundamental entre a pessoa cuidada, a família, os profissionais e os Serviços de Saúde (Martins, Barbosa, & Fonseca, 2014a). Segundo Hoffmann e Rodrigues (2010) são estes cuidadores que providenciam, no contexto Europeu, cerca de 80% de todos os cuidados, acabando assim por preencher as lacunas dos serviços oficiais.

Ainda que seja visto como um indicador promotor da QdV e de garantia da dignidade da pessoa dependente (Lourenço, 2015), cuidar no domicílio implica, na maioria dos casos, uma profunda reestruturação e reorganização da dinâmica familiar (Branco, 2015). Efetivamente, cuidar de alguém assume-se como um desafio complexo que requer que o cuidador modifique as suas rotinas diárias e assuma novos papéis e responsabilidades, podendo emergir, desta forma, diversas repercussões que poderão colocar em causa a saúde e o bem-estar de quem cuida (Sequeira, 2010).

Em Portugal, esta realidade assume contornos consideráveis, visto que se estima a existência de 800 mil CI's, perto de 200 mil a tempo inteiro e os restantes a tempo parcial (Eurocarers, 2019). Segundo a Entidade Reguladora da Saúde (2015), Portugal possui a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa, a par com a menor taxa europeia de prestação de cuidados não domiciliários e ainda um dos menores índices de cobertura de cuidados formais. Este é um cenário alarmante e que leva à necessidade de voltar a atenção não apenas para quem é cuidado, mas em especial para quem cuida, já que em alguns dos casos chegam a carecer de mais apoio do que os próprios doentes (Martins et al., 2014a).

Perante este breve enquadramento, importa agora clarificar e compreender algumas questões que assumem particular relevo quando o assunto a estudar incide na prestação informal de cuidados. Assim, no presente capítulo serão desenvolvidos, entre outros pontos pertinentes, conteúdos como: a relação da família com o ato de cuidar; as diferentes tipologias

de prestação de cuidados informais; a entrada no papel de CI; as motivações subjacentes e ainda os traços característicos destes cuidadores.

2.1. O ato de cuidar e o cuidador informal

O ato de cuidar é, sem dúvida, a mais velha prática do mundo pois desde que existe vida, existem cuidados (Pereira, 2011a). É, portanto, um fenómeno universal que implica empatia, entrega, dedicação, suporte, confiança, alívio, presença e proteção (Saraiva, 2011), diferindo de cultura para cultura apenas no que toca à sua forma de expressão e realização (Loureiro, 2009).

Para INSERSO (1995) cit. in Sequeira (2010), cuidar não se resume apenas a mais uma função ou a uma tarefa. É uma forma de estar no mundo e um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Cuidar é um ato de vida, indispensável ao indivíduo e à manutenção da própria sociedade, podendo assumir assim duas formas: o cuidado do homem a si mesmo e o cuidado ao outro (Pereira, 2011a). É ainda um conceito complexo e multidisciplinar que abrange diferentes vertentes, entre elas a relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica (Ricarte, 2009).

Quando uma pessoa se depara com alterações no seu normal padrão de funcionamento e se vê impossibilitada de exercer, de forma independente, o seu autocuidado, surge a necessidade de suporte e ajuda por parte de outrem (Pereira, 2011a). Histórica e culturalmente, esta função de cuidar encontra-se vinculada essencialmente à família, vista como uma entidade basilar no que respeita à promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros, mas também como a principal prestadora de cuidados em casos de dependência e/ou doença (Lage, 2005). Ainda assim, com o desenvolvimento da ciência médica, assistiu-se a um período em que o cuidado que era assumido predominantemente em contexto familiar, passou progressivamente a ser substituído pelo cuidado assegurado em ambiente hospitalar (Sequeira, 2010). Porém, a crise dos sistemas de proteção social e de saúde observada sensivelmente nas últimas duas a três décadas, motivada em grande proporção pelo envelhecimento das populações, concede novamente à família a responsabilidade de cuidar e assistir os seus membros doentes (Lage, 2005; Pereira, 2011a).

Deste modo, e nos tempos que correm, é a família que maioritariamente continua a assimilar o papel de cuidador (Sequeira, 2010), papel esse que se encontra profundamente enraizado na cultura da sociedade portuguesa, quer na sua dimensão afetiva, quer na dimensão instrumental (Saraiva, 2011). De facto, *a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados* (Figueiredo, 2007, p.99).

Ao encontro da importância da família no âmbito do cuidado, Marques (2007) mostra que é no cerne das relações familiares que os acontecimentos da vida de cada um adquirem significado, sendo também neste seio que cada indivíduo procura o apoio necessário que lhe permita ultrapassar os momentos de crise, podendo desta forma, em determinadas alturas, surgir a necessidade de prestação de cuidados pela família. Esta, assume-se ainda com a primeira unidade social onde cada pessoa se encontra inserida e, ao mesmo tempo como a *primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano* (Araújo, Paúl, & Martins, 2010, p.47).

A família é, sem dúvida alguma, um pilar de apoio essencial na sociedade atual (Araújo et al., 2010). No entanto, para melhor compreender esta unidade enquanto provedora de cuidados, torna-se necessário que sejam apresentados e esclarecidos alguns conceitos que se encontram inerentes a este contexto.

Desta forma, o conceito de prestação informal de cuidados, ou na sua expressão inglesa “*caregiving*” (Figueiredo, 2007), define-se amplamente como um *ato de promover assistência a um membro da família, amigo ou doente, permitindo a manutenção de um bom nível de independência* (Gomes & Mata, 2012, p.167). Apresenta-se de igual modo como um processo dinâmico e bastante complexo, motivado pelas sucessivas alterações de que pode ser alvo ao longo do tempo, alterações essas que poderão derivar da evolução da própria doença e das limitações daí resultantes, do contexto familiar, da fase do ciclo vital em que a família se encontra, bem como das atitudes e crenças que possui e da presença ou não de uma rede de apoio (Cordeiro, 2011; Gomes & Mata, 2012). O ato de prestar cuidados é algo que se exerce sempre no interior de uma relação, que pressupõe a existência de um sujeito que se disponibiliza para a ação e de alguém que necessita de auxílio de maneira a manter ou preservar a sua condição física, psicológica e/ou social (García, 2010). Na perspetiva de Squire (2005), esta prática engloba ainda três dimensões: a responsabilidade em tomar conta de alguém; a satisfação e resposta às necessidades da pessoa de quem se cuida e por último o sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa que recebe os cuidados.

Como foi possível verificar numa fase preliminar da presente fundamentação teórica, os cuidados de saúde podem ser desenvolvidos em dois sistemas distintos: a rede de apoio formal e a rede de apoio informal.

No caso dos cuidados informais, e partindo do princípio da voluntariedade, estes são prestados de forma contínua e não remunerada por elementos da rede familiar do doente, na sua maioria, por pessoas significativas (amigos ou vizinhos) ou por outros grupos de pessoas

(Branco, 2015; Lage, 2005), independentemente da sua formação de base ou experiência de vida, podendo este cuidado ser prestado ainda de modo parcial ou integral (Branco, 2015). No seguimento da definição deste conceito, García (2010) considera que é necessário ter em conta as duas noções que constituem o mesmo (“cuidado” e “informal”), pois o cuidado pode ter um duplo sentido implicando, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover e supervisionar, tendo inerente a estas ações, por outro lado, a atenção, solicitude e responsabilidade. Complementarmente, Gil (2010) dá igual ênfase às duas dimensões que configuram o conceito de CI: a dimensão afetivo-relacional, em conjugação com uma outra, direcionada para a esfera do “fazer” e para a satisfação de necessidades concretas.

Segundo Gomes e Mata (2012), é por norma sobre um elemento da família que recai a maior responsabilidade em garantir a satisfação das necessidades da pessoa dependente, o que leva a que *sem que tenha havido um acordo explícito entre os membros da família* (Figueiredo, 2007, p.103), exista em cada seio familiar o designado de *cuidador principal*. Como tal, a prestação de cuidados não se reparte de forma equitativa entre os seus constituintes (Lage, 2005; Ricarte, 2009).

Neste decorrer, e mediante o grau de envolvimento e de responsabilidade, os CI’s podem ser divididos em três tipologias distintas: o cuidador primário ou principal; o cuidador secundário; e o cuidador terciário (Sequeira, 2010). Assim, o cuidador principal é o elemento sobre o qual recai a maior responsabilidade pelo doente, prestando a maioria dos cuidados necessários, sejam eles de supervisão, orientação, acompanhamento, cuidados diretos ou outros (Sequeira, 2010). Por sua vez, o que diferencia o cuidador principal do cuidador secundário, é o facto de este último não possuir o mesmo nível de responsabilidade e decisão e de apenas fornecer assistência de forma complementar, ocasional ou regular. Apesar disso, pode desempenhar as mesmas tarefas que o cuidador principal ou auxiliá-lo a outros níveis, como no apoio económico ou em atividades de lazer e de índole social. Em situações em que o cuidador principal necessite de se ausentar, habitualmente é o cuidador secundário que o substitui (Sequeira, 2010; Vieira, Fialho, Freitas, & Jorge, 2011). Por fim, o cuidador terciário não tendo responsabilidade pelo cuidado, apresenta uma participação muito mais esporádica ou apenas quando solicitada, realizando tarefas na sua maioria de carácter mais específico, como é o caso das compras ou o pagamento de contas (Vieira et al., 2011).

Porém, importa deixar claro que embora tenham sido distinguidos diferentes tipos de cuidadores, a existência de um cuidador informal principal não infere à necessária presença de um cuidador secundário (Loureiro, 2009). No entanto, sabe-se que a existência deste na partilha de cuidados constitui uma importante fonte de proteção e apoio ao cuidador principal,

possibilitando uma minimização do impacto negativo a que muitas vezes se encontra associada a prestação de cuidados no âmbito da dependência (Cordeiro, 2011; Sequeira, 2010).

É de grande louvor o papel que a família desempenha na garantia da continuidade de cuidados e da permanência em casa dos seus membros em condição de dependência (Branco, 2015). Facilmente se compreende que a possibilidade da pessoa dependente ser cuidada no seu próprio contexto, envolvida por todas as vivências e memórias que este lhe induz, pode resultar em inúmeros benefícios tanto para o doente (Lage, 2005; Rodrigues, 2016), pela importante componente afetiva, social, física e material que compõe o ambiente familiar (Maio, 2018), mas também constituir-se como uma fonte de satisfação para o próprio prestador de cuidados (Lage, 2005).

Todavia, apesar dos benefícios que poderão advir da prestação de cuidados no domicílio, sabe-se que esta tarefa pode comprometer o vigor físico e psicológico de cada cuidador (Rodrigues, 2016), sobretudo quando este não possui as bases e as ferramentas suficientes para suportar de forma equilibrada este papel. Não é raro observar cuidadores que, expostos a desafios diários e com necessidade de prestar cuidados vinte e quatro sobre vinte e quatro horas, se veem isolados sem ajuda ou amparo (Branco, 2015; Loureiro, 2009). Em alguns casos, as principais fontes de auxílio, provém de familiares próximos, sem complemento com a rede formal, facto que reforça a relevância do suporte familiar no domínio da dependência de cuidados (Sequeira, 2010).

2.2. Processo de iniciação: tornar-se cuidador informal

De acordo com Mata e Rodríguez (2012), são inúmeras as situações que ao longo do percurso de vida implicam a adoção de novos papéis, novas responsabilidades, mas também de mudanças na vida quotidiana. A instalação de quadros de dependência no seio de uma família desencadeia, inevitavelmente, a necessidade de reajuste e de reorganização da dinâmica e estrutura familiar (Branco, 2015), de forma a que possam ser adquiridas novas competências e integrados novos papéis e funções mais adaptadas às exigências e particularidades da doença (Coelho, 2009).

Como afirma Branco (2015, p.45), ser cuidador é uma tarefa complexa que *implica uma constante definição e redefinição das suas relações intra, inter e extra familiares, obrigações e capacidades, sendo caracterizada por uma enorme diversidade na forma como os cuidadores respondem às situações particulares*. Esta fase de mudança requer um processo de adaptação por parte do cuidador, que pode ser facilitado ou contrariamente dificultado em função de alguns fatores como os conhecimentos e capacidade possuída, o significado pessoal atribuído,

a percepção de autoeficácia, as crenças e atitudes, a condição socioeconómica e os recursos sociais e comunitários de que dispõe, ou não, o cuidador (Meleis et al., 2000, cit. in Sequeira, 2010).

Na realidade, tornar-se cuidador surge frequentemente como um acontecimento de origem inesperada e poderá ser ou não um processo de escolha livre (Branco, 2015; Mata & Rodríguez, 2012). Ainda que os cuidados informais a pessoas em situação de dependência, sejam uma prática presente em todas as sociedades, ninguém tem nos seus planos vir um dia a ser CI, nem sequer pensa em começar a organizar-se para tal ou a aprender possíveis tarefas que venham a ser necessárias desenvolver (Mata & Rodríguez, 2012). Para além disso, a assunção deste papel nem sempre se assume como uma ação consciente, visto que muitas das vezes os prestadores de cuidados encaram a sua condição não como uma atividade desempenhada enquanto cuidador, mas sim como uma extensão das relações pessoais e familiares e, em alguns casos, como o seguimento de uma relação anterior de assistência, suporte e cuidados (Lage, 2005). Não menos comum, e de acordo com a mesma fonte citada, o início do papel enquanto CI e a assimilação consciente do mesmo, podem diferir substancialmente em termos temporais, isto porque frequentemente as pessoas apresentam uma maior facilidade em referir o tempo a que já se encontram a cuidar de um familiar, ao contrário do que acontece quando questionadas acerca do momento em que elas próprias se identificam como cuidadoras. A percepção subjetiva da entrada no papel de cuidador pode ocorrer assim, em tempo diferente do começo objetivo da prestação de cuidados e ser influenciada pelo modo como é iniciado o ato de cuidar, se abrupto ou gradual (Lage, 2005).

Neste sentido, a aquisição desta função poderá ocorrer por duas vias distintas: por um processo sub-reptício ou de forma abrupta, no decorrer de um evento inesperado (Cordeiro, 2011). No primeiro cenário, e tendo em consideração que este se caracteriza por uma perda lenta e gradual das capacidades funcionais e/ou cognitivas da pessoa recetora dos cuidados, a responsabilidade de cuidar vai recaindo progressivamente em maior grau sobre um elemento da família que, sem muitas vezes se dar conta e sem possuir a verdadeira consciência da sua decisão, vai começando a prestar os cuidados necessários à pessoa dependente que necessitará de mais apoio à medida que a doença progride. Este processo é ainda favorecido pela coabitação e pela conjugalidade (Cordeiro, 2011; Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009). No segundo caso, o papel de cuidador é assumido mediante a ocorrência de um acontecimento súbito, habitualmente motivado por doença ou acidente, viuvez e incapacidade, demissão ou falecimento do anterior prestador informal de cuidados. Nesta via de iniciação, ao contrário da anterior, o começo do ato de cuidar é mais facilmente percecionado a nível temporal e a decisão

em assumir este papel é tomada de forma mais consciente, o que não significa que seja de livre escolha (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009; Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006).

De acordo com um estudo realizado por Mayor, Ribeiro e Paúl (2009), a família experiencia uma melhor adaptação quando a condição geradora de um estado de dependência, se sucede de forma gradual e não resultante de um episódio repentino. Neste último caso, a assunção das tarefas relativas ao cuidar é muitas das vezes acompanhada pela ausência ou escassez de conhecimentos e informações por parte do cuidador, imprescindíveis tanto para a saúde deste como do doente. É neste período que o prestador de cuidados é confrontado com inúmeros sentimentos, incertezas e situações que deverão ser detetadas e enfrentadas de forma a que o sistema familiar não seja destabilizado (Mata & Rodríguez, 2012). Por outro lado, o facto de se ser responsável pelo cuidado poderá não se assumir como uma opção por parte do cuidador, uma vez que quando se define, dentro de uma família, quem irá ficar encarregue da assistência à pessoa dependente, podem ocorrer dois movimentos em simultâneo: um de envolvimento e outro de não envolvimento. Isto significa que os elementos que assumem os cuidados fazem-no mediante um processo de *slipping into it* (resvalar para dentro) que, concomitantemente, é acompanhado por um outro, o designado *slipping out of it* (resvalar para fora). Ou seja, quanto mais um membro da família se envolve, mais os outros, não cuidadores, se afastam e descartam essa responsabilidade, realidade a partir da qual se depreende então que uma vez assumido o cuidado dificilmente este é transferível (Figueiredo, 2007; Gomes & Mata, 2012; Sousa et al., 2006). De facto, a literatura é assertiva quando refere que nem todos os membros da família tem a mesma probabilidade de se tornarem cuidadores primários, demonstrando que, no momento de decidir quem irá assumir a prestação de cuidados, existem quatro fatores que influenciam essa escolha: o grau de parentesco com a pessoa dependente, o género do cuidador, a proximidade física e a proximidade afetiva (Gomes & Mata, 2012; Lage, 2005; Martín, 2005).

Apesar de ter sido concebido já a alguns anos, o *Modelo Hierárquico Compensatório* ou também conhecido como *Modelo de Substituição* de Shanas, continua a servir como um importante recurso de explicação da forma de como se adquire o papel de cuidador principal. De acordo com este modelo existe uma hierarquia predefinida no que respeita à adoção desta função, na qual os cônjuges se encontram em primeira linha, seguidos dos filhos, por sua vez de outros familiares e por fim dos amigos (Shanas, 1979, cit. in Martín, 2005). Na verdade, esta é ainda uma das tendências que frequentemente se verifica nos dias de hoje.

Como refere Sequeira (2010), o CI é frequentemente um membro da família ou alguém muito próximo do doente. Desta forma, e de acordo com o parentesco, vários autores afirmam

que quando a pessoa que se encontra dependente é casada, é o cônjuge que, na maioria das vezes, adquire primeiramente a responsabilidade pelo ato de cuidar. É mencionado ainda que, em caso de falecimento ou incapacidade deste em cuidar do seu par, são os elementos do sexo feminino que predominantemente assumem essa tarefa, neste caso as filhas seguidas das noras que surgem como cuidadoras essencialmente quando a descendência é composta por filhos homens (Figueiredo, 2007; Lage, 2005; Martín, 2005; Sequeira, 2010). A proximidade afetiva como fator influenciador da escolha do CI é, mediante o exposto, essencialmente demarcada pela relação conjugal e/ou parental (Figueiredo, 2007).

Relativamente ao género, parece ser unânime entre diferentes autores que a maioria dos cuidados informais são prestados por mulheres, independentemente do grupo etário em que se encontra a pessoa dependente (Castelhana, 2012; Duarte, Joaquim, Lapa, & Nunes, 2017; Lage, 2005; Mendes, Figueiredo, Santos, Fernandes, & Fonseca, 2019; Rodrigues, 2013). Segundo Hoffman e Rodrigues (2010), 2/3 dos cuidados em contexto europeu são providenciados por mulheres, o que demonstra bem a verdadeiramente supremacia do sexo feminino na esfera da prestação informal de cuidados. Porém, esta é uma realidade que não é característica apenas do presente, pois já ao longo da evolução do cuidar, as mulheres apresentavam um papel de destaque relativamente aos homens, sendo a elas que competia o cuidado a terceiros (Branco, 2015; Rodrigues, 2013). Tradicionalmente, era a mulher que detinha a responsabilidade pelas tarefas domésticas, pelo cuidar da casa e dos filhos, enquanto que o homem estaria incumbido do sustento do lar. Esta imagem sociocultural, ainda que aos poucos vá sendo esbatida, continua presente nos dias de hoje e apesar de se ter vindo a verificar nos últimos tempos um aumento do número de cuidadores do sexo masculino, são as mulheres que manifestamente continuam a evidenciar-se na execução desse papel (Sequeira, 2010), persistindo assim um desequilíbrio entre os géneros (Cordeiro, 2011).

Complementarmente, a coabitação constitui outro fator importante no que respeita à escolha do CI (Almeida, 2015), não somente pela proximidade física, mas também afetiva que existe entre este e a pessoa cuidada (Sequeira, 2010). Para além disso, a presença de doenças progressivas e incapacitantes, desencadeia frequentemente a necessidade de que sejam prestados cuidados de forma contínua e permanente, pelo que viver com o doente acaba por aumentar a possibilidade de se vir a assumir a função de cuidador principal (Sequeira, 2010).

Ao abordar a prestação informal de cuidados a partir de uma perspetiva social, Martín (2005) considera, no âmbito da temática em desenvolvimento, que culturalmente determinados papéis já se encontram antecipadamente atribuídos a certos membros, de maneira que, no caso dos CI's, esse modelo seria então *representado pelas mulheres solteiras, com estatuto laboral*

não ativo e que residam com a pessoa dependente, arquétipo geralmente coincidente com as filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005, p.198). Este padrão, porém, é desafiado pelas sucessivas alterações da sociedade contemporânea. Assim, tanto a entrada massiva das mulheres no mercado de trabalho, como a progressiva uniformização das tarefas no âmbito familiar que se vai observando entre as gerações mais novas (Pereira, 2011b), contribuem para a modificação do perfil dos cuidadores, tema que será pertinentemente desenvolvido numa fase posterior do presente enquadramento teórico.

2.3. Motivações para se tornar cuidador informal

Embora os fatores anteriormente abordados sejam importantes pressupostos de quem assumirá o papel de CI, quando alguém toma essa iniciativa, realiza-a com base em motivações, que constituem o princípio dinamizador e orientador do comportamento humano, capaz de o direcionar para um fim concreto (Cordeiro, 2011; Loureiro, 2009). No entanto, este é um domínio complexo de definir, uma vez que envolve uma combinação de diferentes razões, fortemente marcadas pelas tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, assim como pela própria história de cada indivíduo (Figueiredo, 2007). De entre todas as motivações, Figueiredo (2007) refere o dever como o motivo que mais leva as pessoas a assumir a responsabilidade pelo ato de cuidar. Aqui, podem ser distinguidas duas categorias: o dever social, que se prende com as ações impostas pelas normas sociais e o dever moral, relacionado com o lado altruísta da prestação de cuidados (Sousa et al., 2006).

Desta forma, no que diz respeito ao dever social, esta noção pode remeter para duas visões opostas: implica, por um lado, o sentimento de desvalorização que a família pode vir a perceber, aos olhos da sociedade, caso não assuma os cuidados dos seus membros em situação de dependência ou, em contrapartida, pode relacionar-se com o sentimento de valorização e respeito caso o decida fazer (Figueiredo, 2007). Assim, tanto o medo de censura por parte dos demais como o reconhecimento social e familiar obtido, contribuem para que alguns cuidadores assumam essa função (Lage, 2005; Pimentel, 2008).

Relativamente ao dever moral, este pode de igual modo assumir diversas formas e origens. Neste sentido, alguns prestadores de cuidados revelam assumir essa responsabilidade por não quererem, mais tarde, vivenciar um sentimento de culpa pelo facto de não terem cuidado dos seus familiares. Outros, fazem-no com base num ato de reciprocidade, por acreditarem que cuidar do pai ou da mãe, por exemplo, é o seu dever e que através dessa tarefa conseguem de alguma forma retribuir o amor e o carinho com que foram cuidados em crianças (Cordeiro, 2011; Figueiredo, 2007; Pimentel, 2008).

Sentimentos como o afeto, a gratidão, a solidariedade familiar, conjugal ou filial, a presença de fortes vínculos e ainda, com especial destaque, os valores cristãos de amor ao próximo e ajuda aos outros, são complementarmente alguns dos motivos que interferem na adoção do papel de cuidador principal (Figueiredo, 2007; Imaginário, 2008).

Também, e não menos relevante, o CI surge frequentemente como uma forma de evitar a institucionalização, pois é generalizada a imagem depreciativa que se possui sobre este fenómeno (Marques, 2007; Sousa et al., 2006). Enquanto os cuidados prestados em ambiente domiciliar promovem a integração social, o conforto e a satisfação, os lares, atuais Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), desencadeiam, contrariamente, uma imagem de abandono e incapacidade familiar. Perante esta dicotomia, a institucionalização surge normalmente como última opção por parte dos familiares, quando todas as outras por algum motivo falharam (Figueiredo, 2007). Ao encontro deste ponto de vista, Pimentel (2008) afirma que mesmo aqueles que ponderam essa opção, são confrontados com elevados custos que na maioria das situações se apresentam insustentáveis, de modo que se veem na inevitabilidade de continuar a cuidar da pessoa dependente no domicílio.

Para além do motivo acima mencionado, Pimentel (2008) refere ainda que a transmissão de valores como a solidariedade e a entajuda aos filhos e netos, através do exemplo pessoal, constitui uma importante motivação para cuidar, pois existe a crença de que ao ser dado esse testemunho de ajuda familiar, permitirá com que no futuro essas gerações venham a reproduzir o mesmo comportamento, caso os seus familiares cheguem a necessitar de algum tipo de suporte.

Em oposição ao carácter das motivações acima expostas, uma outra razão, apesar de compreensivelmente pouco relatada, remete para quando o cuidado é assumido com vista à obtenção de uma recompensa económica ou material, encontrando-se muitas vezes em causa a pretensão de possíveis heranças (Figueiredo, 2007). De natureza mais relativa, mas determinante para a responsabilização pelo ato de cuidar, Figueiredo (2007) acrescenta ainda como importantes fatores a proximidade geográfica, a coabitação, a ausência de infraestruturas de apoio ou mesmo, como já mencionado, os custos da institucionalização.

Não obstante todas as razões aqui abordadas, a assunção do papel de cuidador pode inclusive derivar da própria iniciativa da pessoa aquando o surgimento dessa necessidade, ser motivada pela ausência de outros elementos que se pudessem encarregar dessa função ou, também, mas menos comum, o cuidado ser prestado a pedido da pessoa dependente (García, 2010).

Perante o exposto, Leite (2006, p.89) partilhando da ideia aqui inicialmente expressa, afirma que *talvez não exista uma motivação, mas sim um vastíssimo conjunto de motivações e combinações*, justificando assim a complexidade que se encontra inerente à compreensão desta esfera.

2.4. Tarefas desempenhadas pelo cuidador informal

Cuidar de uma pessoa com dependência, seja ela de ordem física, psicológica e/ou social pode traduzir-se numa tarefa árdua e exigente, atendendo consideravelmente à quantidade de novas funções com as quais o CI se confronta e se vê na necessidade de realizar (Branco, 2015; Sequeira, 2010). A responsabilidade em garantir a assistência ou o suporte a alguém que dele necessite, pode requerer da parte do prestador de cuidados uma grande disponibilidade em termos de tempo ou, pelo contrário, apenas implicar algumas ações mais pontuais, sabendo que tanto a frequência como a intensidade dos cuidados a prestar, variam em conformidade com o tipo de necessidade de cuidados e o grau de dependência apresentado pelo indivíduo (José, Wall, & Correia, 2002; Sequeira, 2010).

Tal como refere Figueiredo (2007) e Teixeira (2018), torna-se redutor considerar a prestação de cuidados informais como uma tarefa que apenas se restringe à satisfação das atividades básicas de vida diária (ABVD) (como é o caso dos cuidados de higiene pessoal, do apoio na alimentação, na mobilidade, entre outras) e das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (transporte, compras, tarefas domésticas, administração de medicamentos, gestão financeira, etc). Ser CI vai muito para além do suporte e apoio a estes dois níveis. A diversidade é, neste sentido e segundo Lage (2005), a principal característica dos cuidados prestados por familiares na medida em que as atividades por eles desenvolvidas, visam responder a todo um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar e a saúde das pessoas em situação de dependência, entre as quais se incluem, para além da assistência nas ABVD e nas AIVD como mencionado, o suporte psicológico, emocional e financeiro.

Sequeira (2010) ao abordar esta temática mostra que, em função da necessidade de cuidados da pessoa dependente, o papel de CI pode ser estruturado em três grandes categorias de apoio, de acordo com o tipo de ajuda que disponibiliza:

- (1) Apoio relativo à informação e orientação que preconiza auxiliar a pessoa na obtenção de conhecimentos de modo a facilitar a prestação de cuidados, assim como orientar para a resolução de problemas concretos e para a adoção de estratégias de adaptação;

- (2) Apoio emocional, que sendo essencial para a manutenção da autoestima do doente, se resume em estar e relacionar-se com o outro, possibilitando a partilha das suas emoções e opiniões, traduzindo-se assim em atitudes de suporte, disponibilidade ou presença;
- (3) Apoio instrumental que engloba a prestação altruísta de cuidados a todos os níveis que o indivíduo dependente não consegue satisfazer por si próprio.

Também Imaginário (2008) alude que o cuidar deve comportar uma visão holística e biopsicossocial da pessoa dependente, devendo ser orientado, por isso, para atenuar ou colmatar as necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais existentes. Desta forma, a autora classifica a prestação informal de cuidados em dois domínios distintos: os cuidados instrumentais e os cuidados expressivos. No que respeita aos instrumentais, estes podem ser de ordem física, como é o exemplo da higiene e alimentação, técnica, relacionados com uma vertente terapêutica, curativa ou mesmo preventiva, e ainda de caráter mais prático, como sucede com as ações de vigilância, de acompanhamento a consultas, gestão da medicação, entre outras. Os cuidados de natureza expressiva são, por sua vez, remetidos para uma índole mais afetiva, como o companheirismo, o conforto e o carinho, mas também relacional, encontrando-se associada esta última vertente ao convívio e encorajamento social, distração e comunicação.

Do mesmo modo, Bowers (1987) cit. in Figueiredo (2007) conceitualizou os cuidados familiares em cinco categorias: (1) Antecipatórios, (2) Preventivos, (3) Supervisão, (4) Instrumentais e (5) Protetores.

- (1) Os cuidados antecipatórios, podem ser iniciados ainda antes do apoio ser requerido e reportam-se aos comportamentos e/ou decisões que tem por base a antevisão de possíveis necessidades futuras da pessoa dependente;
- (2) Os cuidados preventivos, procuram, por sua vez, evitar a doença ou as suas complicações, apresentando um caráter mais ativo do que os cuidados anteriores, onde se inclui por exemplo as alterações do ambiente físico de modo a fomentar a segurança do doente;
- (3) Os cuidados de supervisão, habitualmente conhecidos como o “olhar pelo idoso”, surgem quando é necessário um envolvimento mais direto e ativo;
- (4) Os cuidados instrumentais, implicam uma assistência direta e visam preservar a integridade física e cognitiva do doente;
- (5) Os cuidados protetores, por fim, encontram-se relacionados com a proteção das ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional do doente, procurando-se conjuntamente minimizar a consciência do mesmo quanto às suas limitações, reforçando para isso as suas potencialidades remanescentes.

Consoante o tipo e o grau de incapacidade do doente, o cuidador poderá ter a necessidade de providenciar isoladamente ou em simultâneo as diferentes tipologias aqui enunciadas (Loureiro, 2009). Ainda relativamente a esta classificação, apesar de ter sido concebida inicialmente no âmbito dos cuidados prestados pelos filhos aos seus progenitores, a mesma poderá ser aplicada em todos os casos de dependência. Importa além disso frisar que todas as categorias, à exceção dos cuidados instrumentais, não envolvem um apoio diretamente observável, mas ainda assim o seu valor é inestimável visto que, quando concretizadas, contribuem não somente para a promoção do bem-estar, da QdV e da proteção de quem é cuidado, como também permitem obter uma compreensão mais clara dos cuidados intergeracionais (Pereira, 2011a).

Observa-se, contudo, que os cuidados prestados parecem diferir entre cuidadores homens e cuidadoras mulheres, quer no volume, quer no tipo de cuidados, o que leva a considerar o género como uma variável que molda de forma significativa as experiências de cuidar em família (Melo, 2009; Ribeiro, 2005). Desta forma, verifica-se que enquanto as mulheres assumem um papel mais ativo no que respeita ao suporte emocional e à concretização dos cuidados pessoais e tarefas domésticas, os homens participam mais em funções relacionadas com a gestão financeira e com o transporte do doente quando necessário (Cordeiro, 2011). Ribeiro (2005) refere que esta constatação se encontra relacionada com a divisão sexual do trabalho, onde o cuidar não é visto como parte integrante do papel social do homem, embora atualmente se evidenciem alguns sinais de mudança. Acresce ainda, a crença de que os cuidadores do sexo masculino acabam por receber mais apoio e suporte, comparativamente com as mulheres em situações semelhantes (Neno, 2004).

Por outro lado, também os amigos e vizinhos poderão em alguns casos assumir-se como uma importante fonte de auxílio ao cuidador, apesar da sua colaboração no âmbito da prestação de cuidados, se encontrar por norma mais restrita ao desenvolvimento de tarefas simples, como a companhia, compras e ajuda pontual em situações de maior necessidade (Benjumea, 2004).

O desempenho do papel do CI, seja ele familiar ou não, depende então de três principais circunstâncias: do tipo/frequência da necessidade de cuidados, atendendo ao estado funcional e cognitivo do doente, à saúde e às alterações psicocomportamentais e/ou de comunicação presentes; do contexto em que a pessoa dependente se encontra inserida, remetendo aqui para as condições habitacionais da mesma, para a existência ou não de ajudas, quer sejam formais ou informais, bem como para os recursos económicos de que dispõe; por fim, também o contexto do cuidador, nomeadamente variáveis como a sua saúde física e psicológica,

disponibilidade e relação afetiva com o doente podem condicionar ou potenciar a sua atuação (Sequeira, 2010).

Assim, e como percecionado ao longo do desenvolvimento desta temática, a assunção do papel de CI não se limita à satisfação das necessidades básicas de vida diária. Exige, em contrapartida, apoio e intervenção em vários domínios de acordo com as necessidades do doente, pelo que, não raramente num contexto de ausência de suporte e de conhecimentos, os cuidadores são levados a desempenhar tarefas que, formalmente, competiriam a diferentes profissionais (Branco, 2015; Cordeiro, 2011). Tornam-se, portanto, cruciais para os sistemas de saúde, uma vez que concedem, no domicílio, a maioria dos cuidados físicos e emocionais exigidos pelos doentes (Seabra, 2013).

2.5. O perfil do cuidador informal

Como afirma Neri e Carvalho (2002), a identidade do cuidador encontra-se profundamente relacionada à história pessoal e familiar, assente em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar se assume assim como um aspeto normativo da vida de alguns dos membros do seio familiar.

Quando se olha para os cuidados informais, é importante manter a consciência de que este é um fenómeno complexo e que a diversidade existente entre os cuidadores, não permite que os mesmos sejam abordados de forma uniforme, pois cada contexto é único e possui as suas particularidades (Branco, 2015). Na realidade, nunca é demais reforçar a ideia de que a heterogeneidade é de facto a característica mais peculiar dos CI's. São diferentes os vínculos que ligam os cuidadores às pessoas dependentes, os tipos de apoio que recebem, as estruturas familiares onde se encontram inseridos, os tipos de cuidados que são requeridos e o tempo que com eles é necessário despender, o número de meses ou anos a que já se cuida e, para além de possíveis outros exemplos, são diferentes os traços de personalidade de cada cuidador (Branco, 2015; García, 2010; Gil, 2010). Daí que quando se procura conhecer e analisar um determinado contexto de prestação informal de cuidados, todos os factos que desse processo emergem, devem ser refletidos e compreendidos dentro do âmbito sociocultural e familiar de cada prestador de cuidados (Branco, 2015).

Constatando-se a inexistência de um estudo alargado que reproduza o perfil sociodemográfico dos CI's portugueses, tal como refere Pereira (2011b), os dados que de seguida são apresentados advêm de uma análise rigorosa e atenta de referências e estudos que têm sido desenvolvidos juntos de diferentes amostras de CI's em Portugal. Face ao exposto, serão então consideradas como objeto de desenvolvimento as seguintes variáveis: o sexo, a

idade, o grau de parentesco, o estado civil, o grau de escolaridade, a proximidade geográfica, a atividade laboral e por fim a duração dos cuidados.

2.5.1. Sexo

São as mulheres que, indubitavelmente, assumem, na maioria dos casos, a responsabilidade pela prestação de cuidados, facto este corroborado entre vários autores (Duarte et al., 2017; Lage, 2005; Martins et al., 2014a; Mayor et al., 2009; Pereira, 2011a; Ricarte, 2009; Sequeira, 2010). Sucede, porém, que *ao peso da responsabilidade dos cuidados familiares e de saúde, crescem as exigências de outro tipo de papéis profissionais e sociais* (Lage, 2005, p.205), pelo que embora a mulher tenha vindo a assumir uma participação cada vez mais ativa na sociedade (Rodrigues, 2013), é ainda esperado que seja ela a responsabilizar-se pelo cuidado aos seus familiares em situação de dependência (Gomes & Mata, 2012; Ribeiro, 2005). Neste sentido, e como demonstra José et al. (2002), o aumento da taxa de atividade feminina não se tem refletido numa menor responsabilização por parte das mulheres no que respeita ao ato de cuidar. Na realidade, o que se observa é a acumulação de diferentes tipos de encargos, onde a mulher se torna prestadora de cuidados, mesmo em situações em que necessita, conjuntamente, de exercer a sua atividade profissional, o que acaba por se refletir em acrescidas limitações de tempo livre e implicações quer na sua vida pessoal, quer na sua vida social (Gomes & Mata, 2012; Neri & Carvalho, 2002).

Sequeira (2010) acrescenta que mesmo em famílias com possíveis cuidadores do sexo masculino, são as mulheres que por norma acabam por assumir essa função. Complementarmente, Martín (2005) faz referência à probabilidade de o cuidador vir a ser do mesmo género do que o recetor de cuidados, pois esta relação que é estabelecida pode vir a interferir numa esfera muito pessoal do doente, mais concretamente na sua intimidade. Neste sentido, o autor refere que quando a pessoa dependente é a mãe, por exemplo, existe uma maior propensão para que o cuidado seja assegurado por elementos do sexo feminino, neste caso as filhas se existirem. Contudo, quando é o pai a necessitar de apoio, esta tendência já não se encontra tão marcada. O mesmo poderá acontecer quando o cuidador é filho, em que existe uma maior probabilidade de assistência ao pai do que à mãe.

Ainda assim, apesar da marcante participação feminina como se tem vindo a constatar, o homem tem-se revelado cada vez mais presente no âmbito da prestação de cuidados informais, tanto como cuidador principal como secundário (Melo, 2009; Seabra, 2013). De acordo com Sequeira (2010), este assume o papel de cuidador essencialmente em contextos conjugais,

considerando que esse apoio faz parte do seu papel matrimonial, pois existe um projeto de vida em comum assumido pelo casamento e o compromisso de estar junto *na saúde e na doença*.

Contudo, a desigualdade de géneros relativamente aos cuidados a pessoas dependentes, continua a ser um traço característico da família portuguesa (José et al., 2002), em parte motivado pelo facto de muitos dos atuais cuidadores terem crescido num contexto em que as funções, bem como a especialização das tarefas apresentavam limites bem definidos (Sequeira, 2010), o que atualmente já não é tão notório, visto que as gerações mais recentes se encontram mais dispostas a assumir um padrão simétrico de partilha de funções (José et al., 2002).

2.5.2. Idade

No que reporta à idade dos Cl's, os vários estudos analisados demonstram que a maioria se situa na faixa etária acima dos 50 anos (Ferreira, 2013a; Martins et al., 2014a; Mayor et al., 2009; Pereira, 2011a; Pereira, 2011b; Ricarte, 2009; Rocha & Pacheco, 2013). Verifica-se, de igual modo, a existência de uma amostra crescente de cuidadores com idade superior a 60 anos (Brandão, 2010; Cordeiro, 2011; Mata, Pimentel, & Sousa, 2012; Melo, 2009; Rocha & Pacheco, 2013), o que, invariavelmente, traduz preocupações acrescidas para os profissionais relativas à saúde e QdV dos próprios cuidadores (Pereira & Filgueiras, 2009). A título de exemplo, Karsch (2003) ao pretender caracterizar os cuidadores principais de pessoas com mais de 50 anos que sofreram um Acidente Vascular Cerebral (AVC), verificou que 59% dos prestadores de cuidados se encontravam acima dos 50 anos de idade e, simultaneamente, 41% tinham mais de 60 anos. Os dados obtidos revelaram ainda que 39,3% dos cuidadores envolvidos no estudo, entre os 60 e 80 anos, garantiam a assistência de 62,5% dos doentes do mesmo grupo etário. Este estudo, apesar de não ter sido desenvolvido no contexto da sociedade portuguesa, retrata uma realidade que cada vez mais se observa no seio da mesma e o que se tem vindo curiosamente a constatar, mediante a análise de vários estudos nacionais e internacionais e apoiado também por Pereira (2011b), é que tanto uma realidade como outra apresentam um perfil de Cl's coincidente.

Por outro lado, ao abordar esta variável não se pode deixar de referir a existência de um grupo de Cl's mais jovens, que apesar de surgirem em menor proporção, não são raros os estudos que a eles fazem menção (Bailão, 2013; Brandão, 2010; Castelhana, 2012; Cordeiro, 2011; Rocha & Pacheco, 2013). No caso das crianças com deficiência, por exemplo, os cuidadores são geralmente progenitores num intervalo etário menor do que o referido inicialmente e com períodos de prestação de cuidados em média mais longos (Teixeira et al., 2017).

Assim, e de acordo com Figueiredo (2007, p.111), a idade do cuidador poderá ser uma variável influenciada pela idade do recetor de cuidados, referindo a este propósito que *quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador*.

2.5.3. Grau de parentesco

Como afirma Figueiredo (2007), no caso de a pessoa dependente ser casada, é maioritariamente o cônjuge que assume em primeira instância o cuidado, muitas das vezes também ele uma pessoa idosa, o que leva Karsch (2003, p.863) a inferir que em muitos casos estes *cuidadores são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco*, assumindo-se nestas condições, como prestadores e beneficiadores de cuidados em simultâneo (Cordeiro, 2011).

Por sua vez, face à incapacidade ou ausência do cônjuge, é o elemento feminino mais próximo que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados, geralmente a filha (Martín, 2005; Sequeira, 2010). No entanto, no caso da descendência da família não ser composta por filhas e possuir apenas um filho único, é sobre este que recairá o papel de cuidador principal (Cordeiro, 2011; Lage, 2005). Em contextos que se verifique a existência de outros filhos e no caso de estes serem ativos profissionalmente, poderão facultar de igual forma apoio, mas habitualmente fazem-no apenas em situações mais concretas, em horário pós-laboral ou fins de semana, por exemplo (Cordeiro, 2011). Ainda assim, quando é ao filho que compete a assunção desta função, é observada frequentemente a transferência desta responsabilidade para a sua esposa, o que faz com que as noras sejam, também elas, uma importante e regular fonte de apoio a indivíduos dependentes (Figueiredo, 2007).

Já noutra perspetiva, os amigos e/ou os vizinhos raramente se tornam cuidadores principais. No entanto, quando assumem esse papel fazem-no predominantemente em situações em que a rede familiar não existe, se encontra ausente ou não cooperante. De outra forma, podem tornar-se apenas uma fonte de ajuda complementar (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009).

Adicionalmente, e motivado pelo aumento da esperança média de vida, pela maior morbilidade entre as mulheres (Gomes & Mata, 2012) e, de certo modo, perante a ausência de uma rede de suporte de descendentes, observa-se a existência e emergência de um grupo de cuidadores constituídos por maridos idosos (Branco, 2015). Perante o referido, *constata-se que estes cuidadores, pelo avançar da sua idade, exercem a prestação de cuidados quando também eles necessitam de serem cuidados* (Branco, 2015, p. 47). Desta forma, torna-se fundamental que, à semelhança do doente, também o cuidador seja considerado como uma prioridade de

intervenção para os profissionais, de modo a que após uma avaliação holística e cuidadosa deste e do seu âmbito de prestação de cuidados, se possa providenciar um apoio personalizado, contínuo e flexível a cada contexto familiar, dotando-o dos requisitos necessários para uma prestação de cuidados adequada e igualmente promotora do seu conforto e bem-estar, assim como o do familiar dependente (Sequeira, 2010).

2.5.4. Estado civil

Quanto ao estado civil, são vários os estudos que demonstram que os cuidadores casados ou em união de facto representam a maior percentagem no âmbito da prestação informal de cuidados (Almeida, 2015; Brandão, 2010; Cordeiro, 2011; Gonçalves, 2010; Lage, 2005; Machado, 2012; Pereira, 2011a; Ricarte, 2009). De seguida, e de acordo com os autores previamente citados, surgem dois grupos: os solteiros e os divorciados/separados. Por fim, e com menor expressão, encontram-se os viúvos.

Esta é por norma a ordem que se observa quando analisados estudos que abordam a variável *estado civil* dos CI's em Portugal. Porém, nem sempre é observada a mesma sequência de dados, pelo que cada realidade deve ser integralmente compreendida dentro do contexto que a envolve. Como exemplo, no estudo de Rodrigues (2013) observou-se que perante a análise dos dados referentes ao estado civil da amostra dos cuidadores participantes, ainda que na maioria fossem casados (73,1%), não era a categoria dos viúvos (11,7%) que aparecia em menor proporção, mas sim a dos solteiros (8,3%) e divorciados (6,9%).

2.5.5. Grau de escolaridade

Relativamente ao grau de escolaridade, e ainda que os resultados obtidos em torno da análise desta variável divirjam consoante a natureza da amostra de CI's estudada, verifica-se que predominantemente estes cuidadores apresentam um baixo nível de escolaridade, sendo o 1º, 2º e 3º ciclo do Ensino Básico o nível que mais prevalece entre os estudos (Cordeiro, 2011; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Martins et al., 2014a; Ricarte, 2009; Rocha & Pacheco, 2013; Teixeira, 2018). Para além disso, e não menos comum, é também observada a existência de situações de analfabetismo entre os prestadores de cuidados informais (Machado, 2012; Mata et al., 2012; Ricarte, 2009), facto este que não surpreende visto que uma parte ainda significativa dos atuais cuidadores, são pessoas mais velhas que nunca tiveram ao longo da sua trajetória de vida a oportunidade de frequentar o ensino.

Ao encontro destes factos, Brandão (2010) demonstra que da sua amostra de 114 CI's da região Entre Douro e Vouga, mais de metade, nomeadamente 94 cuidadores, possuía um grau de escolaridade entre o 1º, 2º e 3º ciclo do Ensino Básico. Destes, a maior frequência apresentava o 1º ciclo, com 58,8%. Foi observado ainda que 5,3% não tinha frequentado o ensino formal e que apenas 5,3% e 7,0% detinham o Ensino Secundário e o Ensino Superior, respetivamente. Também Rodrigues (2013) no seu estudo realizado no Arquipélago dos Açores com 145 cuidadores de pessoas detentoras de úlcera por pressão, verificou que esta amostra se encontrava maioritariamente concentrada entre os três níveis básicos de ensino (117 cuidadores), aos quais se seguiam 10,3% sem escolaridade e, em menor proporção, 5,5% com o 11º ou 12º ano e 3,4% com um curso do Ensino Superior. Já contrariamente a esta realidade, Campos, Cardoso e Marques-Teixeira (2008) num estudo realizado com 159 CI's de pessoas com esquizofrenia crónica, revelam que a maioria possuía uma escolaridade igual ou superior ao Ensino Secundário (57%), assim como o estudo de Gonçalves (2010) que indica que 32,8% da sua amostra era detentora de estudos universitários.

Face aos dados que aqui foram apresentados constata-se então que as realidades podem ser diversas e, partilhando da mesma opinião que Pereira (2011a), apesar de com regularidade se encontrarem CI's com baixo nível de escolarização ou ausência dele, isso não invalida a sua capacidade e o seu potencial de aprendizagem para adquirir e desenvolver competências, que lhes permitam ser objeto de resolução das suas dificuldades e de superação dos incessantes desafios com os quais se deparam.

2.5.6. Proximidade geográfica

Como já mencionado, a proximidade e a coresidência constituem-se como dois dos principais fatores que influenciam a eleição da pessoa que assumirá o papel de CI (Cordeiro, 2011), visto que a distância geográfica é um indicador que dificulta a prestação de cuidados quando se está perante um cenário de dependência (Serra & Gemitto, 2013). De facto, é possível verificar em diversos estudos que uma grande percentagem dos CI's e das pessoas dependentes residem no mesmo espaço, o que é naturalmente observado por exemplo em situações em que a relação entre estes dois elementos é paternal (Bailão, 2013), como é o caso dos pais que cuidam de um filho que por determinada condição patológica se encontra impossibilitado de exercer, temporária ou permanentemente, a sua independência e/ou capacidade de autonomia. Porém, a coabitação é ainda comum e evidente quando os prestadores de cuidados são os cônjuges e também mais frequente entre os cuidadores descendentes (filhos), quando

estes possuem sob sua responsabilidade uma pessoa com um elevado grau de dependência (Loureiro, 2009).

Ao avaliar as circunstâncias em que decorria a prestação de cuidados a idosos dependentes, Martins, Corte e Marques (2014b), constataram que 86,5% dos cuidadores residia no mesmo domicílio que o idoso a quem prestavam cuidados, e que apesar dos restantes 13,5% não partilharem a mesma residência, viviam próximo da pessoa dependente, neste caso concretamente a uma distância máxima de 5 Km. Esta realidade é corroborada por autores como Almeida (2015); Campos et al. (2008); Figueiredo et al. (2009); Maio (2018); Pereira (2011a); e Teixeira (2018).

De acordo ainda com o contexto acima descrito, Cordeiro (2011) verifica no seu estudo “Cuidador Informal de Idosos Dependentes: Dificuldades e Sobrecarga” que a maioria dos indivíduos dependentes (52,4%) moravam com o seu CI, 30,2% com a esposa, 4,8% com os filhos e os demais (12,7%) residiam sozinhos. Também ao encontro deste panorama, Pera (2012) relata que a maior parte dos cuidadores (82,7%) viviam na mesma casa que o familiar dependente, mencionado que 38,5% tinha alterado a sua residência precisamente devido ao estado de saúde deste.

Efetivamente, a proximidade entre o cuidador e o doente, facilita de modo significativo a prestação de cuidados (Figueiredo, 2007), pelo que Lage (2005) acrescenta referindo que a residência em comum é frequentemente vista como necessária para a prestação de cuidados de carácter instrumental, ao contrário do cuidado emocional que parece não estar dependente da proximidade física.

2.5.7. Situação laboral

Em Portugal, o padrão profissional da maioria dos cuidadores encontra-se na categoria de não ativo, conceito este entendido como reformado, sem ocupação, doméstico ou desempregado (Pereira, 2011b). A conjugação entre a atividade laboral e a prestação informal de cuidados na nossa sociedade, é efetivamente um cenário pouco frequente, mas ainda assim não é raro (Figueiredo, 2007), como mostra Teixeira (2018) ao indicar que da sua amostra de 72 CI's, 23,6% conciliavam o papel profissional com o de prestador de cuidados, mesmo trabalhando por conta de outrem.

Antes de prosseguir, importa entender que existem algumas particularidades da sociedade portuguesa que influenciam a conjugação entre estas duas esferas da vida social, designadamente *o envelhecimento gradual da população, a elevada participação feminina no mercado de trabalho, a desigual repartição das tarefas domésticas e dos cuidados a pessoas*

dependentes entre homens e mulheres e, por último, o fraco desenvolvimento das políticas sociais de apoio aos idosos e às respetivas famílias (José et al., 2002, p. 5).

De acordo com os autores supracitados, trabalhar e cuidar assumem-se como duas tarefas de difícil conjugação, principalmente quando o grau de dependência do doente é elevado e o cuidador desempenha essa responsabilidade sem ajuda ou apenas com apoios pontuais. Estes autores verificaram ainda no seu estudo que mesmo os prestadores de cuidados que usufruíam de serviços de apoio domiciliário em regime de meio tempo, sentiam muitas dificuldades em fazer essa conciliação. Em contrapartida, os cuidadores que experienciavam menores dificuldades ao acumular estas duas responsabilidades, dispondo ou não de apoio secundário, encontravam-se em famílias que tinham a seu cargo uma pessoa com baixo nível de dependência (José et al., 2002).

Uma realidade comumente observada entre os diversos estudos é a descrita por Cordeiro (2011), que com o objetivo principal de identificar os determinantes da sobrecarga e das dificuldades sentidas pelos cuidadores de idosos no distrito de Santarém, refere que 49,2% da amostra se encontrava reformada, comparativamente com 30,2% que se mantinha ativo profissionalmente. Para além do estudo referido, outros confirmam de igual forma que a situação laboral mais comum é o grupo dos cuidadores reformados (Figueiredo et al., 2009; Martins et al., 2014a; Pera, 2012; Pereira, 2011a). Por sua vez, Rodrigues (2013) indica que 82,1% da sua amostra não apresentava nenhuma atividade profissional para além do desempenho do papel de CI, percentagem na qual se encontram incluídas a categoria de doméstico/a (60,0%), de reformado/a ou aposentado/a (14,5%) e a de desempregado/a (7,6%). Ainda com uma representatividade de 17,9%, encontravam-se os cuidadores empregados. Ricarte (2009) ao analisar os resultados obtidos no seu estudo intitulado “Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Concelho da Ribeira Grande”, verifica um cenário idêntico, demonstrando que a maioria dos cuidadores participantes (Doméstica: 65,4%; Desempregado: 9,0%; Reformado: 7,7%) assumia apenas a responsabilidade pelo cuidar, ao contrário de 14 cuidadores (17,9%) que conciliavam a vertente profissional e familiar.

Contrariamente às realidades descritas anteriormente, Almeida (2015) ao utilizar uma amostra de 71 CI's de utentes internados em Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI), no distrito de Viseu, expressa que 50,8% dos cuidadores se encontravam ativos profissionalmente, face aos 23,9% da amostra que era constituída por elementos reformados. Ainda neste estudo, 18,3% eram indivíduos considerados “domésticos” e 7,0% constituíam o grupo dos desempregados.

2.5.8. Duração dos cuidados

Cuidar de alguém que se encontra perante uma situação de dependência, é geralmente uma tarefa de longa duração, na qual quem cuida poderá permanecer envolvido nesta esfera tanto por um período de meses ou anos, considerando aqui o grau de dependência ou mesmo as exigências/necessidades que advém da patologia que o doente possui (Branco, 2015; Figueiredo, 2007).

Após a análise de alguns estudos relacionados com a presente temática, percebeu-se que a maioria dos resultados obtidos e referentes ao tempo de prestação de cuidados, remetiam para uma duração do desempenho do papel de CI de há pelo menos quatro, cinco ou mais anos (Almeida, 2015; Cordeiro, 2011; Rodrigues, 2013). Já Machado (2012), ao pretender identificar as características sociodemográficas dos CÍ's de idosos dependentes do Concelho de Santana (Ilha da Madeira), mostra que 11,7% da sua amostra era prestadora de cuidados entre os 6 meses a 1 ano e 39,1% entre o período temporal de 1 a 4 anos. Adicionalmente, 24,6% dos cuidadores participantes cuidavam já entre 5 a 10 anos e, em igual percentagem, encontravam-se aqueles que o faziam há mais de 10 anos. Estes dados são oscilantes entre os vários estudos, apesar de ser consensual em todos que a atividade de cuidar se caracteriza pelo prolongamento que adquire no tempo, podendo ultrapassar os 15 anos (Figueiredo, 2007).

Porém, e de acordo com Sousa et al. (2006, p.62), estes valores *raramente espelham a realidade: se, por um lado, se pode ter uma ideia do início da prestação de cuidados, por outro, jamais será possível prever a sua duração; além disso, estes números não têm em conta os períodos de prestação de cuidados sucessivos ou parcialmente justapostos*. É precisamente esta perspetiva que leva os mesmos autores a aludir para o conceito de *serial caregiving*, traduzido por “cuidador em série”, uma vez que os cuidadores, especialmente as mulheres, são responsáveis por cuidar de várias pessoas ao longo da sua trajetória de vida, como primeiramente dos filhos, seguidos dos pais idosos e mais tarde do marido (Sousa et al., 2006).

Ainda assim, *qualquer que seja o tempo durante o qual exerce essa função, o CI é um elemento indispensável, com um elevado valor no suporte à prestação de cuidados da pessoa dependente no domicílio* (Machado, 2012, p.55).

3. Repercussões associadas ao ato de cuidar de uma pessoa dependente

Finalizado o tema relativo à envolvente do ato de cuidar e da figura do prestador informal de cuidados, importa de momento direcionar o foco para uma outra dimensão dos cuidados informais, cujo desenvolvimento e contextualização se releva fulcral para uma melhor compreensão da vivência e experiência de ser CI.

Como afirma Sequeira (2010, p.285), *(...) qualquer pessoa que viva em parceria com outra é influenciada pelo seu comportamento, em resultado do tipo, duração e da intensidade da interação*. De facto, assumir o papel de CI pode desencadear, a curto ou a longo prazo, um impacto significativo na vida de quem cuida, tornando-se para muitos numa experiência física e psicologicamente stressante. Ainda assim, cuidar de uma pessoa dependente não implica somente o aparecimento de repercussões de índole negativo, pois para alguns cuidadores a tarefa que desempenham pode ser emocionalmente gratificante e suscitar um impacto favorável a nível pessoal, familiar ou mesmo social.

É precisamente nesta linha de conteúdo que o presente capítulo incide. Nele, são abordados os dois polos (negativo e positivo) das repercussões que podem advir da prestação informal de cuidados, com especial enfoque na dimensão da sobrecarga, um dos objetos de estudo da presente dissertação. Ainda neste seguimento, e como último subtópico, encontra-se contextualizada a temática da QdV do CI, dimensão esta que tende a modificar-se consoante o impacto suscitado no prestador de cuidados se assuma positivo ou negativo, motivo pelo qual este ponto se encontra inserido no capítulo em questão.

3.1. Sobrecarga do cuidador informal

Uma parte significativa das pessoas não se encontra preparada para cuidar ou ajudar a cuidar perante um cenário de dependência, nem sequer alguma vez perspetivaram ou refletiram sobre esta problemática. Apenas quando se deparam com uma situação real e concreta, se veem na necessidade de desenvolver mecanismos e estratégias para enfrentar a sua nova condição enquanto cuidadoras, com todas as condicionantes, dificuldades e riscos que se encontram associados (Saraiva, 2011).

Cuidar de alguém dependente incute no cuidador a responsabilidade em dar resposta às necessidades do doente (Reis, 2018), obrigando as famílias a definir e a redefinir as suas relações, obrigações e capacidades (Teixeira, 2018). O confronto com um estado de dependência revela-se, na sua maioria, como um processo físico e emocionalmente desgastante

para os CI's, podendo afetar o seu desenvolvimento e estabilidade pessoal, assim como comprometer a QdV do seu núcleo familiar (Pereira, 2010).

A procura permanente pelo bem-estar da pessoa dependente é, em muitos dos casos, um caminho que é percorrido de forma contínua, sem pausas e do qual emergem inúmeras repercussões, onde são exemplo o esforço físico requerido, as mudanças nas rotinas familiares, laborais e sociais e ainda a ânsia vivenciada quanto à incerteza temporal da situação de dependência, que, predominantemente, se assume como uma condição perdurável (Branco, 2015). Perante as exigências resultantes do ato de cuidar, o CI é muitas das vezes levado a uma atitude quase que inconsciente de negligência ou de passagem para segundo plano das suas próprias vontades e necessidades, acabando por direcionar todos os seus esforços e capacidades para a prestação de cuidados a outrem (Saraiva, 2011). Deste comportamento emergem, frequentemente, problemas físicos e psicológicos, sociais e financeiros, mas também alterações na autoestima, situações de isolamento e sentimentos complexos de tensão, frustração, fadiga e culpa (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003).

As repercussões negativas associadas ao cuidar, como é o exemplo das anteriormente enunciadas, são habitualmente concetualizadas como “peso”, “fardo” ou mesmo “stress”. Porém, ao estudar este domínio, a literatura utiliza ainda outros termos, como é o caso de “sobrecarga”, conceito derivado da tradução da palavra inglesa *burden* (Sequeira, 2010). São vários os autores que definem este estado, por diferentes perspetivas naturalmente, mas com vários pontos em comum. Desta forma, e de acordo com Martins et al. (2003), a sobrecarga do CI é uma perturbação que resulta do lidar com uma situação de dependência física e incapacidade mental de um indivíduo, ao que Sequeira (2010) complementa referindo-a como sendo o conjunto de consequências (físicas, psicológicas, emocionais, sociais e/ou financeiras) que advém da continuidade de um contato próximo com um doente. Já Pereira (2011a) refere que a sobrecarga se baseia na representação cognitiva, uma vez que esta adquire um importante papel no que respeita à avaliação que o cuidador faz da situação em que se encontra. Perante este ponto de vista, a autora remete para este conceito como a perceção subjetiva das ameaças decorrentes do ato de cuidar às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Adicionalmente, para Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues e Pires (2015, p.237) a sobrecarga é vista como *um produto resultante da avaliação dos cuidadores acerca do seu papel social, as tarefas que realizam, a perceção e o desenvolvimento da doença e as interferências que estes fatores causam, nos vários domínios da sua vida*. No entanto, é importante salientar que apesar de este conceito ser abordado maioritariamente no âmbito da figura do CI, o desgaste que este sente não se repercute apenas em si, mas também nos elementos que fazem

parte da sua rede de relacionamentos, bem como na própria pessoa cuidada. Neste último caso, a qualidade dos cuidados que são prestados fica claramente comprometida, assim como o nível de bem-estar proporcionado. Para além disso, as exigências físicas e psicológicas advindas deste ato podem resultar ainda na institucionalização do doente e não menos comum, gerar situações de abuso, maus tratos, negligência ou abandono para com o mesmo (Figueiredo, 2007; Teixeira, 2018).

No seguimento da compreensão da noção de sobrecarga, a literatura demonstra ainda que esta pode ser perspetivada mediante duas dimensões distintas com possibilidade de avaliação independente (Figueiredo, 2007; García, 2010; Ricarte, 2009; Rodrigues, 2013; Sequeira, 2010): a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva.

No que concerne à dimensão objetiva da sobrecarga, esta resulta da prática de cuidados e encontra-se *relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e refere-se à alteração em parâmetros da vida do cuidador, potencialmente observáveis e quantificáveis* (Sequeira, 2010, p.194). Figueiredo (2007) e Gil (2010) incluem nesta componente a situação de doença e incapacidade, a exigência dos cuidados prestados, de acordo com o grau e o tipo de dependência, o tempo e a energia despendidos, a privação de necessidades, assim como as repercussões que esta condição invoca nas várias áreas da vida do CI, nomeadamente a nível familiar, social, económico e profissional.

Relativamente à sobrecarga subjetiva, esta remete para a forma como cada cuidador avalia a dimensão objetiva, traduzindo-se desse modo na perceção que cada um possui acerca do impacto emocional da prestação de cuidados na sua vida (Gil, 2010). Encontra-se assim associada aos sentimentos, atitudes e reações emocionais decorrentes do desempenho do papel de cuidador (Teixeira, 2018), refletindo-se através de alterações psicológicas e de sofrimento, com repercussões na saúde mental dos cuidadores (Sequeira, 2010).

Loureiro (2009) sublinha neste âmbito que para a avaliação da sobrecarga, independentemente do domínio que se pretenda analisar (físico, emocional, social, etc), devem ser integradas as variáveis objetivas, mas também ter em conta um conjunto de elementos mediadores de ordem subjetiva, como é o exemplo da relação afetiva com a pessoa cuidada, as estratégias de *coping* mobilizadas pelos cuidadores e o significado que estes atribuem à sua situação. Porém, quando a intenção é explicar o mal-estar do cuidador, a sobrecarga objetiva é importante, mas não determinante (Pereira, 2011b). Ainda que se encontre relatado por alguns autores, como é o caso de García (2010), que um maior grau de dependência reflete uma menor satisfação com o ato de cuidar, outros dados referem adicionalmente que existem fatores como o apoio social e a disponibilidade de recursos que interferem significativamente no estado do

cuidador (Pereira & Filgueiras, 2009). Neste seguimento, Figueiredo (2007) retrata bem esta noção, aludindo que é a interpretação subjetiva do prestador de cuidados que se têm vindo a assumir, no âmbito da investigação, como o preditor de bem ou mal-estar, contrariamente àquilo que se observa com a dimensão objetiva.

De facto, a avaliação subjetiva da prestação informal de cuidados, constitui-se como um fator central na determinação do bem-estar físico e psicológico do cuidador (Figueiredo, 2007). Neste contexto, Loureiro (2009) aponta vários fatores que influenciam a avaliação do ato de cuidar, entre eles a personalidade, o *locus de controlo*, as expectativas de autoeficácia, a autoestima, a afetividade, o suporte social e as crenças e valores existentes. Para além dos aspetos mencionados, a perceção subjetiva do cuidador encontra-se de igual forma relacionada com as estratégias de *coping* por ele utilizadas, ou seja, com os comportamentos e atitudes de que este se serve para facilitar a prestação de cuidados (Sequeira, 2010). A adoção e a diversidade destes mecanismos poderão variar em função de um conjunto de variáveis intrínsecas e extrínsecas ao CI, designadamente a idade, o sexo, o estatuto socioeconómico, a escolaridade, o nível de maturidade, o contexto cultural, entre outras (Loureiro, 2009). Face ao enunciado, todos os fatores apresentados ajudam a compreender em parte a grande variabilidade de reações que existe entre os cuidadores, quando expostos a contextos e cargas similares (Figueiredo, 2007).

Efetivamente, *não se pode estabelecer um único padrão de adaptação e enfrentamento perante as diversas situações de prestação de cuidados*, dada a complexidade, especificidade e diversidade desta experiência (Figueiredo, 2007, p.149). Na ausência de mecanismos que permitam responder de forma imediata em situações potencialmente ameaçadoras, o CI pode entrar num estado de desorganização psicossocial, acompanhado frequentemente por sentimentos de medo, culpa e ansiedade. Perante esta condição, o cuidador é levado a mobilizar as suas capacidades de *coping* que o poderão conduzir a duas realidades distintas: a uma adaptação positiva da sua condição ou, contrariamente, a um ajustamento adverso com implicações emocionais negativas (Martins et al., 2003).

O ato de cuidar é moldado pela presença de vários sentimentos, estados de espírito e manifestações internas, seja de *amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão (...)* (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006, p.1632), emoções estas que pelo seu carácter diversificado e antagónico, acabam por se refletir, positiva ou negativamente, no dia a dia dos cuidadores.

Perante a envolvimento de diferentes dimensões, a sobrecarga do cuidador não pode ser dessa forma limitada a uma única interpretação (Rodrigues, 2013). É um conceito multifatorial,

mas também multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial do prestador de cuidados e que pode resultar da procura de equilíbrio entre o tempo disponível para cuidar, os recursos financeiros existentes, a condição física, psicológica e social de que o cuidador é detentor e as atribuições e distribuição de papéis (Morais et al., 2012).

Como já relatado anteriormente, embora a percepção de sobrecarga se encontre em grande parte relacionada com o significado pessoal que o cuidador atribui aos acontecimentos, existem outras circunstâncias que podem induzir ao aparecimento de repercussões de carácter negativo. A necessidade de vigilância constante, de prestar cuidados diretos e contínuos, ter mais do que um doente a cargo, o agravamento do seu nível de dependência, a progressão da doença e as consequentes alterações cognitivas e comportamentais, o isolamento social assim como a escassez de recursos económicos, são algumas das condições que podem predispor o CI a grandes níveis de sobrecarga. Adicionalmente, a ausência ou insuficiência de conhecimentos quanto à forma de como a doença se manifesta e progride, o desconhecimento relativo à postura a adotar perante as sucessivas manifestações, os conflitos familiares advindos e o não reconhecimento do esforço do cuidador. Ainda, a inexistência de uma rede de suporte social, a dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis e o abandono da vida social e profissional, são outros dos fatores determinantes para o surgimento de repercussões associadas ao ato de cuidar. Este, pode assumir-se como um desafio constante à competência da pessoa que cuida, tendo em conta a progressão do estado de dependência, que aumenta a complexidade das respostas necessárias podendo, neste sentido, constituir-se ainda como uma experiência física e psicologicamente esgotante, capaz de afetar adversamente a saúde e o bem-estar do CI (Andrade, 2009a; Figueiredo, 2007; Pereira & Filgueiras, 2009; Rodrigues, 2013; Saraiva, 2011; Sequeira, 2010).

Frequentemente é referido pelos prestadores de cuidados um estado de cansaço físico e de fadiga proveniente, mas não em exclusivo, do grau de exigência dos cuidados a prestar e da acumulação de diferentes funções (Pereira, 2011a). Santos (2005) refere também que quem se dedica a cuidar de alguém dependente no domicílio, percebe uma sensação de deterioração gradual da sua condição de saúde, apresentando-se mais frágil e com maior prevalência de doenças crónicas, condição esta que se vai agravando com o aumento da idade.

A presença de níveis de sobrecarga tem sido também associada a uma pior percepção do estado de saúde por parte dos CI's, quando comparados com indivíduos que não desempenham esse papel (André, Nunes, Martins, & Rodrigues, 2013; Mendes et al., 2019). Para além disso, esta percepção parece diferenciar-se igualmente consoante o tipo de dependência que o doente possui, já que Sequeira (2010) num estudo desenvolvido com CI's de idosos com

dependência/doença mental (83 CI) e física (101 CI), concluiu que quem cuidava de doentes cujo comprometimento era mental, apresentava uma avaliação da sua saúde mais negativa do que os cuidadores de doentes com limitação física. O autor demonstrou complementarmente, que os prestadores de cuidados de indivíduos fisicamente dependentes, referiam essencialmente queixas relacionadas com a sua saúde física, onde o cansaço se revelou a mais significativa. Pelo contrário, os cuidadores de doentes mentalmente comprometidos revelaram sintomas de carácter mais psicológico, destacando-se a tensão nervosa (59%), a irritabilidade (46,9%) e a tristeza (44,6%). A nível da saúde física, outros autores referem ainda que os cuidadores podem encontrar-se mais suscetíveis a sofrer alterações a nível do sistema imunológico, cardiovascular e gastrointestinal (Marote, Del Carmen, Leodoro, & Pestana, 2005; Silva, 2011). Porém, quando o intuito passa por analisar o impacto que a prestação de cuidados suscita na saúde no CI, há que ter em especial consideração a idade do mesmo, visto que associado ao processo de senescência é provável que comecem a surgir algumas modificações nos cuidadores mais velhos, pelo que é natural que estes se encontrem mais expostos a problemas de saúde do que os cuidadores de idade mais jovem (Figueiredo, 2007). Daí que, segundo a mesma autora, exista alguma dificuldade em perceber se um determinado problema de saúde provém de raiz de um contexto de prestação de cuidados.

No que diz respeito à dimensão psicológica e emocional, esta é habitualmente referida como a categoria mais afetada, verificando-se uma grande incidência de doenças psiquiátricas entre aqueles que dedicam a sua vida ao cuidado de terceiros. A presença de sintomatologia depressiva, assente em sentimentos de tristeza, desespero, inquietação, frustração, entre outros, é umas das condições mais prevalentes entre os cuidadores. De igual forma, a ansiedade, as perturbações do sono, a constante preocupação pelo estado de saúde do doente e os sentimentos de culpa relacionados com a saturação em relação à pessoa cuidada, por considerar que não se está a fazer tudo aquilo que se pode ou mesmo pelo facto de pensar que a sua vida está a ser adiada, são todos eles estados vivenciados frequentemente por quem cuida em contextos de dependência (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; Silva, 2011; Sousa et al., 2006).

Naturalmente, o impacto emocional suscitado num cuidador vai depender de inúmeros fatores, entre eles a origem da situação que induziu a um estado de dependência. Um CI pode ser responsável por *uma criança que sofre intermitentemente de asma ou diabetes; um irmão que teve um ataque cardíaco e que poderá, em pouco tempo, retomar a sua vida ativa; um vizinho que lesionou as costas e se encontra incapaz de conduzir; uma mãe que sofreu um AVC e que pode ficar acamada por vários anos; um marido que sofre de cancro terminal (...)*

(Figueiredo, 2007, p.103). Todos estes contextos, pelas suas particularidades, exercerão desde logo repercussões distintas.

Decorrente da prestação de cuidados, o cuidador pode ser também obrigado a permanecer mais tempo em casa e a dedicar-se de forma mais exclusiva ao familiar doente, em detrimento de outras atividades e compromissos sociais (Seabra, 2013). Perante esta realidade, o cuidador percebe uma falta de tempo para si e para as suas tarefas, passa a estabelecer menos relações sociais e afetivas e priva-se, frequentemente, de atividades de lazer (Cordeiro, 2011). Na verdade, *é raro que a prestação de cuidados não afete, de alguma forma, o conjunto das redes relacionais* (Figueiredo, 2007, p.122). Quer o estado, quer as necessidades do doente, podem condicionar todo o tempo do cuidador, levando a uma diminuição dos contatos sociais e, não menos raramente, a situações de isolamento (Marques, 2007). As restrições no tempo livre, podem ser também resultado da ausência ou insuficiência de suporte e da existência ou exigência de atividades profissionais (Figueiredo, 2007). Com a diminuição da atividade social, a formação de novas relações fica comprometida, da mesma forma que aquelas que já existem poderão ficar debilitadas (Loureiro, 2009), associando-se este contexto muitas das vezes a um menor suporte social.

A esfera familiar, como oportunamente já referido, é também uma das dimensões que reiteradamente se modifica pela presença de um membro dependente. A prestação de cuidados influi num aumento das responsabilidades, mas também na alteração dos papéis de cada elemento. Surgem mudanças ao nível da individualidade e da autonomia dos diferentes familiares, manifestando-se muitas das vezes a necessidade de alterar ou desistir de projetos de vida planeados (Pereira, 2011a). De modo frequente, sucedem também conflitos entre as diversas partes, episódios que facilmente potenciam a perceção de repercussões negativas associadas ao cuidar (Sequeira, 2010).

Para além disso, o familiar cuidador pode deparar-se regularmente com interrogações relacionadas com a etiologia da doença: *Porque é que isto aconteceu?; O que levou o meu pai/cônjuge/filho a ficar assim?; Porque lhe aconteceu a ele?; Será que isto se transmite?; O que irá acontecer a seguir?*, questões que se assumem como mais um foco de tensão, com repercussões tanto para o sistema familiar como para o próprio desempenho do cuidador (Sequeira, 2010, p.199).

Um outro nível ao qual se repercute a tarefa de prestação de cuidados, remete para o contexto profissional e económico do CI. Ao adquirir a responsabilidade por cuidar de alguém próximo, o cuidador poderá ter de interromper a sua atividade laboral ou passar a dedicar-lhe somente tempo parcial (Seabra, 2013). Trabalhar assume-se como um eixo prioritário no que

respeita à sobrevivência do sistema familiar, não apenas a nível económico, mas também de um ponto de vista da integração social, uma vez que permite evitar a dependência e a solidão (Pereira, 2011a). Abdicar da atividade profissional, pode revelar-se uma atitude profundamente negativa pela possibilidade de implicar a perda de estatuto social, do reconhecimento e prestígio, das relações profissionais, assim como pela diminuição inerente dos rendimentos (Figueiredo, 2007). Porém, o impacto que é exercido no domínio laboral pelo ato de cuidar, vai depender não só da extensão dos cuidados a prestar e do apoio que o cuidador beneficia (formal ou informal), mas também das condições proporcionadas pelo seu local de trabalho, podendo estas ser objeto de facilitação ou de impedimento da continuação desta atividade (Figueiredo, 2007). Num estudo relativo à conciliação entre o trabalho profissional e a prestação de cuidados a idosos dependentes, José et al. (2002, p.32) verificaram que os impactos mais frequentes remetiam para a *necessidade de alteração dos horários de trabalho e na diminuição da concentração para o desempenho das atividades*, neste último caso devido à constante preocupação que os cuidadores sentiam com o bem-estar do idoso.

Ao refletir então sobre os efeitos de todos estes ajustes que o cuidador é levado a realizar, facilmente se entende que o comprometimento económico e financeiro poderá ser um resultado imediato, que será tanto ou mais agravado quanto mais complexa se apresentar a situação do doente (Seabra, 2013). Verifica-se um acréscimo dos encargos “ativos”, decorrente do aumento das despesas com a saúde e por vezes da necessidade de modificar o espaço doméstico (Sequeira, 2010), despesas sobre as quais muitas das vezes a única fonte de rendimento que o cuidador possui, é a reforma do doente ou outros complementos a que tenha direito e que receba (Branco, 2015).

Deste modo, diante de todas as repercussões negativas associadas à tarefa de cuidar que foram sendo abordadas, torna-se indispensável a definição de estratégias que visem minimizar todos estes efeitos. Nesta perspetiva, Rodrigues (2013, p.57) afirma que *se a sobrecarga depende essencialmente das características do cuidador, então a redução do nível de sobrecarga oferecendo mais serviços ao cuidador deveria ser uma prioridade para os responsáveis pela planificação e implementação de serviços*. O enquadramento destas respostas, deve ter por base as necessidades e as dificuldades do cuidador e pautar pela aplicação de intervenções sistemáticas e articuladas entre os diferentes agentes formais e informais (Sequeira, 2010). Estas modalidades de intervenção, deverão ainda *ter em atenção as estratégias de coping que os cuidadores utilizam com eficácia, de modo a promoverem a satisfação e a diminuírem o stress e a ansiedade associada ao ato de cuidar* (Sequeira, 2010, p.331).

Para além desta vertente, também um adequado suporte social e familiar se assume como um importante recurso para o cuidador, na medida em que produzem um efeito amortecedor do stress desencadeado pela prestação de cuidados a uma pessoa dependente, permitindo minorar a sobrecarga e os efeitos negativos desta nas diferentes dimensões da vida do cuidador principal (Correia, 2019; Melo, Rua, & Santos, 2014).

Por forma ainda a diminuir as fragilidades advindas da assunção do papel de CI e a permitir que este se mantenha equilibrado ao longo de todo o processo de cuidar, o suporte emocional é outra das pedras basilares, que quando precoce e adequadamente providenciado, permite a diminuição de sentimentos como o medo, a insegurança e a solidão, tornando assim o ato de cuidar como uma prática mais gratificante e satisfatória (Melo et al., 2014).

No entanto, para conhecer o impacto negativo que este ato induz no CI e desse modo perceber, posteriormente, quais as intervenções que melhor se adequam a cada caso, é necessário recorrer a um processo de avaliação. Para este fim, são vários os instrumentos disponíveis, como escalas e questionários, porém, naturalmente, nem todos aqueles que surgem na literatura se encontram traduzidos e validados para a população portuguesa. Ainda assim, quando o intuito passa por estudar a problemática da sobrecarga dos CI's portugueses, podem ser selecionadas a título de exemplo: a Escala de Sobrecarga do Cuidador; o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI); e a Escala de Avaliação de Cuidador Informal.

Traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da *Burden Interview Scale* (Zarit & Zarit, 1983) por Sequeira (2007), a Escala de Sobrecarga do Cuidador pretende avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI (Sequeira, 2010). É composta por 22 questões, pontuadas mediante a utilização de uma escala do tipo *Likert* com cinco níveis de resposta em que: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). Com o preenchimento desta escala torna-se possível a recolha de informação sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento, informação esta agregada em quatro dimensões: *Impacto da prestação de cuidados*, *Relação interpessoal*, *Expectativas face ao cuidar* e *Perceção de autoeficácia*. As duas primeiras categorias encontram-se direcionadas para a sobrecarga objetiva e as últimas duas para a sobrecarga subjetiva. A pontuação global varia entre 22 e 110, sendo que a um maior *score* corresponde uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = sem sobrecarga; entre 46 a 56 = sobrecarga ligeira; superior a 56 = sobrecarga intensa (Sequeira, 2010).

Relativamente ao Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, desenvolvido em Portugal por Martins et al. (2003), o mesmo contém 32 itens que avaliam a sobrecarga física, emocional e social do CI. Cada questão é avaliada por uma escala ordinal de frequência que vai desde o 1, que corresponde a “nunca”, até ao 5, que corresponde a “quase sempre”. Integra sete dimensões: *Implicações na vida pessoal do CI* (11 itens); *Satisfação com o papel e com o familiar* (5 itens); *Reações a exigências* (5 itens); *Sobrecarga emocional relativa ao doente* (4 itens); *Suporte familiar* (3 itens); *Sobrecarga financeira* (2 itens) e *Perceção dos mecanismos de eficácia e controlo* (3 itens). Requer cerca de 20 minutos para a sua aplicação e pode ser preenchido pelo próprio cuidador ou aplicado através de entrevista (Martins et al., 2003).

Por fim, a Escala de Avaliação de Cuidador Informal, originalmente designada de *Caregiving Appraisal* (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989), foi adaptada e validada para a população portuguesa por Martín, Paul e Roncon (2000) e procura avaliar os aspetos relativos ao cuidador de pessoas funcionalmente dependentes. Integra 13 itens, comparativamente com os 19 da escala original e inclui três subescalas designadas por: *Sobrecarga subjetiva*, definida como a manifestação negativa do stress do cuidador; a *Satisfação do cuidador*, interpretada como a ideia de benefícios relacionados com o esforço do cuidador; e por fim o *Impacto do cuidado*, definido como a interrupção no estilo de vida do CI. As alternativas de resposta para cada questão, são distribuídas de acordo com uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos (1 = concordo plenamente; 5 = discordo plenamente), em que o sujeito deve responder de acordo com o grau de concordância para o seu caso. Em cada subescala a pontuação é obtida a partir da soma das respostas, e todos os itens das três subescalas têm a mesma direção (Martín et al., 2000).

3.2. Variáveis que influenciam as repercussões negativas associadas ao ato de cuidar

Segundo Sequeira (2010), a natureza das repercussões relacionadas à prestação informal de cuidados a uma pessoa com dependência, emerge, fundamentalmente, de contextos dinâmicos que interagem entre si e que se influenciam mutuamente. Quando do processo de cuidar resulta uma conotação negativa, associada a estados de sobrecarga, são inúmeras as variáveis que se inter-relacionam. No ponto anterior, foram já mencionadas brevemente algumas das situações que poderão induzir a uma condição de maior tensão e fragilidade do CI, pelo que agora se pretende que, de forma mais direcionada, seja compreendida a influência que

determinadas variáveis relativas à envolvente da prestação de cuidados, exercem na manifestação de quadros de sobrecarga.

Assim, a análise dos fatores a constar no presente tópico, será efetuada com base em três categorias: o contexto do cuidador informal, o contexto da prestação de cuidados e por fim o contexto da pessoa dependente.

3.2.1. Contexto do cuidador informal

Relativamente ao CI, existem alguns fatores, como o género, a idade, a escolaridade, o grau de parentesco e certas características intrínsecas, que vão influenciar a relação de prestação de cuidados e, conseqüentemente, os efeitos associados ao cuidar (Sequeira, 2010).

Desta forma, e remetendo inicialmente à variável **género**, vários autores apontam para uma diferença na perceção da sobrecarga, referindo que as mulheres ao utilizarem estratégias de *coping* menos eficazes para lidar com a dependência do familiar, tendem a perceber um maior impacto e a apresentar assim maiores níveis de sobrecarga em comparação com os homens, o que inevitavelmente irá determinar a sua perceção de saúde (Lage, 2005; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; Ricarte, 2009; Sequeira, 2010). Esta constatação por parte da investigação, pode ser explicada em todo o caso por algumas razões. Primeiramente, pelo tipo de tarefas que ambos os géneros desempenham, competindo habitualmente às mulheres a execução de funções com um nível de exigência superior ao dos homens (Cordeiro, 2011). Adicionalmente, Pereira (2011a) refere que as mulheres apresentam por norma um maior empenho e ligação emocional com toda a envolvente da prestação de cuidados, ao contrário do que se verifica com os homens, que enquanto cuidadores conseguem manter um maior distanciamento a nível emocional, o que acaba por funcionar como uma barreira de proteção contra sentimentos de culpa, depressão e frustração, frequentemente vivenciados pelas mulheres (Loureiro, 2009; Monin & Schulz, 2009). O facto de por vezes os cuidadores do sexo masculino receberem mais apoio do que as mulheres em contexto idêntico (Neno, 2004), pode de igual modo contribuir para explicar os maiores níveis de sobrecarga entre o sexo feminino, tal como observou Cordeiro (2011) no seu estudo com cuidadores de idosos dependentes do concelho de Santarém.

Por seu turno, também a **idade** parece ser preditora de um maior ou menor nível de sobrecarga, e aqui a literatura divide-se. Por um lado, são diversos os estudos que referem que os CI's mais velhos se mostram mais vulneráveis e com menos recursos, tanto económicos como sociais, para fazer face ao stress advindo da prestação de cuidados, revelando assim maiores níveis de sobrecarga (Cordeiro, 2011; Duarte et al., 2017; Mendes et al., 2019; Ricarte, 2009).

Em contrapartida, outros autores como King e Semik (2006) demonstram que são os CI's mais jovens que percebem um maior impacto com o desempenho do papel de cuidador, para o que contribui o facto de se encontrarem numa fase ativa da sua vida e de terem de desempenhar diversos papéis, diminuindo-lhes o tempo disponível para o cuidado. Ainda assim, apesar destas duas perspetivas Daly, Douglas, Lipson e Foley (2009) verificaram num estudo com 230 CI's de doentes oncológicos, que a idade parecia não exercer influência significativa ao nível do bem-estar e da sobrecarga sentida pelos prestadores de cuidados. Porém, *compreende-se que esta se repercute negativamente no estado de humor (...), da fadiga e no baixo nível de energia (...), bem como no vigor e percepção de saúde* (Lage, 2005, p.220) do cuidador.

Já ao analisar a **escolaridade** dos CI's, Machado (2012) e Rondini, Justo, Filho, Lucca e Oliveira (2011) concluíram que os maiores níveis de sobrecarga remetidos ao desempenho de funções, se encontravam entre aqueles que detinham um menor nível educacional, ao que Figueiredo (2013, p.96) acrescenta referindo que *quanto mais baixa é a literacia maior é a vulnerabilidade ao stress*. Papastavrou et al. (2007), por sua vez, observaram que a posse de níveis superiores de ensino se associava a menores índices de sobrecarga, o que sugere que esta condição pode assumir um importante papel no que respeita à atenuação dos efeitos negativos que muitas vezes ocorrem com a prestação de cuidados. Na verdade, a formação como recurso pessoal, torna os cuidadores capazes de valorizar mais os aspetos positivos do cuidar em detrimento dos negativos, ajuda-os a lidar mais facilmente com as exigências decorrentes do trabalho que desenvolvem, mostrando-se ainda como um fator simplificador das relações pessoais (Lage, 2005).

Quando se observa a **relação de parentesco** entre o cuidador e o recetor de cuidados, esta parece interferir não só ao nível da adaptação ao papel de CI, mas também na percepção da sobrecarga, particularmente no caso dos cônjuges que cuidam. Isto porque ao possuir uma relação de maior proximidade com a pessoa cuidada, acabam por referir uma menor sobrecarga comparativamente com os descendentes que, por sua vez, revelam sentir mais o impacto do cuidado, demonstrando maiores índices de sobrecarga subjetiva (Lage, 2005; Marques, 2007; Pera, 2012). Ainda assim, outros autores apontam que esta relação de maior proximidade física e emocional inerente a uma relação conjugal, não se constitui como um fator atenuante das repercussões, podendo pelo contrário refletir-se num maior envolvimento e, conseqüentemente, em maiores níveis de sobrecarga sentidos pelos cônjuges face a outros familiares significativos como os filhos (Duarte et al., 2017; Mendes et al., 2019).

No que concerne à **situação profissional** do cuidador, ao analisar a relação entre esta variável e a percepção de estados de sobrecarga, denota-se uma dualidade nos resultados

obtidos. Desta forma, o tempo despendido no desempenho de uma atividade profissional, tanto se pode revelar benéfico como nefasto para quem cuida de terceiros (Figueiredo, 2007). Com o propósito de verificar se a vulnerabilidade ao stress do cuidador seria influenciada pelas suas próprias características e/ou pelas da pessoa alvo de cuidados, Figueiredo (2013) conclui que os CI's ativos profissionalmente evidenciavam menores níveis de stress associado ao cuidar, comparativamente com os cuidadores inativos (sem atividade profissional) que apresentavam, ao contrário do que era esperado pela autora, uma maior suscetibilidade ao impacto negativo da prestação de cuidados. Também Cordeiro (2011) e Duarte et al. (2017) obtiveram os mesmos resultados. Estes estudos vêm demonstrar que a conciliação entre o ser cuidador e trabalhador, nem sempre é indicador de um maior nível de sobrecarga. Efetivamente, possuir um emprego pode constituir-se um escape às tarefas de prestação de cuidados, que muitas vezes se tornam rotineiras e pouco apreciadas. Também os rendimentos que dele derivam, permitem diminuir algumas das dificuldades financeiras relacionadas com a tarefa de cuidar. Ao ser profissionalmente ativo, o cuidador convive e interage de igual forma com colegas e amigos, o que poderá implicar um menor impacto negativo do cuidado e influenciar assim positivamente a sua perceção de saúde (Figueiredo, 2007; Lage, 2005).

No entanto como referido, a sobreposição de papéis, familiar e laboral, pode revelar-se prejudicial, com impacto na saúde e bem-estar dos cuidadores, uma vez que ter um emprego requer um acréscimo das tarefas a desempenhar, um maior número de horas para estar ativo e ainda a acumulação de uma maior quantidade de exigências (Figueiredo, 2007). Demonstrativo desta realidade, Pera (2012) verificou no seu estudo que as médias mais elevadas de sobrecarga global, se registavam entre os cuidadores principais que se encontravam ativos profissionalmente. Ainda assim, importa referir que nem sempre a articulação entre estas duas esferas se releva possível, reforçando neste sentido a ideia da necessidade do apoio informal e formal aos cuidadores para que estes consigam manter a sua vida profissional (Lage, 2005).

Associado à situação laboral, encontra-se, por outro lado, a **vertente financeira** do cuidador, que parece igualmente influenciar os níveis de sobrecarga percecionados. Os desafios com que são confrontadas as pessoas dependentes *expõem-nas a vulnerabilidades, à possibilidade de progressão da doença e à conseqüente degradação da condição de saúde (...)* (Lourenço, 2015, p.36), o que se traduzirá num aumento das despesas obrigando os CI's a uma difícil gestão dos recursos económicos disponíveis. Perante isto, o cuidador poderá deparar-se com duas necessidades opostas: aumentar, por um lado, o tempo de trabalho para poder suportar o aumento das despesas ou, por outro, diminuir o tempo dedicado à sua vida profissional para que dessa forma possa investir num melhor cuidado proporcionado à pessoa

dependente (Sequeira, 2010). Ainda de acordo com o autor, a junção entre o menor rendimento e a necessidade de maiores gastos, pode gerar estados de sobrecarga financeira com repercussões na vida dos cuidadores. Desta forma, ao analisar a relação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados com a sobrecarga percebida, Marques (2007) verifica no seu estudo este mesmo cenário enunciado, aludindo que os cuidadores com uma menor capacidade económica evidenciavam maior sobrecarga financeira e, por conseguinte, uma maior sobrecarga global. Contrariamente, a presença de uma equilibrada situação financeira por parte do cuidador, permite a disposição de um leque mais diversificado de opções para lidar com os eventos de origem stressante, o que contribui para uma menor percepção do impacto negativo da prestação de cuidados (Lage, 2005).

Por último, mas não menos importante, as **características intrínsecas do cuidador**, como a autoestima e a percepção de autoeficácia, são elementos determinantes no que respeita à percepção de sobrecarga (Sequeira, 2010). Para além disso, o autor menciona que os CI's detentores de conhecimentos acerca da doença, com capacidade de intervenção e com uma boa noção de autoeficácia, reúnem melhores condições para contribuir para o bem-estar de quem cuidam, assim como se encontram menos vulneráveis ao surgimento de um estado de sobrecarga. Também a história de vida do CI com o recetor de cuidados, se releva como um fator significativo no que respeita à aceitação positiva ou negativa do seu papel (Sequeira, 2010).

Adicionalmente, a aquisição de estratégias de *coping* eficazes pelos cuidadores, funcionam como uma importante condição facilitadora na prestação de cuidados e no transpor das dificuldades que daí possam advir, possibilitam uma melhor integração do seu papel e uma boa relação familiar (Melo et al., 2014) e conferem, simultaneamente, a quem as desenvolve, uma redução das repercussões negativas associadas ao cuidar e bons níveis de bem-estar, como observado no estudo de McConaghy e Caltabiano (2005).

Assim, ao utilizar estratégias adequadas, o cuidador consegue relacionar-se mais facilmente com os outros, reorganizar o seu tempo, assumir novas responsabilidades e ainda balancear no seu novo papel, permitindo-lhe não ser apenas cuidador, mas sim também cuidador (Pereira, 2011a).

3.2.2. Contexto da prestação de cuidados

As variáveis relativas ao contexto de prestação de cuidados assumem-se como um fator determinante no âmbito das repercussões, visto que poderão interferir, positiva ou negativamente, na relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, desempenhando assim um papel decisivo no que toca ao aparecimento de sobrecarga objetiva e subjetiva no cuidador

(Sequeira, 2010). Desta forma, são abordadas neste ponto as seguintes variáveis: coresidência, duração e intensidade dos cuidados e por fim a perceção do cuidador face ao seu suporte social.

No que reporta à **coresidência**, apesar de esta ser uma tendência regularmente observada no âmbito dos cuidados informais e frequentemente necessária, o cuidador que reside com o doente pode encontrar-se exposto a uma fonte acrescida de stress e, desse modo, vir a ser detentor de níveis de sobrecarga superiores, face aos cuidadores que não vivem com a pessoa de quem cuidam. Tal facto é confirmado por diferentes estudos (Figueiredo, 2013; Gridelli et al., 2007; Pera, 2012) que demonstram que a partilha da mesma habitação com o doente, associada a um maior número de horas de cuidado, se traduz numa maior vulnerabilidade e consequentemente na vivência de piores estados de sobrecarga, comparativamente com os cuidadores que não residem com a pessoa dependente. No entanto, os resultados obtidos por estes autores não são unânimes entre a literatura, pelo que a coabitação pode colocar o cuidador numa posição privilegiada para o desempenho do seu papel. Neste sentido, Marques (2007) num estudo realizado com prestadores de cuidados de doentes vítimas de AVC, verificou que eram os cuidadores que residiam com o indivíduo dependente que apresentavam menores índices de sobrecarga.

Quanto à **duração da prestação de cuidados**, a investigação revela-se, mais uma vez, divergente no que respeita às inferências que são estabelecidas relativamente à relação desta variável com o impacto negativo do cuidar. Desta forma, a sobrecarga do cuidador pode ser perspectivada como um estado diretamente proporcional ao tempo a que este já desempenha o seu papel, o que significa que as repercussões sentidas por quem cuida podem diferir ao longo do processo de cuidados (Sequeira, 2010). Face ao exposto, alguns autores aludem que a exposição prolongada a um conjunto de fatores indutores de stress pode potenciar o aparecimento de sobrecarga (Garrido & Menezes, 2004; Lage, 2005), como confirmado nos estudos de Almeida (2015) e Veiga (2016), que concluem que os CI's que cuidavam há mais tempo revelavam valores de sobrecarga superiores. Contrariamente, é igualmente defendida a perspectiva de que os níveis de sobrecarga diminuem à medida que o tempo de prestação de cuidados decorre, no pressuposto de que o cuidador passa por um processo de adaptação à sua situação, ao mesmo tempo que vai adquirindo mais competências para cuidar que o tornam mais apto a fazer face aos desafios que possam emergir. A sobrecarga é, neste sentido, mais intensa no início da relação, uma vez que é nesta fase que o cuidador regista um maior número de alterações no seu quotidiano (Riedijk et al., 2006; Spar & La Rue, 2005).

Também a **intensidade de cuidados**, traduzida pelo número de horas diárias despendidas a cuidar, poderá suscitar um impacto negativo no cuidador, podendo refletir-se numa perceção

de maior sobrecarga e de estados de depressão e fadiga mais marcantes (Pereira, 2011a). Figueiredo (2013) ao relacionar esta variável com a sobrecarga, concluiu que um maior investimento temporal na prestação de cuidados, se encontrava associado a uma maior vulnerabilidade do cuidador a quadros de stress. Cordeiro (2011), por sua vez, obtém conclusões idênticas, referindo que os cuidadores que passavam mais de 12h junto da pessoa dependente, apresentavam maiores índices de sobrecarga e de dificuldades, comparativamente com aqueles que cuidavam menos de 6h diárias. Mais recentemente, também Almeida (2015) e Mendes et al. (2019) alcançaram esta mesma conclusão. Não obstante os resultados enunciados, Lage (2005), e remetendo ao seu estudo, aponta que surpreendentemente os CI's com mais horas diárias de cuidado, detinham uma perceção de maior vigor psíquico e energia do que aqueles que dedicavam menos tempo a cuidar. Acrescenta que estes resultados poderiam ser explicados por uma melhor condição física dos cuidadores, subjacente à própria capacidade para prestar mais horas de cuidados.

Relativamente ao **suporte social**, esta é outra das variáveis determinantes na concetualização da sobrecarga do CI, tendo em conta que é vista como uma das principais condições amortecedoras dos efeitos negativos do stress (Figueiredo, 2007). No entanto, é a forma como o cuidador percebe este suporte, que vai permitir que o mesmo exerça ou não um alívio ao nível do impacto negativo do cuidado (Loureiro, 2009). Neste sentido, a presença de uma rede de apoio que auxilie de forma sólida e efetiva os CI's, pode repercutir nestes ganhos em saúde, bem-estar e QdV, o que expressamente, terá implicações ao nível da sobrecarga objetiva e subjetiva, podendo inclusive funcionar como um fator impeditivo do alcance de um estado de stress (Sequeira, 2010). Assim, a uma boa perceção de suporte social encontra-se associada uma maior satisfação por parte do cuidador, como conclui o estudo de Sequeira (2010), tendo sido registadas ainda manifestações de menor sobrecarga entre aqueles que dispunham de apoio no desempenho das suas tarefas (Lage, 2005).

3.2.3. Contexto da pessoa dependente

No que respeita ao contexto da pessoa dependente, verifica-se também a existência de variáveis que influenciam a relação de prestação de cuidados e, por conseguinte, a índole das repercussões sobre quem cuida (Sequeira, 2010). Desta forma, apesar da diversidade de fatores que neste domínio poderão induzir a estados de sobrecarga, são apresentadas neste item apenas duas variáveis com particular relevância, sendo elas: o tipo e o grau de dependência do doente.

Neste seguimento, ao abordar a influência que a **natureza da dependência** poderá acarretar no cuidador, estudos demonstram que quando se trata de doenças cuja incapacidade associada é de origem mental, os cuidadores que assumem a responsabilidade por estes doentes revelam maiores níveis de sobrecarga, quando comparados com cuidadores de doentes com dependência de causa física. Um exemplo que bem retrata esta realidade é o estudo de Sequeira (2010), que constatou que os cuidadores de doentes com dependência devido a uma perturbação demencial, referiam uma condição de sobrecarga mais elevada do que aqueles que cuidavam de doentes com limitação de natureza física. O autor relata ainda que cuidar de doentes com dependência mental se encontra associado *a maiores dificuldades, à adoção de um menor número de estratégias de coping e à obtenção de uma menor satisfação com o cuidar* (Sequeira, 2010, p.330), o que se traduz num maior impacto negativo associado ao desempenho do papel de CI. De acordo com Santos (2003), os aspetos que desencadeiam uma maior sobrecarga ao cuidar de um indivíduo com demência referem-se à “necessidade de repetir as mesmas coisas”, de “dar frequentemente as mesmas orientações”, “ser paciente”, “compreender as atitudes e comportamentos do idoso” e de “lidar com as alterações de comportamento a nível social”. A prestação de cuidados a pessoas com alterações cognitivas e comportamentais (ex: agitação, agressividade e mudanças de memória e comportamento social) encontra-se, neste sentido, associada a uma deterioração da saúde física e mental do cuidador, que se repercute em condições de sobrecarga mais elevadas e em menores níveis de satisfação, em comparação com os cuidadores de doentes com incapacidade de carácter físico (Neri & Carvalho, 2002; Santos, 2003; Sequeira, 2010).

Ainda assim e apesar desta ideia já ter sido saliente na presente fundamentação teórica, é importante ter sempre em mente que as experiências relativas ao processo de cuidar, independentemente da natureza da dependência, diferem de cuidador para cuidador, daí a necessidade de não generalizar a todos aquilo que a investigação revela acerca do impacto da prestação informal de cuidados (Figueiredo, 2007).

Complementarmente, também o **grau de dependência** que a pessoa alvo dos cuidados apresenta, parece influenciar de forma significativa os níveis de sobrecarga percecionados pelos cuidadores. Com o propósito de analisar a relação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos cuidadores familiares de pessoas dependentes, Yamashita, Amendola, Gaspar, Alvarenga e Oliveira (2013) observaram que a maioria dos 118 doentes incluídos no estudo, se encontravam totalmente dependentes de terceiros ao nível da execução das suas ABVD, o que se concretizava num maior esforço físico e atenção por parte do cuidador, em virtude da maior necessidade de cuidados. Figueiredo (2013), por sua vez, mediante os resultados alcançados com uma amostra

de 139 CI's de pessoas com doença crónica incapacitante e dependente, verificou que quanto maior era o grau de dependência do doente, mais vulneráveis ao stress se mostravam os seus respetivos cuidadores. Também Almeida (2015) à semelhança de outros autores (Andrade, 2009a; Cordeiro, 2011; Papastavrou, 2007; Ricarte, 2009), concluiu que os CI's de pessoas severa ou totalmente dependentes, apresentavam maiores índices de sobrecarga quando comparados com os cuidadores de doentes com dependência ligeira, o que leva então a depreender que quanto maior se revela o comprometimento e as limitações de um indivíduo, maior é a sobrecarga sentida pelo CI.

3.3. Impacto positivo do ato de cuidar

Assumir a responsabilidade pelo cuidar de alguém, revela-se como um evento significativo e com múltiplas implicações (Pereira, 2011b). Numa fase inicial, e no âmbito do estudo da prestação informal de cuidados, verificou-se por parte da investigação a tendência para se focar nas repercussões de carácter negativo que o CI experienciava e que interferiam com a sua saúde e QdV (García, 2010; Gil, 2010). Porém, e ainda que na atualidade continue a ser perceptível o predomínio dos estudos centralizados na esfera da sobrecarga do cuidador, tem vindo a ser demonstrado que esta abordagem se torna redutora e que o ato de cuidar não deve ser perspetivado apenas de um ponto de vista negativo, pois ao fazê-lo poderá dificultar ou mesmo impedir o alcance de uma explicação e compreensão plena e mais abrangente acerca das consequências da prestação informal de cuidados (Figueiredo, 2007). Desta forma, ao desempenho do papel de cuidador poderão estar inerentes simultaneamente, um conjunto de benefícios ou de fontes de satisfação que se revelam de particular valor (Pereira, 2011b), visto que quando o cuidador é capaz de encontrar significado e gratificação no seu papel, a relação entre quem cuida e quem é cuidado poderá sair fortalecida, emergindo num reforço do compromisso por parte do cuidador que o ajuda a centrar-se na importância da sua função, melhorando assim as relações familiares (Araújo, 2009).

De acordo com Sommerhalder (2001), o termo "benefício" remete para a avaliação positiva que o cuidador faz da sua experiência. Relaciona-se com sentimentos positivos, com a perceção de que a tarefa tem significado existencial ou ainda com a existência de um retorno prático para a vida do cuidador. Considerados pela autora como emocionalmente gratificantes e pessoalmente enriquecedores, são vários os ganhos e recompensas sentidas pelos cuidadores, onde se incluem o crescimento pessoal, o aumento do sentimento de realização, de orgulho, de prazer e retribuição, o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para enfrentar novos

desafios, o aumento do significado de vida e da satisfação consigo próprio e ainda o bem-estar sentido com a qualidade do cuidado oferecido.

Também Aperta (2015) e Nicolau (2018) verificaram que os cuidadores consideravam a prestação de cuidados informais como uma experiência indutora de um maior sentido de vida, na medida em que para muitos o cuidado se refletia num objetivo e numa sensação de maior utilidade. Sentimentos de gratidão (Araújo, 2009), a companhia do doente (Andrade, 2009a; Araújo, 2009), a oportunidade de ser um modelo a seguir para os filhos (Andrade, 2009a), a capacidade de cuidar e manter o seu familiar no domicílio e em boas condições e ainda o fortalecimento das relações intergeracionais (Sousa, 2012), são outras das satisfações vivenciadas pelos familiares cuidadores.

Do mesmo modo, o aumento da proximidade entre o cuidador e a pessoa dependente que por vezes se verifica com o início de uma relação de prestação de cuidados, é considerado como um aspeto de grande gratificação por alguns cuidadores (Figueiredo, 2007), tal como o é a intimidade e a cumplicidade que daí se gera, visto que se torna capaz de minimizar eventuais assimetrias que possam existir entre o prestador de cuidados e o doente (Araújo, 2009). Além disso, outros sentimentos como a afetividade, a estima, a amizade, o carinho e a esperança aumentam a disponibilidade e a volição, favorecem a aquisição de competências e permitem que o cuidador tenha presente uma melhor perceção do seu papel (Araújo, 2009).

Cuidar de alguém dependente pode traduzir-se, neste seguimento, num processo de aprendizagem, amadurecimento e crescimento pessoal (Lage, 2005), onde a presença de uma atitude positiva relativa ao cuidado, poderá constituir-se como um fator de influência favorável ao nível da saúde e bem-estar dos recetores e prestadores de cuidados (Metzelthin et al., 2017). Ademais, os cuidadores que percebem positivamente o seu papel, experienciam frequentemente uma menor sensação de sobrecarga (Las Hayas, 2012), o que se torna imprescindível para a manutenção do doente no domicílio, na medida em que reduz a possibilidade de institucionalização precoce, permitindo otimizar assim a sua QdV (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

De acordo com McKee et al. (2003), existem duas razões que justificam a importância de se considerarem os aspetos positivos do cuidar. Em primeira instância, ressalta-se o facto de que as intervenções que visam exclusivamente a diminuição das repercussões negativas, podem comprometer ainda mais a relação de cuidados existente entre o cuidador e o doente, visto que neste pressuposto são ignoradas as oportunidades de incrementar as satisfações que dessa relação podem derivar. Tal como refere Campos et al. (2008, p.358), *os caminhos que as experiências positivas e negativas parecem percorrer, não se opõem, coexistem; não se excluem,*

são paralelos (...), daí a importância de que sejam compreendidas ambas as vertentes da experiência do ato informal de cuidados e a forma como estas se relacionam com a QdV do cuidador (Las Hayas, 2012). Por outro lado, torna-se ainda pertinente a consideração dos aspetos positivos do cuidado pela razão de que os cuidadores que se sentem sobrecarregados, mas que percebem ganhos associados ao desempenho do seu papel, podem exigir intervenções distintas daqueles que retiram pouca ou nenhuma satisfação da tarefa que exercem (McKee et al., 2003).

Desta forma, conhecer as recompensas advindas da prestação de cuidados, pode ajudar os profissionais no planeamento de estratégias preventivas e intervenções mais efetivas, além de poder contribuir de igual forma para a deteção de cuidadores que se encontrem mais propensos a vivenciar estados de stress (Sommerhalder, 2001). A ênfase da vertente positiva do cuidar, favorece também a continuidade do papel de CI (Cruz et al., 2010), assim como as intervenções que tem por base as experiências gratificantes do cuidado, que se assumem como importantes mecanismos de proteção perante as consequências negativas do mesmo (Las Hayas, 2012).

Deste modo, a análise das vivências do CI revela-se como um ponto fulcral na intervenção dos profissionais no âmbito da promoção do bem-estar da díade cuidador/recetor de cuidados (Cruz et al., 2010), devendo, neste sentido, ser adotada uma prática de maior proximidade por forma a facilitar o processo de adaptação dos cuidadores e para que estes possam ter acesso a mais recursos, necessários ao desempenho efetivo da sua função (Araújo, 2009). Assim, a existência de bons mecanismos de adaptação e de recursos adequados, podem permitir ao cuidador o alcance de uma componente gratificante no seio dos cuidados, funcionando a dimensão positiva como um fator protetor em todo o processo de prestação de cuidados informais (Branco, 2015; Campos et al., 2008).

3.4. Qualidade de vida do cuidador informal

Com o aumento da prevalência das doenças crónicas incapacitantes e o consequentemente crescimento dos cuidados informais, são colocados aos profissionais novos desafios e prioridades nomeadamente no que concerne à importância de proteger e promover a QdV de quem cuida (Pereira, 2011b).

O termo QdV encontra-se amplamente incorporado em diversas áreas do conhecimento humano e são inúmeras as definições que retratam este conceito, que segundo Oliveira (2002, p. 4) *podem ser objetivas com relação aos recursos do meio ambiente imprescindíveis à satisfação do homem, ou subjetivas, com o foco num senso individual de satisfação própria (...).*

Inicialmente este conceito era alargado a diferentes dimensões sociais, desde a economia, sociologia e até mesmo à história, tendo sido posteriormente especificado à área da saúde (Grelha, 2009; Oliveira, 2002). É neste sentido que Seidl e Zannon (2004), aludem à existência de duas tendências no que respeita à conceituação do termo: uma que remete para a QdV como um conceito genérico e uma outra mais relacionada com a saúde. No primeiro caso, a QdV é perspectivada através de uma visão mais ampla, sem fazer menção ao estado de saúde ou doença. Uma definição que retrata bem esta conceção genérica, refere-se à adotada pela Organização Mundial da Saúde, a qual define QdV como a *perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores no qual vive e na sua relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações* (World Health Organization, 1997, p.1). Quanto ao termo de QdV relacionado à saúde, este é muito frequente entre a literatura e ao contrário do anterior, associa-se a aspetos relacionados a doenças ou intervenções em saúde (Seidl & Zannon, 2004). Com o surgimento deste, a melhoria da QdV passa a ser um dos resultados esperados tanto por parte do domínio das práticas assistenciais em saúde, como das políticas públicas na esfera da promoção da saúde e prevenção de doenças (Grelha, 2009). No entanto, deve compreender-se que apesar de estes dois conceitos serem frequentemente interligados, a QdV não depende exclusivamente da saúde, na medida em que cada pessoa é um ser biopsicossocial, que integra múltiplas dimensões e que deve ser considerado, por isso, como um todo, daí que a QdV possa ser também influenciada, entre outros aspetos, pela condição económica, pela família assim como pela vida social de cada indivíduo (Grelha, 2009; Oliveira, 2002).

Seidl e Zannon (2004) referem ainda que, apesar das diferentes interpretações presentes na literatura acerca do conceito de QdV, existem duas características que se revelam consensuais entre os vários autores: primeiramente a multidimensionalidade, sugerindo que este constructo é composto por diferentes dimensões, que variam de acordo com os autores, em tipo e número, ao que Grelha (2009, p.64), reconhecendo o carácter plural e não universal deste conceito, refere que o mesmo é *afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente*. Além disso, também a subjetividade se demonstra como um ponto de concordância entre os autores, remetendo neste caso para a forma como cada pessoa se avalia, encontrando-se a QdV dependente da perceção individual, considerada idiossincrática ao indivíduo (Vigia, 2012).

Uma das razões que dificulta a definição deste termo, provêm precisamente da noção de autoperceção (Santos & Gutierrez, 2013), pois segundo Molina e Agudelo (2006) este conceito

não é único, nem universal, mas sim individual, variável e dinâmico, o que significa que cada pessoa constrói a sua própria percepção de acordo com as circunstâncias vivenciadas, podendo diferir de indivíduo para indivíduo ou mesmo adquirir significados distintos para uma mesma pessoa em tempos diferentes, tendo em conta aqui o estado emocional, a personalidade e ainda as situações experienciadas no quotidiano (Santos & Gutierrez, 2013).

Após esta breve contextualização e elucidação acerca do conceito aqui patente, importa agora perceber de que forma se relaciona a prestação de cuidados informais, com a QdV de quem assume a responsabilidade por cuidar de outrem.

Deste modo, e de acordo com Baptista (2008), quer a saúde, quer a QdV, se encontram dependentes de fatores físicos, biológicos, psicológicos, sociológicos e culturais ao que Oliveira (2002) acrescenta referindo que para que esta última exista, é necessário que as necessidades básicas de cada indivíduo sejam atendidas e que a sua interação com o meio ambiente seja direcionada para o seu desenvolvimento pleno. Porém, cuidar de alguém dependente é visto por muitos cuidadores como uma tarefa exaustiva e indutora de grandes níveis de stress e privação, pelo que frequentemente as suas necessidades não são satisfeitas, o que terá, inevitavelmente, repercussões ao nível da sua QdV.

Vargas-Escobar (2012) refere que o cuidar pode comprometer a dimensão física, emocional, espiritual e social daqueles que o realizam, podendo gerar situações de esgotamento físico, baixa autoestima, subvalorização das suas necessidades, isolamento social e mesmo preocupação em herdar a patologia que o doente possui. A sobrecarga que daqui emerge e sobre a qual muitos cuidadores se encontram expostos, acaba por interferir negativamente na sua QdV, tal como concluiu Anjos, Boery e Pereira (2014), que ao pretender analisar a relação entre as características sociodemográficas e a sobrecarga do CI com o seu nível de QdV, verificou que quanto maior se apresentava a sobrecarga, pior era a percepção que o cuidador detinha da sua QdV.

Segundo Dinis, Santos e Martins (2016), para compreender o impacto da dependência na vida do CI, é necessário entender a forma como este percebe a sua condição de saúde, as diferentes variáveis que afetam a sua QdV e as estratégias que adota para fazer face à mudança e ao eventual agravamento da condição clínica da pessoa dependente. Também Saraiva (2011, p.32) defende que *a qualidade de vida do cuidador assume contornos positivos ou negativos, consoante as estratégias adaptativas que põe em prática e os recursos que mobiliza e ativa (...)*, ao que Rodríguez-Pérez, Abreu-Sánchez, Rojas-Ocaña e Del-Pino-Casado (2017), dentro da mesma linha de pensamento, acrescentam referindo que a QdV poderá ser melhorada mediante a utilização de estratégias de *coping* centradas na emoção e na rede de suporte social. Neste

sentido, e segundo o estudo de Gonçalves e Pereira (2011), as famílias com tendência a mobilizar uma maior quantidade de recursos e de estratégias de *coping*, descrevem uma maior satisfação e vivenciam níveis de stress mais baixos, atitude esta que no âmbito dos cuidados informais, se poderá repercutir numa melhor saúde e QdV tanto de quem cuida como de quem é cuidado, visto que a qualidade dos cuidados prestados se encontra em parte dependente do bem-estar do próprio cuidador (Vigia, 2012).

Porém, e como já referido em fases anteriores, nem todos os cuidadores conseguem perspetivar o papel que desempenham de forma positiva, traduzindo-se para muitos num esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico, por vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado (Dinis et al., 2016). Desta forma, inerente ao impacto negativo suscitado pelo ato de cuidar, surgem diversos problemas que acabam por comprometer a QdV do cuidador, tais como: a diminuição das atividades recreativas e da vida social, a limitação do tempo livre, o isolamento e a diminuição da autoestima, sentimentos de culpa, a atitude de negligência para com a própria saúde, assim como, o aumento da morbilidade e os conflitos familiares e laborais (Figueiredo, 2007; Hoffmann & Rodrigues, 2010). Também a depressão e a ansiedade, enquanto estados comumente vivenciados pelos cuidadores, afetam consideravelmente a QdV e o bem-estar de quem cuida (Guerra, Almeida, Souza, & Minamisava, 2017).

Complementarmente, Glozman (2004) defende a existência de três grupos de fatores que influenciam a QdV do cuidador, referindo que se esta se encontrar comprometida, a disposição e energia investida na prestação de cuidados ao doente, provavelmente irá ser menor. De acordo então com a autora supracitada, o primeiro grupo remete para uma dimensão clínica, na qual se incluem o tipo, o grau e a duração da doença, bem como a presença de alterações cognitivas e comportamentais.

Ao analisar a relação entre o tempo enquanto cuidadores com o nível de QdV, Dinis et al. (2016) observaram que o tempo de duração da prestação de cuidados interferia na QdV do CI, já que aqueles que se encontravam a cuidar há mais anos (> 5 anos), revelavam pior QdV, face aos que cuidavam há menos tempo, uma vez que há uma saturação física e psicológica que pode resultar em níveis elevados de ansiedade e estados depressivos. Ainda de acordo com o estudo citado, também o número de horas de cuidados diários se relacionou com a variável aqui em discussão, visto que os indivíduos que prestavam cuidados por períodos superiores a 7 horas por dia, evidenciavam níveis mais baixos de QdV. Resultados semelhantes podem ser observados no estudo de Grelha (2009), ao verificar que tanto a duração como o grau de

dependência do doente influenciavam negativamente a QdV do CI, como repercussões no domínio da relação social.

Também a deterioração do estado de saúde do doente, pode assumir um impacto negativo na vida do cuidador, na medida em que o aumento da fragilidade da pessoa dependente se relaciona, segundo o estudo de Oldenkamp, Hagedoorn, Wittek, Stolk e Smidt (2017), com um menor nível de QdV do prestador de cuidados, refletindo-se ainda em acrescidos problemas de saúde física e mental, bem como na dificuldade em conjugar o papel de cuidador com outras tarefas do dia a dia.

Um outro conjunto de fatores mencionados por Glozman (2004) e capazes de influenciar a QdV do CI, integram-se no designado grupo psicológico, do qual fazem parte o relacionamento familiar, as estratégias de *coping* utilizadas e o tempo de relacionamento entre o cuidador e o indivíduo dependente. Desta categoria faz parte também a perceção do suporte social disponível, visto que a inexistência ou o fraco apoio percecionado, se repercute negativamente na QdV de quem cuida. Deste modo, uma boa rede de suporte e um apoio socio emocional adequado por parte da família, são considerados recursos fundamentais para os cuidadores, podendo despoletar sentimentos de valorização pessoal e associar-se a uma diminuição do stress vivenciado por estes (Moreira, Bucher-Maluschke, Silva, & Falcão, 2018).

Como terceiro e último grupo, Glozman (2004) alude aos fatores de ordem sociodemográfica, onde se incluem o grau de parentesco entre o recetor e o prestador de cuidados, a situação financeira e ainda a idade e as habilitações literárias do doente e do cuidador, constatando-se nesta última variável que um maior nível de formação por parte do CI se encontra associado a uma melhor perceção de QdV (Dinis et al., 2016; Lage, 2005). Para além destes fatores, este constructo parece ser de igual forma influenciado pela coabitação, dado que segundo o estudo de Grelha (2009) e corroborado também por Vigia (2012), os cuidadores que residem com o doente tem tendência a apresentar menores índices de QdV, quando comparados com aqueles que não partilham a casa com a pessoa de quem cuidam.

Numa outra vertente, são também vários os estudos que procuram conhecer os preditores que se encontram associados a uma boa QdV. No estudo de Vellone, Piras, Talucci e Cohen (2008), cujo propósito era analisar o significado da QdV do ponto de vista do cuidador e de identificar os fatores que interferiam positiva ou negativamente nesta dimensão, os cuidadores participantes associaram boa QdV a estados de serenidade, tranquilidade, liberdade, de bem-estar generalizado, a uma boa saúde física e mental e ainda há existência de boas condições económicas. Adicionalmente, a boa saúde e o grau de independência do doente, assim como a presença de uma adequada rede de apoio, foram referidos pelos cuidadores como

os fatores que contribuíram para melhorar a sua QdV. Do mesmo modo, também a espiritualidade (Ferreira, 2013b), a percepção de autoeficácia (Vilela, 2012) e a satisfação com o tempo de lazer e descanso (Santos, 2018), parecem ser fatores que contribuem favoravelmente para uma melhor percepção de QdV por parte do CI.

Cuidar dos CI's possibilita a otimização dos serviços prestados ao indivíduo dependente, assegura a qualidade do seu desempenho e preserva ainda o bem-estar e a boa articulação desta díade (Sequeira, 2010). No entanto, para que o suporte e apoio providenciado a estes cuidadores seja efetivo, assume-se como necessário e cada vez mais premente conhecer a percepção que cada um deles possui acerca da sua QdV, pois através deste conhecimento torna-se possível identificar e compreender os fatores integrantes da experiência individual do ato de cuidar e, por conseguinte, contribuir para uma melhor adaptação ao papel de cuidador (Coelho, 2009). Desta forma, e para o alcance deste fim são inúmeros e distintos os instrumentos disponíveis que permitem avaliar a QdV percebida por cada indivíduo, onde são exemplo o *Short Form Health Survey 36 Item v2 (SF-36 v2)*, o *EQ-5D-5L*, o *Nottingham Health Profile (NHP)*, o *WHOQOL-Bref* e o *EUROHIS-QOL-8*, dos quais é feita de seguida uma breve caracterização.

Da autoria de Ware e Sherbourne (1992), o SF-36 encontra-se validado para a população portuguesa por Ferreira (2000a, 2000b), tendo surgido mais tarde uma segunda versão deste instrumento, que a partir do ano de 2003 passou a poder ser aplicada no contexto português (Ferreira & Santana, 2003). Deste modo, o presente instrumento de medição integra 36 questões, dentro das quais uma escala de transição em saúde que pretende medir a quantidade de mudança em geral na saúde. O SF-36 v2 permite avaliar oito principais dimensões em saúde, todas elas através de vários itens e numa escala de 0 a 100, com os extremos a corresponderem, respetivamente, à pior e à melhor qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) possível. As dimensões que mede são a *função física* (FF), as *limitações de desempenho devido a problemas físicos* (DF) ou *emocionais* (DE), a *intensidade e o desconforto causado pela dor* (DR), a *saúde em geral* (SG), a *vitalidade* (VT), a *função social* (FS) e a *saúde mental* (SM). Estas oito dimensões referidas, podem ser ainda agrupadas em duas medidas sumário: a medida sumário física (MSF), que compreende as dimensões FF, DF, DR e SG; e a medida sumário mental (MSM), composta, por sua vez, pelas dimensões SM, DE, FS e VT (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2012). É um instrumento de aplicação breve, utilizado tanto na população em geral como em subgrupos populacionais, saudáveis ou doentes, e possui uma janela de medida assente nas últimas 4 semanas a contar da data de aplicação (Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde, 2016a).

Relativamente ao EQ-5D, este é um instrumento genérico de medição da QdVRS que permite gerar um índice representando o valor do estado de saúde de um indivíduo. Tornou-se público desde 1990 pelo grupo EuroQol (EuroQoL Group, 1990), incluído numa das suas versões mais recentes o designado EQ-5D-5L. Este, introduzido pelo mesmo grupo em 2009, é constituído por duas partes: uma primeira, composta por um sistema classificativo que descreve a saúde em cinco dimensões (*Mobilidade, Cuidados pessoais, Atividades habituais, Dor/mal-estar e Ansiedade/Depressão*), cada qual com cinco níveis (sem problemas =1; problemas leves =2; problemas moderados =3; problemas graves =4; e problemas extremos =5), onde é pedido ao indivíduo que indique a opção que melhor representa o seu estado de saúde no momento em que o questionário é aplicado. Dos valores obtidos nas cinco dimensões, resulta um número com 5 dígitos que representa o estado de saúde do respondente, sendo possível através deste instrumento a definição de 3125 estados de saúde (EuroQol Research Foundation, 2019; Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013); na segunda e última parte do instrumento, encontra-se inserida uma escala analógica visual, frequentemente denominada de termómetro EQ-VAS, na qual cada sujeito deverá registar a perceção que possui acerca do seu estado de saúde nesse dia. A pontuação do EQ-VAS varia entre 0 a 100, representando, respetivamente, o pior e o melhor estado de saúde imaginável (EuroQol Research Foundation, 2019). É um instrumento de autopreenchimento e encontra-se validado para a população portuguesa por Ferreira, Antunes, Ferreira, Pereira e Ramos-Goñi (2019).

De origem inglesa, o Nottingham Health Profile (NHP), por sua vez, foi desenvolvido por Hunt et al. (1980) e traduzido e validado para a população portuguesa por Ferreira e Melo (1999). Pode ser utilizado para medir e avaliar o estado de saúde e QdV de diferentes grupos etários (adolescentes, adultos e idosos), saudáveis ou com qualquer condição de saúde, assim como para monitorizar ou mesmo comparar doentes com condições diversas entre si ou com a população em geral. Compreende um total de 38 questões, organizadas por seis dimensões: *Mobilidade física, Dor, Energia, Reações emocionais, Sono e Isolamento social*; cujo formato de resposta é “sim” ou “não” e a janela de medida referente ao momento de aplicação. Após finalizado o seu preenchimento, cada um dos seis domínios é analisado separadamente, pelo que a pontuação por dimensão é obtida com base no número de respostas afirmativas aos vários itens. As diferentes pontuações apresentam-se como um perfil de saúde numa escala de 0 (melhor estado de saúde) a 100 (pior estado de saúde) (Melo & Ferreira, 2007; Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde, 2016b).

Versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref é uma medida genérica, multidimensional e multicultural que se destina a avaliar a perceção de QdV e que pode ser

utilizada num largo espectro de distúrbios psicológicos e físicos, assim como em indivíduos saudáveis. É constituída por 26 questões referentes às últimas duas semanas e encontra-se organizada em quatro domínios: *Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente*. Inclui adicionalmente uma faceta sobre QdV geral, avaliada através de dois dos 26 itens, um correspondente à QdV em geral e outro acerca da perceção geral da saúde. Os restantes 24 itens representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original, cada uma delas avaliada através de uma pergunta (Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010; Serra et al., 2006). É um instrumento desenvolvido pelo grupo The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL Group, 1998) e pode ser aplicado na população portuguesa (Serra et al., 2006).

O EUROHIS-QOL-8, por seu turno, foi criado em 2003 por Mick Power (Power, 2003) e desenvolvido a partir dos instrumentos genéricos WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref, representando dessa forma a versão mais reduzida dos mesmos. Tal como é perceptível pelo seu nome, são oito as questões que o integram, onde cada um dos domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) se encontra representado por dois itens. O resultado é um índice global, calculado a partir do somatório de todas as questões, sendo que a um valor mais elevado corresponde uma melhor perceção da QdV (Relações, Desenvolvimento & Saúde, 2018). A sua validação para a população portuguesa foi realizada por Pereira, Melo, Gameiro e Canavarro (2011).

No seguimento do que acaba de ser exposto, é realçada a necessidade de tornar a avaliação da QdV dos CI's como uma prática mais frequente entre os profissionais, uma vez que só quando concretizada essa avaliação, estes poderão canalizar eficazmente as suas capacidades e competências para o desenvolvimento de intervenções adequadas, que respondam às reais necessidades de cada cuidador e que permitam, dessa forma, melhorar a sua QdV (Ricarte, 2009). Salienta-se, neste âmbito, a importância de um modelo de intervenção multidisciplinar, pois somente através da conjugação efetiva de diferentes áreas de conhecimento, se conseguirá atender em pleno à essência e à globalidade do ser que cuida, tendo em conta a sua dimensão biopsicossocial.

Assim, o esclarecimento dos profissionais (...) sobre os fatores e as variáveis que influenciam a Qualidade de Vida dos cuidadores informais, (...) ajuda a direcionar estratégias de intervenção (Vigia, 2012, p.104), tornando-se, neste sentido, fundamental a consciencialização dos profissionais acerca das repercussões induzidas pela prestação de cuidados no CI, de forma a que possam ser identificadas precocemente situações de exposição a fatores de risco,

permitindo, desse modo, fomentar melhores níveis de QdV e reduzir o impacto do cuidado sobre quem cuida (Guerra et al., 2017).

4. A importância da rede de apoio formal e informal

Como foi possível ir verificando de forma sucinta ao longo das temáticas precedentes, a presença de uma rede de suporte e apoio consistente, seja ela de índole formal ou informal, pode constituir-se para o CI como uma fonte de alívio à pressão a que muitas vezes se encontra exposto, e ao mesmo tempo como um fator promotor de uma melhor adaptação e concretização do seu papel. Perante a sua relevância no âmbito dos cuidados informais, considerou-se então pertinente concluir esta primeira etapa da dissertação, com um ponto que alude precisamente à importância e ao contributo que profissionais, familiares, amigos, vizinhos...podem ter para com todos aqueles que, de forma corajosa e por vezes anónima, entregam e abdicam da sua vida em prol dos que mais necessitam, tornando-se representativo do propósito deste capítulo, o título a ele concedido.

Diante do enunciado, e face ao crescente envelhecimento da população, constata-se que o cuidado informal assume nos dias de hoje particular relevância, constituindo-se como a espinha dorsal dos sistemas de cuidados de longa duração (Mata & Rodríguez, 2012), com implicações significativas a nível económico, social e humano (Sequeira, 2010). Apesar disso, nem sempre este tipo de cuidado é socialmente reconhecido e valorizado, independentemente do esforço despendido pelo cuidador na satisfação das necessidades do doente (Mata & Rodríguez, 2012).

Cuidar no domicílio de alguém que vê comprometida a sua capacidade de independência e/ou autonomia, apresenta-se como uma aprendizagem constante para o cuidador (Gomes & Mata, 2012), cujo papel se vai desenvolvendo ao longo da vida por meio de experiências e vivências quotidianas (Araújo et al., 2010). No início, pela inexperiência deste, a tarefa de cuidar pode revelar-se complicada, sendo que à medida que o tempo passa e as necessidades do doente se venham a tornar mais complexas, pode ser exigido ao cuidador conhecimentos e habilidades que ele não possui (Gomes & Mata, 2012).

São inúmeras as vezes que estes cuidados são assumidos de forma inesperada, para os quais o cuidador habitualmente não possui formação prévia, nem plano de intervenção personalizado, o que o leva a enfrentar um período de grande incerteza (Sequeira, 2010) e a percorrer *um caminho quase solitário na tomada de decisão sobre o melhor cuidado* (Andrade, 2009b, p.63).

Uma das dificuldades frequentemente mencionadas pelos cuidadores e que se repercute significativamente no seu desempenho, remete precisamente para a ausência ou insuficiência de informações que se revelam imprescindíveis tanto para a saúde e bem-estar do doente como do prestador de cuidados (Almeida, 2015). Desta forma, torna-se fundamental capacitar os CI's com conhecimentos e competências que lhes permitam assegurar com qualidade, a continuidade dos cuidados e fazer uma gestão equilibrada da situação de dependência do seu familiar ou pessoa significativa (Maio, 2018), pelo que o apoio e contributo dos profissionais se revela, neste âmbito, uma peça vital.

Neste sentido, o desenvolvimento de uma relação de parceria com os CI's, constitui-se como uma via de eleição para a otimização do seu papel, sendo para isso necessária a consciencialização dos profissionais para esta realidade (Sequeira, 2010). Torna-se pertinente e indispensável, desse modo, voltar a atenção para estes cuidadores, *apoiá-los no antecipar e planear as situações, (...), informá-los sobre direitos, benefícios e recursos de que dispõem, incentivá-los a aprender como fazer com confiança, respeito e dignidade, a estarem informados, nomeadamente sobre potenciais riscos e estratégias de autocuidado* (Saraiva, 2011, p.19). Tudo isto, e com a orientação adequada por parte do suporte formal, deve derivar de um processo de sensibilização, de (in)formação, de apoio, aconselhamento e acompanhamento (Saraiva, 2011), possibilitando ao cuidador a aquisição e a conceção de melhores condições e habilidades para cuidar em situação de dependência e/ou doença (Maio, 2018). Complementarmente, deve ser fomentada e facilitada a expressão e partilha de problemas, dificuldades, de sentimentos e emoções, devendo para isso o profissional demonstrar disponibilidade, abertura, capacidade de escuta e de respeito por valores e crenças envolvidos em cada testemunho (Pereira, 2011a; Saraiva, 2011). Para os cuidadores é importante *saber que os outros compreendem e aceitam (...) os seus sentimentos (...)* e *que existem pessoas disponíveis com as quais podem falar sobre o que sentem* (Pereira, 2011a, p.67).

Neste seguimento, ter conhecimento acerca da etiologia da doença, do seu diagnóstico e prognóstico, bem como dos apoios e ajudas disponíveis e outras informações relevantes, implica todos os elementos da equipa multidisciplinar, sendo através e com esta informação que o cuidador *integra com maior eficácia e eficiência o seu papel, conseguindo desta forma reforçar o relacionamento interpessoal, e potenciar o desenvolvimento de estratégias para manter a sua autoestima e fortalecimento pessoal* (Branco, 2015, p.52). É também fundamental que ao longo da adaptação ao papel de cuidador, a prestação de cuidados seja integrada e reconhecida como parte integrante do ser-se cuidador (Branco, 2015), processo esse que poderá ser facilitado com o apoio e orientação da equipa profissional.

Porém, não basta a concretização de intervenções orientadas sobretudo para o “racional” (objetivo) do cuidar, como é o caso dos programas de apoio técnico, dos planos de ação, sensibilização ou de informação. São efetivamente cruciais, mas ainda assim a importância do apoio providenciado sobressai na componente “emocional” (subjetivo) desta tarefa. Ambas devem coexistir e interligar-se para que dessa forma, o ato de cuidar seja um processo equilibrado para todos os elementos que nele se encontram envolvidos (Saraiva, 2011).

É neste sentido que a capacitação do cuidador, deve passar também pelo desenvolvimento da percepção de autoeficácia associada às estratégias de *coping* utilizadas (Pereira, 2011a; Sequeira, 2010), na medida em que estas, quando eficazes, permitem prevenir a sobrecarga do cuidador, podendo a QdV variar positiva ou negativamente em função das estratégias adotadas (Teixeira, 2018). Face a este contexto, a percepção que o cuidador concebe acerca da sua situação, assume-se como um fator fundamental para a eficiência no desempenho do seu papel (Sequeira, 2010), constituindo-se como a característica do autoconhecimento que mais influência exerce no quotidiano do cuidador (Pereira, 2011a). De acordo com Mata e Rodríguez (2012), a presença de um forte sentido de autoeficácia fortalece a realização humana e aumenta o bem-estar pessoal (físico, psicológico e social), permitindo ao cuidador superar com mais facilidade as dificuldades com que se depara, fomentando o desenvolvimento de sentimentos de orgulho e satisfação. Ainda em conformidade com as autoras acima mencionadas, os cuidadores que confiem nas suas próprias capacidades, encaram as tarefas difíceis como desafios a superar, convergindo grande parte dos seus esforços para aquela situação (Mata & Rodríguez, 2012). Contrariamente, os cuidadores que se sentem mais inseguros e percecionam a relação de prestação de cuidados como uma fonte de sobrecarga, tendem a diminuir o esforço despendido e, por conseguinte, a ter um desempenho menos eficiente e aquém das suas expectativas (Sequeira, 2010). Segundo Pereira (2011a, p.72), *os cuidadores necessitam que os profissionais dos sistemas formais atuem como consultores e potencializem as suas habilidades pessoais para que aprendam não só a cuidar do seu doente, mas também a cuidar de si*. Daí a importância do suporte destinado a promover nos cuidadores a crença nas suas capacidades pessoais (Mata & Rodríguez, 2012).

Nesta perspetiva, uma atenção e apoio adequado ao CI, terá como resultado a presença de menores dificuldades, a existência de um sentimento de maior satisfação e ainda a promoção da manutenção do doente no domicílio, concedendo a oportunidade de proporcionar melhores cuidados e de fomentar a dignidade de quem é cuidado (Sequeira, 2010). No entanto, qualquer intervenção que seja levada a cabo com o intuito de auxiliar o CI, só será verdadeiramente benéfica se for concretizada uma avaliação prévia do mesmo e do seu contexto de prestação de

cuidados, devendo este processo ser orientado com base numa abordagem multidimensional, individual e singular.

Uma questão que por vezes parece ser negligenciada pelo sistema formal de prestação de cuidados, pelos profissionais de saúde, segurança social e emprego e por todos aqueles que de alguma forma possam estar ligados à questão dos cuidados, remete para o facto de se saber se o cuidador principal e a sua família, possuem capacidade para suportar as exigências impostas pelo papel que executam e se é possível e ético ser-lhes exigido mais do que já praticam (Saraiva, 2011). Desta forma, importa salientar que todo e qualquer apoio e suporte providenciado ao CI por estes organismos, deve ser coerente com o seu contexto, sendo para isso necessário conhecer antecipadamente as suas capacidades para a prestação de cuidados, as dificuldades, necessidades e recursos existentes, a informação de que dispõe e a capacidade para a receber e interpretar, as estratégias que utiliza e ainda a disponibilidade que possui para o desempenho dessa função (Andrade, 2009b; Sequeira, 2010).

Assim sendo, da mesma maneira que é importante conceder cuidados individualizados a cada indivíduo dependente de acordo com as suas necessidades e especificidades, é igualmente indispensável personalizar os apoios ao CI, consoante o seu contexto de vida, os seus valores, circunstâncias e ambiente onde se encontra inserido (Saraiva, 2011), devendo para isso ser elaborado um plano de intervenção, com o propósito de dotar o cuidador com os requisitos necessários para uma prestação de cuidados mais efetiva (Sequeira, 2010).

O desenvolvimento e a criação de sistemas sociais de apoio adequados às particularidades dos cuidadores, poderão funcionar como um fator indutor da melhoria da QdV tanto de quem cuida como de quem recebe os cuidados (Vigia, 2012). Neste âmbito, importa realçar a noção de “respite care” ou seja de “pausa nos cuidados”, noção esta que o cuidador deverá aprender a aceitar e integrar, assim como a reconhecer a necessidade e importância de as concretizar sem que se sinta culpado por isso (Pereira, 2011a). Os serviços que permitem o descanso do CI, como é o caso dos internamentos temporários contemplados no domínio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e os Centros de Dia (CD), devem responder às necessidades dos cuidadores e da pessoa cuidada ao longo do tempo, ser flexíveis e bem planeados (Teixeira et al., 2017). Perante todas as repercussões que se encontram associadas à assunção ininterrupta do papel de CI, as pausas nos cuidados são imprescindíveis para o sucesso da relação entre o cuidador e o recetor de cuidados, assumindo também um importante contributo na prevenção e diminuição da sobrecarga percecionada (Branco, 2015; Pereira, 2011a).

Por outro lado, também os serviços de aconselhamento e a utilização de tecnologias de comunicação, podem beneficiar a QdV de quem cuida, na medida em que poderão assumir-se como um meio facilitador da troca de informação entre o cuidador e o profissional, podendo ser utilizadas por este como instrumento de ensino, de partilha de conhecimentos, de conselhos e ainda como uma via de apoio aos cuidadores (Pereira, 2011a; Vigia, 2012).

Um outro ponto de grande relevo e necessário a ter em consideração, é o conhecimento da rede familiar e social do CI e da sua composição, isto é, do conjunto de pessoas próximas potencialmente disponíveis para prestar apoio, visto que quando existentes poderão funcionar para o cuidador como um recurso auxiliador da adaptação às diversas situações e de resolução de problemas (Figueiredo, 2007).

De facto, e como tem vindo a ser enunciado ao longo do presente enquadramento teórico, o apoio e suporte providenciado ao CI principal pela sua rede informal, é de extrema importância, capaz de diminuir o risco de depressão, de evitar o sentimento de exaustão e ainda de auxiliar no reconhecimento e integração do seu papel enquanto cuidador (Melo et al., 2014). Revela-se, deste modo, importante investir numa melhor coexistência entre a rede informal e a rede formal, dado que esta se tem manifestado sobretudo alternativa e pouco complementar, devendo neste sentido o cuidador principal e outros possíveis cuidadores existentes, serem considerados como parceiros, mas também clientes dos cuidados formais (Nogueira, 2009). Assim, e tal como afirma Silva (2011, p.36), *cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação constante e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar.*

CAPÍTULO II - MÉTODOS

No capítulo que agora se inicia, pretende-se traçar o percurso metodológico sobre o qual o presente estudo incidirá. Para tal, é efetuada numa primeira abordagem um enquadramento do estudo com base na apresentação da problemática a ele inerente, sendo mencionadas nesta sequência as questões, objetivos e hipóteses que nortearam a investigação em causa. De seguida, é descrito o meio onde esta se desenvolveu, abordando posteriormente o tipo e os métodos de estudo selecionados. Prontamente é também indicada a população abrangida e o seu respetivo processo de seleção, ao qual se segue uma caracterização dos instrumentos e técnicas utilizadas na recolha de dados, assim como dos procedimentos empregues. Numa fase final, são evidenciados os meios de tratamento e análise de dados e tecidas algumas considerações acerca das questões éticas envolvidas no estudo.

1. Definição do problema

São cônjuges, pais, filhos, irmãos, netos, amigos, vizinhos... Não se sabe ao certo quantos, mas são muitos aqueles que colocam a sua vida em segundo plano de forma a poderem proporcionar o bem-estar necessário e a garantir a dignidade de quem, por variadas razões, vê a sua capacidade física e/ou cognitiva como um fator limitador da satisfação independente e autónoma das necessidades básicas individuais. Por amor ou pela inexistência de outra alternativa, assumem uma responsabilidade até ao momento pouco visível perante a sociedade e sem folgas nem férias, são expostos a tarefas complexas para as quais uma grande parte não tem formação ou qualquer tipo de apoio e orientação (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2019).

Este é o retrato de vida de 13% da população total em Portugal (European Commission, 2018) que, de forma não remunerada, se dedica temporária ou permanentemente a prestar cuidados informais de saúde a crianças ou adultos em situação de incapacidade ou fragilidade, motivada por doenças crónicas, raras, deficiências ou simplesmente por condicionantes de velhice (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2019). Numa sociedade que enfrenta um cenário de duplo envelhecimento, com a diminuição da população jovem face ao aumento do número de idosos, e na qual a prevalência de doenças crónicas e incapacitantes apresenta uma tendência de significativo crescimento, o reconhecimento de que os cuidadores informais são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde, deve constituir-se como uma prioridade para as políticas de saúde e para o Estado (Teixeira et al., 2017), através da definição e concretização de medidas com clara utilidade e benefício para quem cuida. No

entanto, apesar de já reconhecidos por lei, o caminho a percorrer é ainda longo. O debate em torno do cuidador informal, não é uma matéria exclusiva do presente ano, tendo iniciado o seu percurso na sociedade civil em 2016. Nesse mesmo ano, era discutido em plena Assembleia da República a possibilidade de criação de um estatuto que reconhecesse a existência destes cuidadores e lhes atribuisse um conjunto de direitos (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2019). Essa pretensão acabou por chegar com grande expectativa a 6 de setembro de 2019, resultado da insistência e persistência daqueles que diariamente superam barreiras e que dão o seu melhor em função da vida do outro. A Lei nº 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal, mesmo não contemplando todas as pretensões ambicionadas pelos cuidadores, surge como uma primeira vitória e um passo de significativa importância na história dos cuidados informais, mas que não basta (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2019). É necessário cumprir. Passar do papel para a prática. Conhecer e atender a necessidades e contextos concretos e, não menos importante, proteger e reconhecer aqueles que assumem uma responsabilidade que é de toda a sociedade, muitos deles sem qualquer tipo de apoio e cujo valor económico do seu trabalho é considerável, poupando ao Estado mensalmente 333 milhões de euros, cerca de 4 mil milhões por ano (Associação Cuidadores Portugal, 2016).

A juntar a este fator, prevalece em Portugal, à semelhança de outros países, uma conceção familiarista que associada à escassez de cuidados formais face às necessidades expressas pela população, faz com que os cuidados informais sejam chamados a suprimir esta ausência de respostas formais e não a funcionar numa lógica de complementaridade, o que acaba por desresponsabilizar o Estado das suas funções sociais, neste caso concreto ao nível da saúde e da proteção social (Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda, 2018; Mendes et al., 2019; Rodríguez-González et al., 2017). É neste sentido que os cuidadores informais se assumem como a coluna vertebral dos cuidados continuados (Teixeira et al., 2017).

No entanto, apesar da importância e do valor que os cuidadores informais sempre assumiram no âmbito do cuidado a familiares ou significativos dependentes, é reconhecido que cuidar, apesar dos benefícios que alguns cuidadores retiram dessa prática, pode congrega em si um alto impacto negativo para quem presta o cuidado (Rangel et al., 2019; Teixeira et al., 2017). Tal como afirmam os autores por último mencionados, *cuidar de uma pessoa com algum nível de dependência exige lidar com uma diversidade de esforços, tensões e tarefas que podem superar as reais possibilidades do cuidador, podendo conduzi-lo à exaustão e ter um impacto a nível físico, psicológico, social e económico quer na vida do cuidador, como da pessoa foco dos seus cuidados* (Teixeira et al., 2017, p.5).

Associado à prestação de cuidados informais, encontra-se muitas vezes um padrão de sobrecarga, frequentemente manifestado por quadros de depressão e ansiedade, a que se junta a responsabilidade e o compromisso estabelecido com a pessoa cuidada (Bermejo, Cordeiro, Carvalho, & Mota, 2018; Moreira, Lima, & Guerra, 2020). Porém, as exigências e o consequente impacto que daqui poderá emergir, não se restringe apenas a quem cuida, uma vez que a adoção de novos encargos pelo cuidador, poderá ter como resultado a vulnerabilidade de todo o seio familiar. Para além do referido, a presença de sobrecarga encontra-se também ela associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade (Moreira et al., 2020; Sequeira, 2010). Comparativamente com a população em geral, os cuidadores informais apresentam um maior risco de pobreza, isolamento, problemas de saúde físicos e mentais aos quais acresce uma maior dificuldade em permanecer inseridos no mercado de trabalho. Todos estes fatores, podem comprometer a continuidade da prestação de cuidados, bem como a qualidade de vida do doente, podendo inclusive vir a tornar a institucionalização como uma hipótese a considerar numa fase precoce (Teixeira et al., 2017).

Efetivamente, cuidar de uma pessoa dependente pode traduzir-se no aparecimento de inúmeras repercussões que só poderão ser assistidas e ultrapassadas, se conhecidas e compreendidas no âmbito da esfera de intervenção de cada cuidador.

Desta forma, voltar a atenção para quem cuida, conhecer as suas características sociodemográficas, os traços contextuais em que o cuidado se desenvolve, assim como os principais fatores indutores de um maior risco ou nível de sobrecarga, assume-se como uma peça primordial para uma prevenção precoce e efetiva. Somente ao analisar de forma singular o percurso traçado por cada cuidador, se torna possível o planeamento de ações integrais capazes de diminuir os custos globais associados ao ato de cuidar e desse modo proporcionar condições que permitam uma prossecução equilibrada do papel de cuidador, com benefícios em termos de qualidade de vida tanto para este como para quem recebe os cuidados.

Face ao exposto, e tendo em conta a pertinência da temática na atualidade e o caráter inovador no contexto em que foi aplicado, o presente estudo de investigação centrou a sua problemática no domínio da avaliação do nível de sobrecarga e de qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas dependentes do Município de Cantanhede. Para tal, numa fase inicial, foi feita a identificação e a caracterização dos CI's, da pessoa dependente bem como da envolvente da prestação de cuidados. De seguida, procedeu-se à avaliação do nível de sobrecarga e de QdV percecionado por estes cuidadores para, em última instância, analisar de que forma estas duas variáveis dependentes seriam influenciadas pelos dados

sociodemográficos da díade cuidador-doente, assim como pelas características do contexto de cuidados.

Tendo então por base a problemática exposta, foram elaboradas as seguintes questões de investigação que nortearam o presente estudo: *Qual o nível de sobrecarga e de qualidade de vida percebido pelos cuidadores informais do Município de Cantanhede?* e *Em que medida as características sociodemográficas dos cuidadores informais do Município de Cantanhede e do seu contexto de prestação de cuidados, influenciam o nível de sobrecarga e de qualidade de vida percebido por estes cuidadores?*

Perante as questões supra definidas e de forma a dar resposta às mesmas e a toda a problemática envolvente, foram delineados os seguintes objetivos de estudo:

- Identificar e caracterizar os cuidadores informais do Município de Cantanhede, os respetivos recetores de cuidados, bem como o âmbito em que se desenvolve o ato de cuidar;
- Avaliar e retratar o nível de sobrecarga sentido pelos cuidadores informais do Município de Cantanhede;
- Avaliar e retratar o nível de qualidade de vida sentido pelos cuidadores informais do Município de Cantanhede;
- Analisar a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais do Município de Cantanhede;
- Estabelecer a relação entre as variáveis que influenciam a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais do Município de Cantanhede.

Como suplemento das questões de investigação enunciadas e no seguimento dos objetivos estabelecidos, foram formuladas as seguintes hipóteses nulas:

- H1: A sobrecarga não está relacionada com a natureza da dependência do doente. Considera-se no âmbito desta hipótese que a doença de origem mental poderá conduzir a um maior impacto negativo, por exigir do cuidador um confronto constante com alterações cognitivas, afetivas e comportamentais que poderão tornar o ato de cuidar num processo mais complexo e desgastante;
- H2: Não existem diferenças entre a idade do cuidador e a perceção da sobrecarga. Neste plano, especula-se que a idade avançada deste, ao comportar uma maior vulnerabilidade, poderá dificultar a execução dos cuidados a prestar e desse modo traduzir-se numa maior sobrecarga;
- H3: A duração da tarefa de prestação de cuidados não se encontra associada ao surgimento de estados de sobrecarga. Tendo por base esta hipótese, parte a

ideia de que o maior tempo enquanto cuidador poderá levar ao aumento do nível de sobrecarga, isto devido à prolongada exposição a um contexto de dependência e a todos os fatores de stress que deste poderão emergir;

- H4: Não há relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida. No seguimento da hipótese enunciada, julga-se que os cuidadores informais que percecionam uma condição de maior sobrecarga, poderão evidenciar uma menor qualidade de vida, visto que o ato de cuidar ao se repercutir negativamente em diferentes dimensões da vida do cuidador, compromete inevitavelmente o seu nível de QdV;
- H5: O sentimento de solidão ou de ausência de apoio percecionado pelo cuidador, não se relaciona com o nível de qualidade de vida. Ao partir desta hipótese, coloca-se a possibilidade de que os cuidadores que com maior frequência se sentiram sozinhos ou sem o apoio de terceiros, poderão revelar índices mais baixos de qualidade de vida, na medida em que a ausência ou o insuficiente suporte familiar e/ou social, pode contribuir para o desencadeamento de uma maior insatisfação com a prestação de cuidados e consequentemente para o surgimento de repercussões negativas.

Para efeito do tratamento estatístico das hipóteses, a variável *Sobrecarga* incide na análise das quatro dimensões que compõem a respetiva escala (ESC), assim como do seu valor global. A variável *Qualidade de vida*, por sua vez, compreende a medida sumário física e a medida sumário mental (SF-26 v2) e o índice global do instrumento EQ-5D-5L.

2. Caracterização do Município de Cantanhede

Para um completo enquadramento do estudo aqui retratado, importa contextualizar o meio onde o mesmo se desenvolveu. Para tal, é realizado um breve retrato do município selecionado, com base numa ação de caracterização assente em três vertentes: geográfica, demográfica e socioeconómica.

Desta forma, privilegiada por uma localização estratégica, Cantanhede insere-se na Região Centro de Portugal (NUT II) e apresenta-se como o maior concelho do distrito de Coimbra (NUT III), ocupando uma superfície de cerca de 400 km² distribuídos por 14 freguesias, num total de 168 povoações (Município de Cantanhede, 2020). Segundo os dados mais recentes da PORDATA, em 2018 a população residente no Município de Cantanhede foi estimada em 35.208 pessoas, das quais 18.519 eram mulheres, o que representa uma diminuição de 269 habitantes relativamente ao ano anterior, tendo contribuído para esta variação populacional tanto os

valores negativos do saldo natural (-207) como do saldo migratório (-73) (PORDATA, 2018). Este decréscimo populacional, é uma tendência que se tem vindo a verificar ao longo dos últimos anos, não somente no âmbito deste concelho, mas também em contexto nacional pelo que as projeções a este nível não se apresentam favoráveis, prevendo-se uma continuidade deste cenário demográfico.

Quanto à estrutura etária da população, observa-se com o decorrer dos anos uma diminuição do grupo etário mais jovem (0-14 anos), a par com a população em idade ativa (15-64), o que contrasta com o aumento crescente da população com 65 ou mais anos, resultando desse modo num encurtamento da base da pirâmide etária em função do alargamento do seu topo. Em 2018, a população era composta por 11,5% de jovens, 61,9% de indivíduos entre os 15 e os 64 anos e 26,7% de população idosa (PORDATA, 2018). Esta distribuição etária é um bom exemplo do fosso que existe entre a camada jovem e idosa e que apesar de se encontrar referida ao Município de Cantanhede, é também uma realidade que bem retrata o panorama verificado a nível nacional, assim como na Região Centro e na Região de Coimbra. Perante esta desigualdade, o envelhecimento das populações surge de uma forma inevitável, pelo que é hoje considerado como um dos fenómenos demográficos mais preocupantes das sociedades, dentro das quais se insere a portuguesa (Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2017).

No caso concreto do concelho de Cantanhede, este surge marcado por uma forte evolução do envelhecimento demográfico. Em 2018, tal como em anos precedentes, o índice de envelhecimento foi substancialmente superior ao registado a nível nacional e regional. No ano mencionado, por cada 100 residentes com 14 ou menos anos, existiam 232,4 idosos (aumento de 5,4 pontos percentuais relativamente ao ano de 2017) enquanto que em Portugal existiam 157,4, na Região Centro 196,6 e na Região de Coimbra o índice era de 211,3. Constata-se ainda que a partir de 2013, a população idosa do município em análise, passa a ser constituída na sua maioria por pessoas com mais de 75 anos, facto revelado pelo índice de longevidade que no ano de 2018 era de 53,0. A forma de como este indicador tem vindo a progredir é reflexo do aumento da esperança média de vida. Em 2017, na Região Centro, uma pessoa do sexo feminino com 65 anos poderia esperar viver em média mais 21,1 anos, face aos 17,8 anos para um indivíduo do sexo masculino nas mesmas condições (PORDATA, 2018).

Para além do enunciado, também o grau de dependência das populações é influenciado pelas constantes alterações que ocorrem no seio da sua estrutura etária. Entre o ano de 2014 e 2018, o índice de dependência total no Município de Cantanhede aumentou de 59,2 para 61,6 jovens e idosos por cada 100 pessoas em idade ativa, valor para o qual contribuiu em maior proporção o aumento do índice de dependência de idosos, situado em 43,1, já que o índice de

dependência de jovens, como se tem vindo a observar em anos anteriores, diminuiu, encontrando-se em 18,5 jovens por cada 100 pessoas entre os 15 e os 64 anos de idade (PORDATA, 2018). O aumento do índice de dependência de idosos e, por seu turno, a diminuição do índice de dependência de jovens, constatada ao longo dos anos, é um cenário que não se circunscreve apenas ao município, mas que se encontra presente também a nível nacional, na Região Centro e na Região de Coimbra. Para isto, contribui o considerável peso da população idosa face ao número cada vez mais reduzido de jovens verificado em todos estes contextos mencionados.

A um índice de dependência total e de idosos mais elevado, associa-se, por conseguinte, um índice de sustentabilidade potencial mais baixo. Este, que se encontra intimamente relacionado com o equilíbrio demográfico da população, fornece uma medida do número de indivíduos em idade ativa por cada indivíduo idoso (Instituto Nacional de Estatística, 2012). No Município de Cantanhede, este indicador regista um agravamento que se torna evidente quando se comparam os valores de 2001 e 2018, entre os quais se revela uma passagem de 3,3 para 2,3 pessoas em idade ativa por pessoa idosa. Esta tendência segue a mesma trajetória que a observada na Região Centro (2,6 em 2018), na Região de Coimbra (2,5 em 2018) e no país, verificando-se neste último um maior índice de sustentabilidade potencial (3,0 em 2018) face aos restantes territórios consignados (PORDATA, 2018).

Outro indicador populacional que se relaciona diretamente com o envelhecimento demográfico, remete para a taxa de natalidade. Em 2018, o número de nados-vivos de mães residentes em Cantanhede foi de 249, representando uma diminuição de 3,9% em relação a 2017, o que se traduziu numa taxa bruta de natalidade de 7,1 nados-vivos por mil habitantes, inferior à registada quer no país (8,5), quer na Região Centro e de Coimbra (7,2). Não obstante a redução do número de nascimentos verificada em 2018, observa-se, em contrapartida, uma ligeira recuperação do índice sintético de fecundidade, que apesar de não atingir o limiar mínimo que garante a substituição das gerações (2,1), desde de 2012 que este indicador tem vindo a aumentar (PORDATA, 2018).

Contrariamente, no que se refere à mortalidade registaram-se em 2018 neste município 456 óbitos, o que correspondeu a um decréscimo de 2,1% face ao ano precedente, que se veio a consubstanciar numa taxa bruta de mortalidade de 13,0 óbitos por mil habitantes, valor ligeiramente superior ao registado a nível nacional (11,0), mas semelhante em termos regionais (12,8 para a Região Centro e de Coimbra) (PORDATA, 2018).

De um outro ponto de vista, conhecer o grau de instrução da população revela-se também um fator importante, visto que este é determinante para o desenvolvimento quer económico

quer social do território (Instituto Nacional de Estatística, 2012). De acordo com os Censos de 2011, a taxa de analfabetismo em Cantanhede era de 6,8% (2.287 indivíduos), menos 4,2 pontos percentuais do que em 2001, registando-se uma maior percentagem de pessoas analfabetas entre o sexo feminino (9,5%). Complementarmente, ao analisar a população residente no concelho com 15 e mais anos por nível de escolaridade completo, verifica-se que em 2011, 60,2% possuía um grau de ensino básico. Constata-se de igual modo que apesar de apresentarem valores mais baixos, o número de indivíduos com um nível de ensino secundário e superior, registou, segundo os dados mais recentes, um aumento entre a década de 2001 e 2011, entre os quais 12,9% detinham o ensino secundário e 10,9% o ensino superior (PORDATA, 2018).

Por outro lado, ao retratar o município na óptica da situação perante o emprego, os indicadores socioprofissionais do último momento censitário, registaram uma taxa de atividade em Cantanhede de 50,5%, inferior à observada no território nacional (55,9%), na Região Centro (52,6%) e de Coimbra (52,5%). Adicionalmente, em 2011 existiam 97,9 pessoas inativas por cada 100 ativas, tendo sido constatada nesse mesmo ano uma taxa de inatividade de 43,1%, na qual a categoria dos reformados assumiu uma maior preponderância (9.702 indivíduos), seguida dos estudantes (2.260), domésticos (1.800), outros inativos (1.245) e por fim dos incapacitados (759) (PORDATA, 2018). Ao nível do desemprego, e de acordo com as estatísticas do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP), em finais do ano de 2019 existiam no total 684 indivíduos desempregados, valor no qual se registou uma maior proporção de elementos do sexo feminino (388). Do total mencionado, a maior fatia de pessoas desempregadas possuía uma qualificação ao nível do ensino secundário (207 indivíduos), 3º ciclo do ensino básico (132) e ensino superior (117), registando-se, igualmente, um maior número de desempregados pertencente à faixa etária acima dos 34 anos de idade (Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2019).

Como último ponto de análise, pretende-se traçar um breve retrato dos recursos existentes na comunidade e capazes de dar resposta aos problemas e necessidades sociais e de saúde da população de Cantanhede. Desta forma, o município em questão integra uma Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), quatro Unidades de Saúde Familiar (USF), uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), quatro Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) e ainda um hospital público que incorpora desde o início de 2018, uma nova valência designada de Unidade Domiciliária Hospitalar (UDH). No que concerne às respostas de índole social, denota-se a existência de 11 Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, 16 Centros de Dia e 21 outras valências sociais onde se encontra incluído o Serviço de Apoio

Domiciliário e os Centros de Convívio. A frisar além disso o funcionamento de uma unidade de apoio à pessoa com deficiência intelectual (APPACDM) e do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro (Rovisco Pais) (Silva, Rosete, Lopes, Cordeiro, & Silva, 2018).

3. Desenho do estudo

Atendendo à natureza dos dados expressa pelas questões de investigação previamente formuladas e pelos objetivos a elas associados, considerou-se a seleção de uma metodologia de cariz quantitativo como a abordagem que melhor se adequaria e responderia às intenções do estudo em questão. A par da perspetiva metodológica enunciada, este estudo obedeceu ainda a um plano de investigação assente numa componente de carácter exploratório, descritivo, correlacional, observacional e transversal. A definição deste desenho de estudo, prende-se, naturalmente, com os propósitos que nortearam a ação no âmbito da presente investigação. Por meio dela, foi efetuada a descrição do fenómeno de prestação informal de cuidados através da apresentação das características da amostra e dos recetores de cuidados, bem como do contexto que envolve esse ato. Concomitantemente, foram descritas as variáveis relativas à sobrecarga e à QdV e exercida a posterior identificação, análise e descrição de relações existentes entre as variáveis dependentes e independentes.

4. População e amostra

Definida a problemática e o modelo que sustentou o estudo, importa de momento considerar as fontes sobre as quais incidiu a recolha de dados referentes ao fenómeno em análise, isto é a população.

Desta forma, e partindo-se de uma base concelhia, foi delineado como unidade de análise o cuidador informal principal. A população em estudo é, assim, composta por cuidadores informais do Município de Cantanhede, tendo sido para este efeito considerados todos aqueles que não auferindo qualquer remuneração pelos cuidados prestados à pessoa cuidada, se assumem como principais responsáveis pela assistência, organização e prestação de cuidados ao doente, independentemente do grau de parentesco existente entre ambos.

Neste seguimento, a seleção dos cuidadores participantes teve por base os seguintes critérios de inclusão: (i) residir no Município de Cantanhede; (ii) ser cuidador principal de um indivíduo incapaz de satisfazer de forma autónoma e independente as suas necessidades básicas; (iii) não ser remunerado pelo efeito; (iv) ser detentor de capacidade cognitiva para compreender e responder ao instrumento de recolha de dados; (v) possuir disponibilidade e

aceitar integrar o estudo. No que respeita aos critérios de exclusão, foram excluídos do estudo todos aqueles que não cumpriam os parâmetros acima enunciados. Ainda neste âmbito e no caso do cuidador informal possuir mais do que um doente a seu cargo, foi determinado que todas as respostas às questões colocadas deveriam ser respeitantes ao indivíduo que apresentasse um maior nível de dependência e sobre o qual era necessária a prestação de uma maior quantidade de cuidados.

Deste modo, a sinalização dos cuidadores informais foi realizada tendo por base os utentes inscritos em valências de Centro de Dia, Centro de Convívio, Serviço de Apoio Domiciliário ou de Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) de algumas entidades de apoio local, previamente selecionadas e contactadas pela Câmara Municipal. Como complemento a esta estratégia de identificação e de forma a chegar também aos cuidadores que não se encontravam a usufruir de qualquer suporte de índole formal, houve o cuidado em questionar cada participante acerca do eventual conhecimento de outros possíveis cuidadores informais que residissem no município, levando a que comunidade se tornasse igualmente num importante auxílio nesta fase de sinalização.

Face ao exposto, dos 100 cuidadores informais identificados e que respeitavam os critérios de inclusão definidos, somente três não aceitaram integrar o estudo, sendo justificada esta decisão em um dos casos pela ausência de interesse em responder ao questionário proposto e nos restantes dois pelo facto de considerarem que este estudo não acrescentaria em tempo útil nenhuma mais valia nem para si, nem para o doente. A este motivo, acresce em ambas as situações uma visível limitação emocional em abordar a sua experiência enquanto cuidador informal. Para além do referido, somam-se a estes três casos uma desistência por parte de um participante, que optou por não justificar a sua decisão. Ainda assim, com total respeito pela escolha concretizada, houve a preocupação em tornar claro que o facto de ter optado por sair do estudo, em nada o colocaria numa posição de desvantagem relativamente aos outros cuidadores e que a relação com o investigador se manteria intacta, tal como previsto no consentimento informado. A amostra é, portanto, composta no seu total por 96 cuidadores informais, cuja seleção incidiu na aplicação do método de amostragem não probabilístico por conveniência.

5. Instrumentos e técnicas de recolha de dados

De forma a recolher os dados necessários junto da população selecionada, foi elaborado especificamente para este estudo um questionário (Apêndice 1) constituído por perguntas abertas e fechadas (30 no total) e por três instrumentos de medição devidamente validados para a população portuguesa e necessários para o alcance dos propósitos da presente investigação, encontrando-se desta forma, no seu todo, estruturado em quatro partes.

A primeira parte, referente à pessoa dependente, permite através de um conjunto de 8 questões, realizar uma breve caracterização sociodemográfica da mesma (idade, sexo, situação familiar e habilitações literárias), à qual se juntam dados acerca da freguesia e local de residência, do número de pessoas que vivem com o doente e do motivo que levou ao seu estado de dependência, conferindo inclusive a possibilidade de que sejam adicionadas outras informações consideradas como pertinentes num espaço criado especialmente para esse efeito. Todos estes dados recolhidos numa primeira fase, se revelam de grande importância para este estudo, visto que a obtenção de uma compreensão mais plena do papel de cada cuidador, passa precisamente pelo conhecimento e contextualização da pessoa que se encontra a receber os cuidados.

No que concerne à segunda parte do questionário, foram delineadas no total 22 questões pelas quais emerge a caracterização do cuidador e do seu contexto de prestação de cuidados. Concretamente são recolhidos dados acerca: da freguesia e local de residência; idade; sexo; situação familiar; escolaridade; situação profissional e rendimentos; outra ocupação para além de ser cuidador; grau de parentesco; presença ou ausência de coresidência com a pessoa dependente; tempo, frequência e média de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados; presença ou ausência de cuidador secundário; apoios auferidos tanto pelo CI como pelo doente; tipo de cuidados e apoios prestados e ainda se é CI de outra pessoa dependente. Nesta secção, encontram-se inseridas de igual forma três questões (nº20, 21 e 22) com o particular propósito de avaliar a perceção do cuidador a respeito do apoio que possui e da facilidade que considera ter relativamente à obtenção de ajuda por parte de terceiros.

Com a terceira parte, é expresso o propósito de avaliar o impacto advindo da prestação informal de cuidados, tendo sido aplicada para esse fim a Escala de Sobrecarga do Cuidador. Por sua vez, a quarta e última parte contempla a presença de dois instrumentos de medição (SF-36 v2 e EQ-5D-5L), direccionados para a avaliação da perceção de qualidade de vida do cuidador informal. Para a utilização das três escalas nomeadas, foi requerida a devida autorização aos respetivos autores da versão portuguesa (Anexo 2, 3 e 4), encontrando-se já antecipadamente realizado na presente dissertação um breve enquadramento teórico acerca das mesmas.

Interessa salientar do mesmo modo que no âmbito da aplicação da ESC, e apenas com o intuito de tornar a escala adaptada a todos os possíveis cenários de parentesco entre o cuidador e a pessoa dependente, foi solicitado ao responsável pela sua validação para a população portuguesa a permissão para a substituição do termo “familiar” por “doente”, pedido ao qual foi obtida uma resposta positiva (Anexo 2).

Como complemento a este questionário, foram elaborados dois outros documentos aos quais apenas tinha acesso o investigador: um primeiro, denominado de “Caracterização da Entrevista” (Apêndice 1) que tal como o nome indica, pretendia exatamente proceder ao registo de alguns dados relevantes acerca do momento em que era aplicado o questionário, nomeadamente data, horário e local da entrevista, nome e contacto do cuidador e ainda um espaço de “observações”, cujo propósito consistia na inserção de informações oportunas reveladas pelo cuidador ou observadas durante a entrevista e que facilitassem a compreensão da sua esfera de atuação. Um outro designado de “Ficha de Identificação” (Apêndice 2), desenvolvido com o intuito de garantir a organização de dados do cuidador (nome, morada, contacto telefónico e código associado) e permitir a sua fácil e rápida consulta caso viesse a ser necessário estabelecer um futuro contacto.

No que respeita às variáveis alvo de análise, foram consideradas como variáveis dependentes a sobrecarga e a qualidade de vida e como variáveis independentes as respeitantes aos dados sociodemográficos dos CI’s e das pessoas cuidadas, bem como as características relativas ao contexto em que se desenvolve o ato de cuidar.

Partindo assim da natureza e das particulares circunstâncias que envolveram este estudo, foi selecionado como técnica de recolha de dados a entrevista estruturada, de molde presencial e individual, auxiliada por uma observação atenta e participante. Perante a possibilidade de estar face a face com o entrevistado, este modelo de entrevista foi considerado como sendo aquele que mais vantagens traria à investigação no seu todo, pois ao permitir um contacto em tempo real com o meio, a forma de estar, de reagir e de pensar de cada pessoa, possibilita a obtenção de uma riqueza de pormenores e informações inigualável e que de outra forma (não presencial) seria incapaz de se obter. Este contacto direto permite ainda manter atenção a situações em que a mensagem verbal do entrevistado, possa não corresponder àquela que é manifestada por via não verbal ou a casos em que pelo modo e tom utilizado na afirmação de algo, se depreende a não autenticidade da informação revelada. Ambas as situações, impelem o entrevistador a adquirir um outro olhar e interpretação acerca daquele testemunho, o que gera a possibilidade de serem retiradas outras conclusões importantes para consolidar e/ou completar todas aquelas até então recolhidas e objetivamente expressas. Para além do

enunciado, a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece a espontaneidade das respostas deste, o que promove o alcance de uma noção mais realista e autêntica da experiência de cada participante enquanto cuidador informal.

6. Procedimentos de recolha de dados

Para o processo de sinalização dos cuidadores informais, foram ponderadas e delineadas diversas etapas e procedimentos que em reunião com a Câmara Municipal de Cantanhede, se julgaram ser as mais adequadas tendo em consideração o contexto, os recursos e meios disponíveis.

Desta forma, numa primeira fase e de modo repartido, foram selecionadas e posteriormente contactadas pela entidade acima referida, um total de 21 Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), de entre as quais 20 com respostas direcionadas para a população idosa e uma com foco no apoio à pessoa com deficiência intelectual. Após a apresentação do âmbito da investigação e do pedido de colaboração efetuado pela Câmara, foi estabelecido pelo investigador um contacto (telefónico e/ou presencial) com a responsável de cada uma das entidades, por forma a clarificar o propósito do projeto e de esclarecer o modo como cada uma poderia contribuir para a sua concretização.

A identificação dos cuidadores foi assim executada pela diretora técnica de cada IPSS que ao partir da listagem de utentes inscritos em valências de Centro de Dia, Centro de Convívio, SAD ou, quando aplicável, de Centro de Atividades Ocupacionais, selecionou com facilidade todos aqueles que eram detentores de suporte de carácter informal por parte de familiares ou pessoas significativas. No seguimento deste breve rastreamento inicial, foram indicados os cuidadores que atendiam aos critérios de participação do estudo e todos aqueles que se encontrariam mais disponíveis para o integrar.

Sinalizados, os cuidadores foram então, numa primeira instância, contactados telefónica ou pessoalmente pela responsável de cada instituição, momento no qual lhes foi facultada uma breve contextualização do estudo e auscultada a sua disponibilidade e interesse em colaborar. Aqui, importa fazer um pequeno aparte e ressaltar a preocupação tida para que o primeiro contacto estabelecido com os CI's, fosse feito precisamente por uma entidade que para eles seria de referência, de maneira a que se conseguisse por essa via conceder credibilidade ao estudo, mas acima de tudo transmitir um sentimento de segurança e confiança, que levasse os cuidadores a não ter receio de se envolverem neste projeto. Apenas numa das IPSS e como forma de ir ao encontro dos seus normais procedimentos, o contacto inicial com os CI's foi

realizado com recurso a uma carta, que depois de redigida foi entregue pela própria instituição aos possíveis participantes.

Face ao exposto e no caso de ser manifestado interesse, era agendado com o cuidador um dia, hora e local consoante a sua preferência e disponibilidade, para que num segundo contacto, mediado já pelo investigador, pudessem ser fornecidas todo um conjunto de informações necessárias ao completo entendimento do estudo, de modo a assegurar que a sua decisão fosse totalmente esclarecida e informada.

No caso dos cuidadores identificados por via da comunidade, todo o processo de recolha de dados decorreu de forma uniforme entre todos os participantes do estudo. Porém, aquilo que deferiu foi efetivamente o contacto inicial, que na impossibilidade de ser intermediado pela presença do cuidador responsável pela sinalização, conduzia à necessidade de adotar alguns cuidados extra no formato de apresentação, visto que uma abordagem por alguém desconhecido, poderia dar origem a alguma estranheza e desconfiança. Ainda assim, com o intuito de amenizar esta possível e natural sensação, foi sempre referido o meio pelo qual se conseguiu chegar até à pessoa, mencionado por isso o cuidador que tornou possível o conhecimento de cada caso.

Perante todo este trabalho inicial de apresentação e comunicação e após obtido, de forma voluntária, o consentimento para participar no estudo, dava-se início à fase de recolha de dados através da aplicação do questionário previsto para o efeito, por meio de uma entrevista que se procurou que fosse dirigida atendendo a alguns cuidados indispensáveis para o seu bom desenvolvimento. Tendo em consideração as particularidades do tema em estudo, procurou-se a realização de entrevistas que disponibilizassem tempo e atenção e que permitissem a criação de um ambiente de proximidade, no qual o cuidador se sentisse confortável e seguro para partilhar a sua experiência. Para que tal acontecesse, atender à singularidade de cada participante revelar-se-ia indispensável. Neste sentido, houve uma clara preocupação em ajustar tanto a postura verbal como a não verbal às particularidades dos diferentes cuidadores. No decorrer de cada entrevista foi privilegiada uma atitude de escuta ativa, de validação de emoções através de uma postura empática, tendo existido um particular cuidado na capacidade de expressão verbal, isto de forma a garantir que toda a mensagem transmitida era claramente compreendida e assimilada. Para este fim, recorreu-se a um vocabulário que fosse facilmente entendível por cada participante, auxiliado por um tom de voz ajustado às capacidades sensoriais do cuidador e por um olhar sempre horizontal com a finalidade de fomentar e reforçar os laços de confiança. Cada cuidador foi igualmente questionado acerca do nome pelo qual gostaria de ser tratado, pois sendo este um elemento tão importante da identidade do ser

humano, importa que sejam conhecidas e respeitadas as preferências que cada pessoa possui acerca da forma de tratamento pessoal.

Em relação ao local onde decorreram as entrevistas, foram privilegiados espaços onde não houvesse risco de interrupção, tendo sido certificado de que este seria selecionado pelo próprio participante, de modo a que a sua escolha incidisse num espaço que fosse familiar e que lhe proporcionasse segurança e bem-estar. Para além disso, não se considerou como necessário o recurso à gravação de cada um destes encontros, todavia ao longo do seu desenvolvimento foram registados alguns excertos dos testemunhos dos cuidadores, de maneira a enfatizar a singularidade de cada experiência e de robustecer a apresentação e discussão dos dados. No final das entrevistas, foi sempre reforçada a disponibilidade para esclarecer os participantes sobre qualquer questão futura relativa ao estudo em si ou à sua participação. De frisar inclusive, a utilização de uma fita alusiva à FMUC com crachá de identificação durante todo o período de recolha de dados.

7. Tratamento e análise de dados

De forma a dar resposta à problemática do estudo e desse modo concretizar uma das etapas mais importantes no âmbito de uma investigação, todos os dados recolhidos foram, numa primeira fase, inseridos no programa informático Excel e posteriormente transferidos para o software IBM SPSS 26, a partir do qual foi efetuada toda a análise estatística necessária. Respeitando os normais procedimentos a esta associados, foi realizada então primeiramente a análise descritiva das variáveis independentes e dependentes, recorrendo para esse fim à utilização de frequências absolutas (n) e relativas (%), e, quando aplicável, a medidas de tendência central com o cálculo do valor mínimo, máximo e da média e ainda de dispersão nomeadamente o desvio padrão (DesvPd). De referir que todos os arredondamentos executados, foram feitos a 1 cada decimal.

Relativamente à fase inferencial do estudo, para testar as hipóteses estabelecidas foi utilizado o Teste t de diferença de médias para amostras independentes aquando a presença de dois grupos de dados e a análise de variância (ANOVA) para três ou mais subamostras, sendo que no caso de significância se veio a realizar o teste *Post-hoc Scheffe*. Adicionalmente, foi aplicado o coeficiente de correlação de *Pearson* para verificar a relação existente entre as variáveis numéricas. Para esta etapa de análise, foi considerado um nível de significância de 0,05.

8. Aspetos éticos

Depois de submetido, este estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Anexo 1). Ao ser concretizado, foram salvaguardadas em todas as suas fases de desenvolvimento as questões éticas inerentes, desde a fase de recolha de dados por meio da solicitação via eletrónica da autorização para a utilização das escalas de medição integradas no estudo, até ao momento da envolvimento dos participantes no mesmo. Para este último, foi elaborado de acordo com as normas éticas da *Declaração de Helsínquia* um formulário de informação e consentimento informado (Apêndice 3), no qual se encontra compreendido um conjunto de elementos informativos necessários ao pleno entendimento do projeto de investigação. Aquando do contacto inicial, e de forma a reunir todas as condições para uma tomada de decisão informada, esclarecida e livre, cada cuidador foi devidamente advertido acerca dos objetivos, do âmbito, das condições e dos benefícios/riscos do estudo, bem como das circunstâncias da sua participação, tendo sido ressaltado que esta era totalmente voluntária e que a qualquer momento poderia retirar o seu consentimento, sem necessitar de explicar as suas razões e sem que daí resultasse qualquer penalidade ou perda de benefícios para si ou para a pessoa à qual prestava os cuidados.

Foi assegurada de igual modo a total confidencialidade e anonimato na recolha e tratamento de dados, referindo que todas as informações e dados pessoais recolhidos seriam utilizados somente a nível académico e para fins da presente investigação, com garantia de que nunca seria revelada a sua identidade, inclusive em eventuais publicações futuras que pudessem advir deste estudo. De forma a reforçar este ponto, foi associado a todos os instrumentos de levantamento de dados de cada participante, um código numérico correspondente à ordem cronológica da realização das entrevistas, processo este que ao ser colocado em prática não permitia uma identificação direta dos sujeitos do estudo.

Uma vez apreendidas e assimiladas todas as informações transmitidas e esclarecidas eventuais dúvidas, o cuidador, caso aceitasse integrar o estudo, declarava ter compreendido bem o contexto da investigação, assim como qual seria o seu papel, dando posteriormente o seu consentimento, por escrito. De forma a salvaguardar as duas partes envolvidas, foi solicitado a cada participante que assinasse dois termos de consentimento, datados e assinados também pelo investigador, tendo ambos ficado com uma cópia do respetivo documento. De referir ainda que todas as pessoas ou entidades envolvidas nesta investigação e com acesso aos dados dos cuidadores, se encontravam sujeitas a sigilo profissional.

CAPÍTULO III - RESULTADOS

Apresentadas as opções metodológicas que serviram de base ao estudo que aqui se encontra a ser retratado, direcionam-se agora todos os esforços e atenções para a fase que contempla a apresentação e análise dos dados de natureza quantitativa obtidos por meio da presente investigação. Estes, são organizados de acordo com a ordem pela qual os objetivos, previamente formulados, se encontram definidos e ainda apresentados, num primeiro momento, com base numa análise descritiva por meio da qual é realizado um breve retrato do âmbito em que se desenrolaram as entrevistas, assim como salientes e enunciadas não somente as características sociodemográficas dos recetores de cuidados e dos cuidadores informais, como também as particularidades que marcam o contexto em que decorre essa relação e o nível de sobrecarga e de qualidade de vida percebido por esses cuidadores. A esta análise, segue-se uma análise inferencial dos dados, na qual se procede à verificação da existência de relações entre as variáveis, bem como à rejeição ou não das hipóteses estabelecidas. De forma a contribuir para uma apresentação de dados clara e concisa, todos os resultados enunciados por texto escrito são acompanhados de tabelas que, contendo todas as medidas de análise necessárias a cada variável, permitem uma rápida e fácil leitura capaz de fornecer uma visão imediata e sintetizada dos resultados expressos.

1. Apresentação e análise dos dados

1.1. Caracterização do âmbito de entrevista

Enunciado o propósito do presente capítulo, inicia-se, neste seguimento, a apresentação de dados referentes ao contexto em que se desenvolveram as entrevistas presenciais, técnica considerada como a mais oportuna de acordo com a natureza dos dados que se pretendiam recolher. Partindo assim de uma análise global, será aqui retratado o período em que decorreu o levantamento de dados, a duração das entrevistas e inclusive o local onde estas se sucederam.

Neste sentido, apesar dos oito meses de recolha de dados contemplados na tabela abaixo apresentada (tabela 1), apenas em cinco foi possível marcar presença física no espaço geográfico no qual se encontrava o público alvo pretendido, circunstância motivada pelo surgimento do novo coronavírus em Portugal. Deste modo, é possível relatar a existência de dois períodos temporais em que se procedeu ao levantamento dos dados: um primeiro iniciado em finais do mês de janeiro até inícios do mês de março, altura em que a recolha foi interrompida, tendo sido possível até então a realização de 53 (55,2%) das 96 entrevistas concretizadas;

posteriormente, a atividade foi retomada em julho, prolongando-se até ao início do mês de agosto, intervalo no qual foram executadas as restantes 43 entrevistas, equivalente a 44,8% do total.

Quanto à sua duração, esta diferiu em função da personalidade do cuidador, mas também, em alguns casos, da necessidade que este demonstrava em partilhar a sua experiência e em ser ouvido. Ainda assim, na sua generalidade esta variação não se mostrou muito significativa (DesvPd=15,5), pelo que em média cada entrevista durou cerca de 55,3 minutos, encontrando-se a maioria dos participantes, precisamente 62,5%, compreendidos no intervalo de duração definido entre os 40 a 60 minutos.

Por último e no que respeita ao local de realização das entrevistas, as opções seleccionadas pelos cuidadores são até certo ponto bastante homogêneas, surgindo o domicílio do cuidador informal como o lugar de eleição, opção tomada por 54 (56,3%) participantes. Segue-se, como observado na tabela, as instalações das instituições das quais recebiam apoio, local elegido por 24 cuidadores (25,0%). Com valor igualado, sucede-se a casa da pessoa dependente com 9,4% e outros locais, como é o caso do local de trabalho do CI e alguns espaços públicos.

Tabela 1 - Caracterização das entrevistas

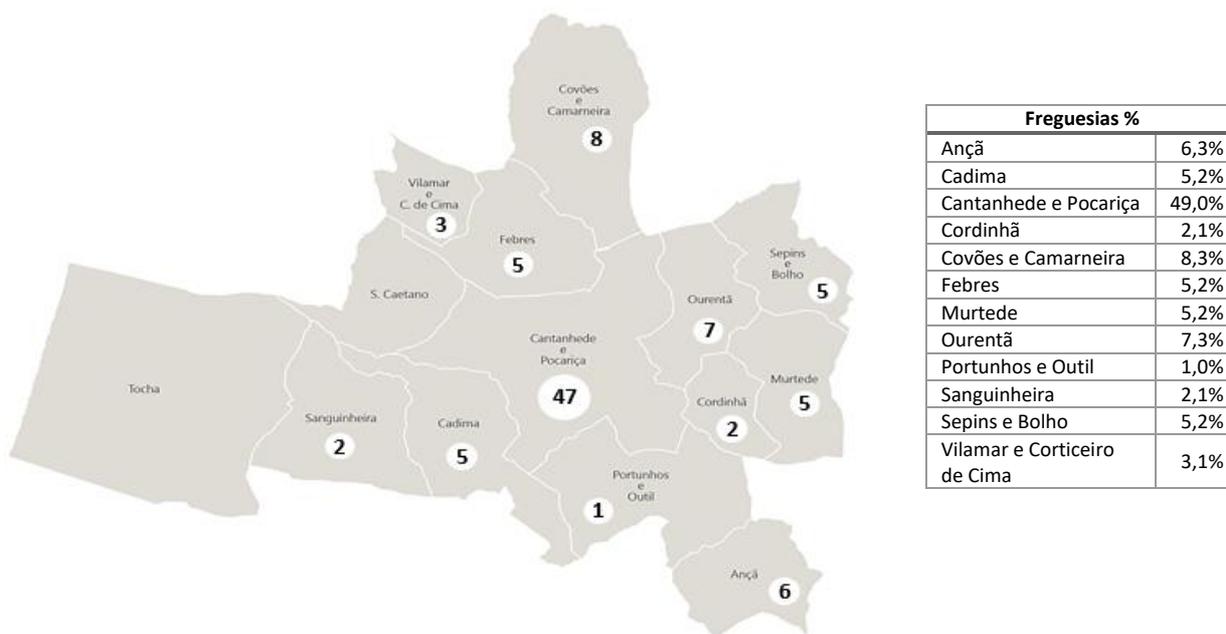
Variável	Valores	n	%
Nº de entrevistas realizadas por mês	Janeiro	15	15,6%
	Fevereiro	23	24,0%
	Março	15	15,6%
	Abril	0	0,0%
	Maio	0	0,0%
	Junho	0	0,0%
	Julho	39	40,6%
	Agosto	4	4,2%
Duração da entrevista (minutos)	< 40 minutos	11	11,5%
	40-60 minutos	60	62,5%
	> 60 minutos	25	26,0%
	Min - Máx	30 – 90	
	Média ± DesvPd	55,3 ± 15,5	
Local de realização da entrevista	Casa da pessoa dependente	9	9,4%
	Casa do cuidador informal	54	56,3%
	Instituição de referência	24	25,0%
	Outros	9	9,4%
Total de entrevistas realizadas		96	100,0%

1.2. Caracterização da pessoa dependente

Dando continuidade à apresentação dos dados recolhidos, serão agora expostas todas as particularidades que permitem traçar um breve perfil sociodemográfico dos recetores de cuidados. Para tal, são analisadas variáveis como a freguesia de residência, a idade, o sexo, a situação familiar, as habilitações literárias, o nº de pessoas que residem com o doente, bem como o motivo que esteve na origem da sua condição de dependência.

Desta forma, ao serem considerados os dados presentes no mapa ilustrativo do Município de Cantanhede que de seguida se exhibe (figura 1), verifica-se que a esmagadora maioria, 49,0%, se encontra geograficamente localizada no centro do concelho, nomeadamente na freguesia de Cantanhede e Pociça. Consta-se complementarmente que os demais recetores de cuidados surgem distribuídos quase que de forma uniforme pelas restantes freguesias, à exceção de São Caetano e Tocha onde não se registou a presença de nenhuma pessoa dependente.

Figura 1 - Nº de pessoas dependentes por freguesia



Depositando agora a atenção na tabela que se segue (tabela 2), denota-se um claro predomínio de elementos do sexo feminino, representativo de 69,8% do grupo de recetores de cuidados. Com idades a oscilar entre os 20 e os 98 anos e uma média de idade assente nos 78,6 anos, os dados alcançados por meio desta variável revelam, por sua vez, que o grupo populacional que mais se encontra a receber apoio por parte de terceiros são já pessoas muito idosas, evidenciando-se a presença de 41 (42,7%) com idade compreendida entre os 80 e os 89

anos e 27 (28,1%) com 90 ou mais anos, o que perfaz um total de 70,8% relativamente às 96 pessoas dependentes integradas neste estudo. Quanto à sua situação familiar, observa-se que a maioria dos doentes é viúvo (41,7%), dimensão à qual se segue os que se encontram casados ou em união de facto (34,4%), realidade que poderá ser considerada como expectável tendo em conta a idade avançada destes. Prosseguindo com a leitura dos dados, percebe-se, além dos pontos já mencionados, a existência de uma baixa escolarização entre o grupo de pessoas dependentes, visto que mais de metade, designadamente 59,4%, possui unicamente o 1º ciclo do Ensino Básico, salientando-se a existência de 31 elementos (32,3%) que não frequentaram o ensino, pelo que 27 não sabem ler nem escrever. Os resultados obtidos expressam ainda que de uma forma geral os doentes tem alguém que coabita com eles, encontrando-se 65,6% a residir com 1 ou 2 pessoas e 18,8% integrados num contexto habitacional composto por 3 a 5 elementos para além da PD. Somente 15 (15,6%) vivem sozinhos.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos recetores de cuidados

Variável	Valores	n	%
Idade (anos)	< 80 anos	28	29,2%
	80 - 89 anos	41	42,7%
	≥ 90 anos	27	28,1%
	Min - Máx	20 – 98	
	Média ± DesvPd	78,6 ± 17,6	
Sexo	Masculino	29	30,2%
	Feminino	67	69,8%
Situação familiar	Solteiro/a	21	21,9%
	Casado/a ou em união de facto	33	34,4%
	Viúvo/a	40	41,7%
	Separado/a ou divorciado/a	2	2,1%
Habilitações literárias	Não sabe ler nem escrever	27	28,1%
	Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino formal	4	4,2%
	1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano)	57	59,4%
	2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano)	1	1,0%
	3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano)	1	1,0%
	Ensino Secundário (10º - 12º ano)	1	1,0%
	Ensino Superior	5	5,2%
Quantas pessoas vivem com a pessoa dependente	Nenhuma	15	15,6%
	1 a 2 pessoas	63	65,6%
	3 a 5 pessoas	18	18,8%
	Min - Máx	0 – 5	
	Média ± DesvPd	1,6 ± 1,2	

Pela inevitável influência que o quadro clínico do doente exerce ao nível das particularidades que permitem contextualizar e melhor compreender o papel de cada cuidador informal, é de grande pertinência conhecer quais as razões que estiveram na génese da incapacidade física e/ou cognitiva expressa. Em vista disso e motivado pela grande diversidade de causas apontadas, surgiu a imprescindível necessidade de tornar a apresentação dos dados o mais clara possível e com esse propósito, recorreu-se à *Classificação Internacional de Doenças* (ICD10) por forma a agrupar correta e convenientemente em grupos cada situação identificada. A tabela 3 que prontamente se apresenta, retrata esses mesmos grupos sobre os quais é realizada uma leitura um pouco mais detalhada para que se conheçam assim, as principais e mais relevantes condições de saúde que deles fazem parte.

Tabela 3 - Motivos da dependência dos recetores de cuidados

Variável	Valores	n	% ¹
Motivo da dependência	Doenças do sistema nervoso e transtornos mentais	42	43,8%
	Doenças osteomusculares e outras causas externas de doença	26	27,1%
	Doenças do aparelho circulatório e respiratório	23	24,0%
	Malformações do sistema nervoso e anomalias cromossómicas	7	7,3%
	Outras	27	28,1%

Neste seguimento, verifica-se então que as causas de dependência que mais prevalecem entre o grupo de doentes, se inserem na categoria das *doenças do sistema nervoso e transtornos mentais* (43,8%). Desta, a demência é a patologia que mais induz à necessidade de apoio por parte de terceiros, reunindo em si 23 elementos (24,0%). Os restantes 19,8% encontram-se distribuídos em pequeno número por várias outras condições tais como o Transtorno Global de Desenvolvimento (4,2%), a Esquizofrenia (3,1%), a Depressão (3,1%) e a Doença Maníaco-Depressiva (1,0%), a Esclerose Lateral Amiotrófica (1,0%), a Doença de Machado-Joseph (2,1%), o Autismo (1,0%) e a Dystonia Focal (1,0%). No que respeita aos 27,1% representados pelas *doenças osteomusculares e outras causas externas de doença*, regista-se a queda como o motivo mais predominante (18,8%), fazendo-se acompanhar de outras condições como os problemas de coluna (2,1%) e a dor ciática (2,1%). De entre as situações até ao momento identificadas e que mais frequentemente estiveram na origem do estado de dependência do doente, encontra-se também o AVC (18,8%) incluído nas *doenças do aparelho circulatório e respiratório*, dimensão

¹De notar que as somas das percentagens ultrapassam os 100% devido à presença de cuidadores a indicar mais do que uma opção de resposta.

da qual faz igualmente parte, para além de outras causas mencionadas, os problemas de coração (1,0%), a Pneumonia (1,0%) e a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) (1,0%). Com menor representatividade, surgem as *malformações do sistema nervoso e anomalias cromossómicas* marcadas pela presença da Síndrome de Down (5,2%), Microcefalia (1,0%) e Espinha Bífida e Hidrocefalia (1,0%). Por último, e não menos importante, são registados ainda outros fatores de dependência, dentro dos quais de evidencia as normais alterações advindas com o processo de envelhecimento (16,7%), a viuvez (3,1%), a doença oncológica (4,2%) e a diabetes mellitus (2,1%). Referir apenas que estas duas últimas condições apesar de se poderem constituir cada uma como um grupo isolado, considerou-se que pelo reduzido número de elementos que integram não se justificaria essa opção, pelo que se julgou mais conveniente a sua inclusão na dimensão *outras*.

1.3. Caracterização do cuidador informal

Depois de conhecidas as características sociodemográficas dos recetores de cuidados, chega a vez de analisar os resultados da mesma natureza relativamente aos cuidadores informais. De forma a que se tornasse possível esta caracterização, foram elegidas variáveis como a freguesia de residência, a idade, o sexo, a situação familiar, as habilitações literárias, a situação profissional, os rendimentos, a existência de outra ocupação para além de ser cuidador e ainda três questões que pretendem retratar a perceção que o CI possui acerca do apoio que tem ao seu dispor. Enunciadas então as variáveis, passar-se-á à análise dos resultados por elas obtidos.

Assim sendo, ao analisar os dados relativos à distribuição por freguesias dos 96 cuidadores informais que constituem a amostra, observou-se que a sua disposição geográfica coincide, na maioria dos casos, com a dos recetores de cuidados. De acordo com a tendência acima verificada, é também na freguesia de Cantanhede e Pocariça que se apresenta reunida a maior percentagem (50,0%) de cuidadores sinalizados no âmbito do presente estudo. Todos os outros se encontram repartidos em igual número entre as restantes freguesias, salientando-se apenas o caso da freguesia de Cordinhã, São Caetano e da Tocha nas quais não houve a identificação de qualquer prestador de cuidados e da freguesia de Murtede onde foi registada a presença de mais um cuidador face ao valor revelado no mapa anteriormente apresentado.

Ao dar seguimento ao balanço dos resultados alcançados reunidos agora na tabela 4, é notória a supremacia que o sexo feminino assume relativamente os elementos do sexo oposto, concentrando em si 79 (82,3%) dos cuidadores da amostra. Relativamente à idade, verifica-se a presença de uma dispersão pouco significativa entre as respostas obtidas (DesvPd= 11,1) e uma

média de idades fixada nos 63,4 anos. Constatase adicionalmente, que 56,3% da amostra se encontra situada numa faixa etária abaixo dos 65 anos, onde a idade mínima é 38, tornando-se possível ainda a identificação de 17 cuidadores (17,7%) muito idosos, de entre os quais a idade máxima registada é 88 anos. Para além do referido, observa-se que 76,0% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto e que 61,5% possui um grau de escolaridade entre o 1º, 2º e 3º ciclo do Ensino Básico, realçando-se a maior representatividade obtida pelo 1º ciclo de ensino (42,7%). São registados de igual modo 37,5% com um grau de ensino igual ou superior ao Ensino Secundário, o que revela a presença de um grupo de cuidadores escolarizados.

Quanto à sua distribuição em função da situação profissional, 60,4% das pessoas envolvidas no estudo não se encontram ativas do ponto de vista laboral, o que poderá justificar a prevalência de indivíduos que relatam a prestação de cuidados como a ocupação principal. Em contrapartida, 45,8% revela possuir outra ocupação para além de ser cuidador, encontrando-se aqui incluídos todos os casos que mencionam desempenhar funções não remuneradas a nível de voluntariado e de contribuição em negócios de família, mas também os 35,4% da amostra que refere manter um emprego ou trabalho. Dos 34 elementos que fazem parte desta última fração, a maioria, nomeadamente 20 cuidadores, possui uma carga horária semanal igual ou superior a 37 horas. Pela análise dos dados, é igualmente revelado que de uma forma geral os rendimentos auferidos pelos cuidadores são baixos, destacando-se neste segmento os 47,9% que recebem um valor inferior ao Salário Mínimo Nacional. Neste âmbito, salienta-se adicionalmente, apesar de pouco significativo, a existência de 10 cuidadores (10,4%) que não recebem quaisquer rendimentos, em que três deles apresentam como única fonte de subsistência financeira a reforma da pessoa de quem cuidam.

Como último domínio de análise, torna-se possível verificar que apesar da superioridade expressa pelos 45 cuidadores (46,9%) que referem nunca se ter sentido sozinhos ou sem o apoio de alguém no último ano, surge um número quase que igualado de indivíduos (44 cuidadores-45,8%) que face ao mesmo período temporal tiveram *por vezes, quase sempre* ou *sempre* presente esse sentimento de solidão e de inexistência de auxílio por parte de terceiros. Os resultados indicam, além disso, que a maioria dos cuidadores considera que poucas seriam as pessoas a quem poderiam recorrer no caso de virem a vivenciar alguma condição pessoal de maior complexidade, evidenciando-se neste sentido 84,4% que refere possuir entre 1 a 5 pessoas. Embora portador de um reduzido nível de significância ao ter em conta o número total da amostra, salienta-se inclusive a existência de seis cuidadores (6,3%) que afirmam que perante situações de vida adversas, não teriam ninguém que os auxiliasse. Por fim e relativamente à ajuda por parte dos vizinhos, 63,5% dos cuidadores considera que esse apoio existiria caso assim

houvesse a necessidade, contribuindo para esta perceção a presença, em alguns casos, de um vínculo familiar entre o cuidador e os indivíduos que próximo dele habitam. As dificuldades manifestadas pelos restantes 36,5% da amostra são reveladas em função da ausência de vizinhos, pela inexistência de uma boa relação com os mesmos ou ainda pela sua idade avançada, o que inviabiliza a possibilidade de receber apoio da sua parte.

Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais

Variável	Valores	n	%
Tamanho		96	100,0%
Idade (anos)	< 65 anos	54	56,3%
	65 – 74 anos	25	26,0%
	≥ 75 anos	17	17,7%
	Min - Máx	38 – 88	
	Média ± DesvPd	63,4 ± 11,1	
Sexo	Masculino	17	17,7%
	Feminino	79	82,3%
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 ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano)	41	42,7%
	2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano)	8	8,3%
	3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano)	10	10,4%
	Ensino Secundário (10º - 12º ano)	22	22,9%
	Ensino Superior	14	14,6%
Situação profissional	Tem um emprego ou trabalho. Carga horária semanal:	34	35,4%
	< 37h semanais	14	41,2%
	≥ 37h semanais	20	58,8%
	Min - Máx	10 – 40	
	Média ± DesvPd	34,8 ± 7,9	
	Está desempregado/a	8	8,3%
	Está reformado/a do trabalho ou com reforma antecipada	37	38,5%
	É incapacitado/a permanente (impossibilidade permanente para o trabalho)	1	1,0%
	Ocupa-se de tarefas domésticas	11	11,5%
	Outra	5	5,2%
	Reformado/a, mas continua a trabalhar	4	4,2%
	Impossibilidade temporária para o trabalho	1	1,0%

Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais (continuação)

Variável	Valores	n	%
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%
	Reforma da pessoa dependente	3	3,1%
Outra ocupação para além de ser cuidador	Sim	44	45,8%
	Não	52	54,2%
Sentimento de solidão ou de ausência de apoio por parte de terceiros, nos últimos 12 meses	Nunca	45	46,9%
	Quase nunca	7	7,3%
	Por vezes	23	24,0%
	Quase sempre	15	15,6%
	Sempre	6	6,3%
Das pessoas mais próximas, a quantas poderia recorrer se tivesse algum problema grave	Nenhuma	6	6,3%
	1 ou 2 pessoas	48	50,0%
	3 a 5 pessoas	33	34,4%
	6 ou mais pessoas	9	9,4%
Obter ajuda por parte dos vizinhos seria	Muito fácil	11	11,5%
	Fácil	38	39,6%
	Possível	12	12,5%
	Difícil	18	18,8%
	Muito difícil	17	17,7%

1.4. Caracterização do contexto de prestação de cuidados

Tão importante como definir os cuidadores informais de um ponto de vista sociodemográfico, é conhecer também em que âmbito e contexto são desenvolvidos e prestados os cuidados, premissa indispensável para o alcance de uma compreensão mais plena e clara acerca desta problemática. Em função desse propósito, são alvo de análise neste subcapítulo dados acerca do grau de parentesco, das circunstâncias em que reside o CI relativamente à PD, do tempo, frequência e média de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados, da presença ou ausência de cuidador secundário, dos apoios auferidos tanto pelo CI como pelo doente, do tipo de cuidados e apoios prestados e ainda se se verifica a presença de uma outra pessoa pela qual o cuidador seja responsável.

Desta forma, ao observar a tabela 5 torna-se perceptível que a maioria dos cuidadores possui uma relação familiar, e por isso próxima, com as pessoas de quem cuidam, evidenciando-se um predomínio da assunção do papel de cuidador por parte da descendência (filhos/as) a representar 41,7% da amostra, seguida dos cônjuges ou companheiros/as (17,7%) e em número igualado dos progenitores da PD e dos genros ou das noras (13,5%). Esta proximidade expressa

pelo grau de parentesco, é traduzida de igual modo pela partilha de habitação entre o cuidador e o recetor de cuidados que se verifica em 67,7% da amostra, apresentando-se a coabitação neste contexto como um fator já precedente à prestação de cuidados ou que se veio a suceder precisamente com o início dessa função. Outra das características que se sobressai por meio da leitura dos resultados, remete para a longa duração que o ato de cuidar assume para uma significativa parte dos cuidadores, pelo que 56,3% exerce esta função há 72 ou mais meses (6 ou mais anos). Com facilidade se observa também que o grosso dos cuidadores, designadamente 85,4%, apoia diariamente a pessoa que tem sob sua responsabilidade e que por dia 62,5% dos inquiridos dedica menos de 6 horas à prestação de cuidados, registando-se uma média de 5,9 horas diárias. Embora a maioria não detenha mais ninguém a seu cargo, destaca-se adicionalmente a existência de 26 participantes (27,1%) que prestam apoio a duas pessoas física e/ou cognitivamente dependentes.

Tabela 5 - Caracterização do contexto de cuidados

Variável	Valores	n	%
Grau de parentesco com a pessoa dependente	Mãe ou Pai	13	13,5%
	Cônjuge ou companheiro/a	17	17,7%
	Filho/a	40	41,7%
	Irmão/Irmã	3	3,1%
	Genro ou Nora	13	13,5%
	Amigo/a	5	5,2%
	Outro	5	5,2%
	Neto/a	2	2,1%
	Sobrinho/a	3	3,1%
Vive com a pessoa dependente	Vivem na mesma casa	65	67,7%
	Vivem em casas diferentes, mas próximas	22	22,9%
	Vivem em localidades diferentes	5	5,2%
	Outra		
	Vivem na mesma casa em regime temporário (sistema rotativo)	4	4,2%
Tempo enquanto cuidador (meses)	≤ 12 meses	18	18,8%
	24 – 60 meses	24	25,0%
	72 – 120 meses	27	28,1%
	> 120 meses	27	28,1%
	Min - Máx	1 – 588	
	Média ± DesvPd	126,3 ± 147,8	
Frequência dos cuidados	Todos os dias, incluindo fins de semana	82	85,4%
	Durante a semana (2ª feira a 6ª feira)	1	1,0%
	Entre 2 a 3 dias por semana	4	4,2%
	Rotativo (entre familiares). Quanto tempo:	9	9,4%
	Fins de semana	1	1,0%
	1 semana	4	4,2%
	1 mês	3	3,1%
	Turnos diários ou semanais	1	1,0%
	Horas diárias de prestação de cuidados	< 6 horas	60
6-12 horas		29	30,2%
> 12 horas		7	7,3%
Min - Máx		1 – 24	
Média ± DesvPd		5,9 ± 5,3	
Presença de outra pessoa a quem presta cuidados	Nenhuma	69	71,9%
	1	26	27,1%
	2	1	1,0%

Por sua vez, ao contemplar a tabela 6 relativa aos cuidados prestados pelo cuidador, é notória a diversidade de áreas em que este intervém, sejam elas direcionadas ao autocuidado como à capacidade para viver de uma forma independente na comunidade. Contudo, ao empreender um olhar mais atento aos resultados obtidos, constata-se que há uma maior necessidade de apoio por parte do cuidador ao nível das AIVD, uma vez que são estas as mais

indicadas pelos participantes e que por esse motivo concentram, na sua generalidade, um número de respostas superior relativamente às demais. Desta forma, salienta-se neste âmbito de intervenção a assistência na medicação (82,3%) subdividida em cuidadores que apenas preparam e outros que preparam e administram a terapêutica farmacológica, o apoio a nível de saúde (78,1%), que abrange o acompanhamento a consultas e outras ações necessárias ao cumprimento dos normais procedimentos de rotina médica, seguindo-se as tarefas domésticas (68,8%) e a gestão financeira (61,5%), onde se inclui a gestão dos rendimentos da PD e o pagamento das suas despesas. Para além destas, se contabilizado o total de elementos presentes nas três subcategorias da alimentação, verifica-se que é também uma das áreas de auxílio mais referida pelos cuidadores (82,3%), com a particularidade de integrar em si não somente um apoio de um ponto de vista instrumental, no caso da preparação de refeições, mas também um suporte ao nível da ingestão da alimentação, ação pertencente às ABVD. A este nível, por seu turno, de todas as necessidades básicas que os cuidadores revelaram apoiar, a higiene e os cuidados pessoais realçam-se pela frequência com que foram mencionados (77,1%).

Tabela 6 - Cuidados e/ou apoios prestados pelo cuidador à pessoa dependente

Valores	n	% ¹
Alimentação		
Apoio na alimentação	19	19,8%
Preparação de refeições	49	51,0%
Apoio e preparação de refeições	11	11,5%
Vestir/despir	30	31,3%
Apoio na mobilidade/transferências/posicionamentos	40	41,7%
Higiene e cuidados pessoais	74	77,1%
Cuidados de controlo de saúde	11	11,5%
Medicação		
Preparação	49	51,0%
Preparação e administração	30	31,3%
Gestão financeira	59	61,5%
Compra de bens necessários	55	57,3%
Consultas	75	78,1%
Tarefas domésticas	66	68,8%
Apoio emocional	37	38,5%
Cuidados de vigilância	55	57,3%
Entretenimento/lazer	21	21,9%

¹De notar que as somas das percentagens ultrapassam os 100% devido à presença de cuidadores a indicar mais do que uma opção de resposta.

Ao considerar, por outro lado, os apoios que os cuidadores têm ao seu dispor, verifica-se que 78,1% desempenha o seu papel contando com a presença de um cuidador secundário, apoio este maioritariamente proveniente de um elemento familiar, tal como se pode comprovar pela predominância assumida pelos filhos/as (29,2%), o marido (21,9%) e os irmãos/as (21,9%) do CI. Ainda no seguimento desta assistência de cariz informal, observa-se a existência de 32 casos de outros cuidadores secundários que apesar de constituírem a categoria que mais elementos reúne, todos eles se encontram distribuídos em número diminuto por um amplo conjunto de graus de parentesco que se vieram a constatar após a análise efetuada aos dados. Dentro destes, são identificados elementos de apoio secundário com relação familiar seja com o cuidador principal (ex: cunhados/as, sobrinhos/as e genro/nora) seja com o doente (ex: cônjuge e filhos/as), existindo do mesmo modo outros indivíduos que apesar de não familiares, auxiliam na prestação de cuidados, como se verifica no caso dos vizinhos, amigos ou mesmo colegas de trabalho. Assim sendo, pela diversidade de categorias e pelo reduzido número que cada uma comporta, optou-se por não proceder à apresentação detalhada na tabela 7 desses mesmos resultados.

Já no que confere à presença de ajudas de natureza formal, 96,9% dos inquiridos afirma não usufruir de qualquer apoio monetário devido à sua condição de cuidador, enquanto que os restantes 3,1% refere ser beneficiário do Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica. Contrariamente, e ultimando a análise deste subcapítulo, verifica-se que no caso da PD 96,9% responde afirmativamente quando questionado acerca da existência de apoios a esta dirigidos, podendo estes ser agrupados em dois principais domínios: de índole financeiro, onde se evidencia a reforma com 74,0% de beneficiários e de uma vertente de cariz institucional com o SAD (51,0%) e o Centro de Dia (26,0%) a revelarem-se como as valências mais presentes na assistência à pessoa em situação de dependência.

Tabela 7 - Apoios de que dispõe o cuidador e o recetor de cuidados

Variável	Valores	n	% ¹
Presença de cuidador secundário	Não	21	21,9%
	Sim	75	78,1%
	Marido CI	21	21,9%
	Esposa CI	5	5,2%
	Filhos/as CI	28	29,2%
	Irmãos/as CI	21	21,9%
	Outros	32	33,3%
Presença de apoios para o cuidador	Não	93	96,9%
	Sim	3	3,1%
	Subsídio para Assistência a Filho com Deficiência ou Doença Crónica	3	3,1%
Presença de apoios para a pessoa dependente	Não	3	3,1%
	Sim	93	96,9%
	Reforma	71	74,0%
	Centro de Dia	25	26,0%
	Centro de Convívio	7	7,3%
	Centro de Atividades Ocupacionais	11	11,5%
	Serviço de Apoio Domiciliário	49	51,0%
	Complemento por Dependência	30	31,3%
	Outros	14	14,6%
	Pensão de Invalidez	5	5,2%
	Subsídio por Assistência de 3ª Pessoa	5	5,2%
	Prestação Social para a Inclusão	2	2,1%
	Complemento Solidário para Idosos	1	1,0%
	Apoio Financeiro de Solidariedade da Ordem dos Médicos	1	1,0%

1.5. Sobrecarga do cuidador informal

De forma a conhecer os níveis de sobrecarga experienciados pelos cuidadores informais do Município de Cantanhede e, deste modo, ir ao encontro de um dos principais propósitos do estudo, procedeu-se, como mencionado em fases anteriores, à aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador cujos resultados são agora apresentados.

Partindo assim da observação da tabela 8, verifica-se que 58,3% dos cuidadores se encontram perante um estado de ausência de sobrecarga. Apesar de ser esta a condição predominante, importa referir também os 41,7% da amostra que manifesta a presença de um

¹De notar que as somas das percentagens ultrapassam os 100% devido à presença de cuidadores a indicar mais do que uma opção de resposta.

impacto negativo advindo da prestação de cuidados, que para 26,0% se revela como intenso. Esta percentagem deve ser tida em particular atenção precisamente por aquilo que neste contexto ela traduz e, conseqüentemente, pelas repercussões que do estado aqui reportado poderão emergir ou se intensificar quando já existentes, daí a importância da sua avaliação.

Tabela 8 - Sobrecarga do cuidador informal

Valores	n	%
Sem sobrecarga (<46)	56	58,3%
Sobrecarga ligeira (46-56)	15	15,6%
Sobrecarga intensa (>56)	25	26,0%
Min - Máx	25 – 82	
Média ± DesvPd	46,2 ± 12,6	

Antes de prosseguir com a enunciação dos resultados a este domínio referentes, interessa deixar um pequeno esclarecimento quanto aos dados que contemplam a tabela que de seguida se apresenta. Pela desigualdade de itens que cada uma das quatro dimensões da ESC comporta, tornar-se-ia inviável a realização de uma análise comparativa, a partir dos valores absolutos resultantes deste instrumento quanto ao peso que cada um dos seus fatores exerce no nível de sobrecarga dos cuidadores. De maneira então a possibilitar neste âmbito uma análise correta, foram calculados os valores percentuais que se encontram, juntamente com os valores absolutos, reunidos na tabela 9.

Neste seguimento, em termos relativos, os resultados evidenciam que é a componente subjetiva que maior impacto exerce sobre a sobrecarga percebida, nomeadamente por meio dos medos, receios e disponibilidades do cuidador face à prestação de cuidados, concretamente a dimensão das *Expetativas com o cuidar* (57,5%). Já na esfera da componente objetiva da sobrecarga, encontra-se o segundo fator que mais contribui para uma perceção negativa do ato de cuidar, neste caso o *Impacto da prestação de cuidados* (25,4%), mas também aquele que menos peso representa e que diz respeito à *Relação interpessoal* (12,5%), ou seja, à relação de interação entre o cuidador e o recetor de cuidados.

Tabela 9 - Dimensões da ESC: valores absolutos e relativos

Valores	Min - Máx	Média ± DesvPd	Média ± DesvPd %
Impacto da prestação de cuidados	11 – 49	22,2 ± 9,4	25,4 ± 21,3
Relação interpessoal	5 – 17	7,5 ± 2,9	12,5 ± 14,5
Expetativas com o cuidar	4 – 20	13,2 ± 3,2	57,5 ± 20,1
Perceção de autoeficácia	2 – 10	3,4 ± 1,8	16,9 ± 22,7

1.6. Qualidade de vida do cuidador informal

Tal como enunciado na fase metodológica, para a avaliação da QdV foram utilizados dois instrumentos de medição genéricos, encontrando-se retratados de seguida os resultados por eles alcançados.

Desta forma, no que respeita à autoperceção da amostra quanto ao seu estado de saúde (tabela 10), constata-se pela média alcançada em cada um dos indicadores sumário, que os cuidadores consideram reunir melhores condições a nível mental (52,6) do que físico (40,4). Para isto, contribui a dimensão da *função social* e o *desempenho emocional*, que fazendo parte da componente mental, reúnem os melhores índices relativamente a todas as restantes dimensões. Contrariamente, é a *saúde em geral* e a *dor* que na vertente física apresentam os índices mais baixos, o que leva a que sejam estas as dimensões que mais contribuem para a perceção menos favorável observada a este nível.

Complementarmente, ao passar à leitura dos resultados obtidos pelo EQ-5D-5L, sublinha-se a existência, numa escala de 0 a 1, de uma média com valores significativamente bons (0,88) que marcados pela pouca variabilidade registada (DesvPd=0,14), traduzem a boa perceção que de uma forma geral os cuidadores possuem acerca da sua QdV. Já no âmbito da VAS, considerando a escala que vai do pior (0) ao melhor estado de saúde imaginável (100), observa-se que a avaliação imediata que os cuidadores, na generalidade, fazem da sua saúde global no momento da entrevista é relativamente boa, como demonstrado pela média alcançada (66,7).

Tabela 10 - Qualidade de vida do cuidador informal

Variável	Valores	Min – Máx	Média ± DesvPd	
Qualidade de vida do cuidador	SF-36 v2	Função física	10,0 – 100,0	62,2 ± 27,0
		Desempenho físico	0,0 – 100,0	74,0 ± 26,9
		Dor física	0,0 – 100,0	50,0 ± 24,5
		Saúde em geral	0,0 – 97,0	49,3 ± 21,5
		Vitalidade	0,0 – 100,0	45,2 ± 25,9
		Função social	12,5 – 100,0	85,9 ± 22,7
		Desempenho emocional	0,0 – 100,0	82,6 ± 24,6
		Saúde mental	4,0 – 100,0	62,4 ± 23,8
		Medida sumário física	15,2 – 65,1	40,4 ± 12,4
		Medida sumário mental	18,7 – 70,5	52,6 ± 10,6
EQ-5D-5L	Índice global	0,19 – 1,00	0,88 ± 0,14	
		VAS	20 – 100	66,7 ± 19,4

2. Análise inferencial

Finalizada a análise descritiva dos dados recolhidos, prossegue-se com o desenvolvimento do capítulo, assente agora no tratamento estatístico das hipóteses de trabalho definidas.

Partindo da hipótese nula H1, alicerçada nas variáveis *sobrecarga* e *natureza da dependência do doente*, verifica-se pela análise de variância que nenhuma das dimensões que compõem a variável dependente é estatisticamente significativa (tabela 11). Desta forma, em resultado do teste aplicado e de acordo com os dados reunidos, não se rejeita a hipótese de a sobrecarga não estar relacionada com o tipo de doença do recetor de cuidados.

Tabela 11 - Relação entre a sobrecarga do cuidador e a natureza da dependência do doente

Valores		n	Média	DesvPd	F	Sig.
Sobrecarga	Tipo de doença					
Impacto da prestação de cuidados	Mental	34	23,4	10,4	1,433	0,244
	Física	49	20,7	8,7		
	Ambas	13	24,8	8,8		
Relação interpessoal	Mental	34	8,4	3,3	2,920	0,059
	Física	49	6,9	2,5		
	Ambas	13	7,5	3,0		
Expetativas com o cuidar	Mental	34	13,4	2,9	0,133	0,875
	Física	49	13,2	3,5		
	Ambas	13	12,8	3,1		
Perceção de autoeficácia	Mental	34	3,3	1,4	0,135	0,874
	Física	49	3,4	2,1		
	Ambas	13	3,2	1,9		
Escala de sobrecarga do cuidador	Mental	34	48,4	14,2	1,392	0,254
	Física	49	44,1	11,3		
	Ambas	13	48,3	12,5		

Relativamente à hipótese nula H2, com a aplicação da ANOVA, observa-se que a idade apenas estabelece uma relação significativa com a componente da *relação interpessoal* ($p=0,007$) e da *perceção de autoeficácia* ($p=0,038$) (tabela 12). Após aplicado o teste post-hoc, constatou-se complementarmente que em ambas as dimensões, é a classe dos 75 ou mais anos que apresenta, por um lado, uma maior sobrecarga a nível da relação com o recetor de cuidados (*relação interpessoal*) (9,47) (<65 anos: 7,14) e, por outro, um valor menor quanto à perceção acerca do seu desempenho enquanto cuidadores (*perceção de autoeficácia*) (2,35), contrariamente à melhor perceção de eficácia obtida pelo grupo com idade inferior a 65 anos (3,62). Face ao exposto, a presente hipótese nula não é rejeitada na globalidade da escala, apenas nas dimensões previamente enunciadas que pela significância registada no seu seio,

sugerem que a idade avançada do cuidador acarreta um maior impacto negativo nestes dois domínios.

Tabela 12 - Relação entre a sobrecarga e a idade do cuidador

Valores		n	Média	DesvPd	F	Sig.
Sobrecarga	Idade					
Impacto da prestação de cuidados	< 65	54	21,0	8,8	1,038	0,358
	65 – 74	25	23,0	10,2		
	≥ 75	17	24,5	10,0		
Relação interpessoal	< 65	54	7,1	2,8	5,246	0,007
	65 – 74	25	6,9	2,5		
	≥ 75	17	9,5	3,0		
Expetativas com o cuidar	< 65	54	12,8	3,2	1,400	0,252
	65 – 74	25	13,4	3,4		
	≥ 75	17	14,2	2,8		
Perceção de autoeficácia	< 65	54	3,6	1,9	3,388	0,038
	65 – 74	25	3,4	1,9		
	≥ 75	17	2,4	0,8		
Escala de sobrecarga do cuidador	< 65	54	44,6	12,1	1,523	0,223
	65 – 74	25	46,8	13,2		
	≥ 75	17	50,6	12,7		

Quanto às variáveis *sobrecarga* e *tempo de prestação de cuidados* que dão corpo à hipótese nula H3, denota-se pelos dados contidos na tabela 13 e obtidos uma vez mais a partir de uma análise de variância, a inexistência de qualquer diferença significativa, pelo que não se rejeita a hipótese nula em nenhuma das dimensões da sobrecarga.

Tabela 13 - Relação entre a sobrecarga do cuidador e o tempo de prestação de cuidados

Valores		n	Média	DesvPd	F	Sig.
Sobrecarga	Tempo enquanto CI					
Impacto da prestação de cuidados	≤ 12 meses	18	21,6	8,8	0,142	0,934
	24 – 60 meses	24	23,3	10,4		
	72 – 120 meses	27	21,9	9,2		
	> 120 meses	27	22,0	9,5		
Relação interpessoal	≤ 12 meses	18	6,8	2,0	0,632	0,596
	24 – 60 meses	24	7,5	2,6		
	72 – 120 meses	27	7,5	3,2		
	> 120 meses	27	8,0	3,3		
Expetativas com o cuidar	≤ 12 meses	18	13,2	2,9	0,766	0,516
	24 – 60 meses	24	13,8	3,5		
	72 – 120 meses	27	12,5	3,6		
	> 120 meses	27	13,3	2,7		
Perceção de autoeficácia	≤ 12 meses	18	3,3	1,6	1,467	0,229
	24 – 60 meses	24	4,0	2,3		
	72 – 120 meses	27	3,0	1,6		
	> 120 meses	27	3,1	1,6		
Escala de sobrecarga do cuidador	≤ 12 meses	18	44,9	10,3	0,451	0,717
	24 – 60 meses	24	48,6	13,5		
	72 – 120 meses	27	44,9	13,1		
	> 120 meses	27	46,4	13,0		

Já no que respeita à hipótese nula H4, ao analisar os valores resultantes da correlação estabelecida entre a *sobrecarga* e a *qualidade de vida* (tabela 14), constata-se a presença de uma relação estatisticamente muito significativa ($p < 0,01$) entre a *medida sumário física* e a *relação interpessoal* ($p = 0,002$), bem como entre a *medida sumário mental* e o *impacto da prestação de cuidados* ($p < 0,001$), a *relação interpessoal* ($p = 0,001$) e a *escala global de sobrecarga* ($p < 0,001$), que, por seu turno, também se encontra correlacionada com a *medida sumário física*, mas somente de forma significativa ($p = 0,028$). Assente na mesma tendência estatística, encontra-se ainda o valor global de QdV, traduzido pelo instrumento EQ-5D-5L, que apenas se relaciona significativamente com a dimensão da *relação interpessoal* ($p = 0,015$). Assim, diante do enunciado, reconhece-se que quanto maior for o nível de sobrecarga nas dimensões sobre as quais foi detetada uma relação de significância, menor é a qualidade de vida nas medidas correspondentes, salientando-se o maior impacto que emerge na componente mental.

Tabela 14 - Relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do cuidador

Valores	Medida sumário física	Medida sumário mental	EQ-5D-5L
Impacto da prestação de cuidados	-.156	-.351**	-.098
	p=0,130	p<0,001	p=0,341
Relação interpessoal	-.314**	-.328**	-.247*
	p=0,002	p=0,001	p=0,015
Expetativas com o cuidar	-.138	-.110	-.055
	p=0,180	p=0,285	p=0,597
Perceção de autoeficácia	.000	-.144	-.086
	p=0,997	p=0,163	p=0,403
Escala de sobrecarga do cuidador	-.224*	-.387**	-.157
	p=0,028	p<0,001	p=0,126

Legenda: * p<0,05 ** p<0,01

Em última instância, ao considerar a hipótese nula H5 testada por meio da utilização do teste t de diferença de médias (tabela 15), verifica-se que a presença de um sentimento de solidão ou de ausência de apoio, tem uma influência significativa em todas as medidas da QdV, o que significa que os cuidadores que se sentiram *por vezes, quase sempre ou sempre* sozinhos ou sem apoio por parte de terceiros, revelam índices mais baixos na dimensão referida. Para além disso, esta diferença é ainda observada quando analisados os valores das médias registadas, pelas quais se constata que quem vivenciou o estado acima mencionado, demonstra um valor de QdV estatisticamente inferior face aos que se sentiram apoiados. A hipótese nula é, portanto, rejeitada.

Tabela 15 - Relação entre a qualidade de vida do cuidador e o sentimento de solidão e/ou ausência de apoio por parte de terceiros

Valores		n	Média	DesvPd	t	Sig.
Qualidade de vida	Solidão					
Medida sumário física	Não	52	42,8	12,9	2,051	0,043
	Sim	44	37,6	11,3		
Medida sumário mental	Não	52	56,4	9,0	4,092	<0,001
	Sim	44	48,2	10,6		
EQ-5D-5L	Não	52	0,9	0,1	2,935	0,004
	Sim	44	0,8	0,2		

CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Tendo presentes as questões de investigação e os objetivos delineados, é realizada neste capítulo uma discussão dos resultados obtidos apoiada nas tendências observadas na literatura acerca da temática em análise.

Partindo assim do primeiro objetivo estabelecido, este estudo revelou que no Município de Cantanhede os cuidados informais a pessoas dependentes são, de um modo geral, assegurados por um elemento do sexo feminino, com uma forte relação afetiva com o recetor de cuidados (filho/a e cônjuge), uma idade média de 63 anos, casadas e com um baixo nível de escolaridade. Ademais, a inatividade a nível profissional e os baixos rendimentos são outros dos traços que caracterizam este cuidador. De um ponto de vista sociodemográfico, o perfil constatado no âmbito deste estudo, assemelha-se àquele que se encontra descrito na literatura a nível nacional. Além da notória supremacia feminina observada e da relação familiar que marca este ato, dados da European Commission (2018) e de estudos de Pires, Teixeira, Ribeiro e Oliveira (2016) e Alves et al. (2018a), indicam que em Portugal os cuidadores informais apresentam maioritariamente idades compreendidas entre os 45 e 65 anos, diminutos rendimentos e baixa escolaridade. Porém, também num plano geográfico mais alargado os prestadores de cuidados informais são retratados de forma idêntica, tal como demonstra Bermejo et al. (2018) e Brigola et al. (2017). No âmbito deste traçado inicial e remetendo ainda à escolarização dos cuidadores do estudo em análise, o predomínio alcançado pelo 1º ciclo de Ensino Básico, poderá estar associado à igual presença de um relevante conjunto de indivíduos com idade avançada que com um percurso de vida marcado pela subsistência nas atividades do campo, por um extenso quadro familiar e pela escassez de recursos, não reuniam condições para prosseguir nos estudos, cumprindo geralmente apenas a antiga 4ª classe. Por sua vez, tal como verificaram Pires, Duarte, Paúl e Ribeiro (2020) e Rodríguez-González et al. (2017), são alvo dos cuidados sobretudo mulheres já idosas, que residem com o cuidador e cujo motivo de dependência incide predominantemente na presença de uma doença de origem física, associada a uma maior necessidade de auxílio ao nível das AIVD. O perfil aqui apresentado poderá não ser em vão, visto que embora o sexo feminino contemple em si uma esperança média de vida superior, a tendência passa pela vivência de um estado de maior comorbilidade face ao sexo masculino, o que se repercute numa maior incidência de casos de dependência entre as mulheres (Ministério da Saúde, 2018). A este retrato, soma-se a maior suscetibilidade física e cognitiva que acompanha naturalmente o avançar da idade e que muitas vezes, se traduz numa dificuldade acrescida em satisfazer de forma independente as necessidades básicas

individuais. Perante este contexto, o apoio por parte de terceiros surge como uma inevitabilidade, fazendo da população idosa um dos grupos onde esta necessidade se assume mais evidente.

Complementarmente, a frequência diária dos cuidados e a longa duração deste ato, são outras das características que se destacam no perfil deste cuidador. Aqui, importa frisar a existência de um importante número de indivíduos que se encontra na casa dos 20, 30 ou mesmo 40 anos de experiência enquanto prestadores de cuidados, facto que se justifica pela presença, no doente, de quadros patológicos desde o nascimento ou pelo desenvolvimento gradual ou abrupto de episódios em fases muito precoces, onde se salienta o AVC e as doenças degenerativas. A este nível, são vários os estudos que tanto nacional como internacionalmente revelam o extenso período da assunção deste papel, como é o caso de Alves, Almeida, Mata e Pimentel (2018b) e ainda Rangel et al. (2019) que ao analisar os dados da amostra de cuidadores recolhida, verificaram que 57,1% e 41,3%, respetivamente, exerciam esta tarefa há mais de 10 anos. Também Dias, Hirata, Machado, Luis e Martins (2020) ao avaliar o bem-estar, a QdV e a esperança dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, constataram que sendo este papel assumido maioritariamente pelos progenitores do doente, existia uma variação de tempo que atingia os 40 anos enquanto cuidador.

Por meio do presente estudo, observa-se igualmente que a maioria dos cuidadores possui na sua retaguarda apoio por parte de uma fonte secundária, onde se evidencia o elemento familiar com particular destaque para a presença do sexo masculino. Ainda que por alguns autores seja referida a ideia de que os homens assumem cada vez mais a principal responsabilidade pelo cuidado a familiares dependentes (Hellström, Håkanson, Eriksson, & Sandberg, 2017; Slack & Fraser, 2014) é verificado no mesmo seguimento que estes, apesar de presentes, desempenham uma função mais secundária, como conclui Rodrigues (2020). Um outro ponto de interesse adicional e que foi possível constatar no decurso desta investigação, alude para a importância que as ajudas de âmbito formal por parte de valências sociais, representam na vida de quem cuida. Aquando do encerramento temporário da valência de Centro de Dia motivado pela pandemia COVID-19, foram vários os cuidadores que com frequência reportaram as dificuldades e constrangimentos com que foram confrontados, traduzidas em afirmações como *“Estou ansiosa que o Centro de Dia abra. Eu estou aqui numa prisão, não posso sair para lado nenhum”* [CI 82]; *“Uma coisa era estar só com ela quando regressava do Centro de Dia, outra completamente diferente é estar com ela 24h”* [CI 86]; *“Faz muita falta”* [CI 77]. Efetivamente, e remetendo ao caso concreto desta valência, *“o Centro de Dia é um grande apoio”* [CI 52], capaz de facilitar a gestão do dia a dia e de projetos de vida de

muitos cuidadores. Na literatura, o apoio de cariz formal pode mesmo constituir-se como uma via capaz de impedir o desenvolvimento de um estado de sobrecarga ou de diminuir essa percepção negativa, gerando benefícios tanto para o cuidador como para quem recebe os cuidados (Lethin et al., 2016).

Ao entrar no domínio do impacto negativo que poderá advir com a prestação de cuidados, e indo ao encontro de outro dos propósitos deste estudo, é por ele conferido que a maioria destes cuidadores (58,3%) não apresenta nenhum índice de sobrecarga. Este é um dado que não se observa de modo regular por entre os estudos que tiveram como foco a avaliação deste domínio, no entanto Querido, Tomás, Cordeiro, Carvalho e Gomes (2017) ao avaliarem a sobrecarga de 96 cuidadores informais, registaram uma média de 43,3, indicativa de ausência de sobrecarga, e à semelhança da presente investigação, um maior impacto exercido pela dimensão das *expetativas com o cuidar* e menor pela *relação interpessoal*. Percebe-se, além disso, a existência de outros estudos que se aproximam da realidade aqui expressa e que demonstram o predomínio de um estado de ausência/ligeira sobrecarga por entre as amostras de cuidadores analisadas, como evidencia Brigola et al. (2017) e Vieira (2020). Na verdade, a tendência que mais se observa entre as diversas investigações, nacionais e internacionais, é exemplificada por Moreira et al. (2020), bem como por Rodrigues, Ferreira e Okido (2018) e Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves e Lleixà-Fortuño (2018), que partindo do estudo de cuidadores de diferentes grupos populacionais, registaram a presença de níveis moderados a severos entre os índices de sobrecarga mais prevalentes.

Conhecidos os dados da esfera acima retratada, foi verificada adicionalmente a sua relação com algumas variáveis independentes, fazendo emergir dessa forma algumas ilações. Em primeira instância, pelos dados reunidos e ao encontro da primeira hipótese estabelecida, observou-se que a sobrecarga não é influenciada pelo tipo de doença que deu origem ao estado de dependência do doente. Esta constatação, poderá estar relacionada, por um lado, com o tamanho da amostra, mas também com um fator igualmente importante e que diz respeito ao contexto de suporte informal e/ou formal anteriormente mencionado e do qual uma parte significativa dos cuidadores usufrui, reconhecendo-se que este pode realmente tornar-se numa fonte de alívio de alguns dos encargos assumidos pelo cuidador e de permitir a este reunir um conjunto de mecanismos, capazes de possibilitar uma melhor resposta face aos desafios que a doença da PD poderá induzir. No entanto, pelos estudos analisados observa-se uma grande prevalência de estados de sobrecarga entre os cuidadores de doentes com patologias de foro mental como confirma Eloia et al. (2018) e Liu et al. (2016). A suscitação de um maior impacto por doenças desta natureza, pode, segundo Talhaferro, Arakaki e Carrasco (2015), ser motivada

não apenas pela imprevisibilidade de comportamentos do doente e a dificuldade em lidar com os mesmos, mas de igual modo pela necessidade de crescente supervisão, dos receios quanto ao futuro e pelo desconhecimento acerca da doença que gera com frequência sentimentos de angústia, raiva, medo e impotência. Apesar de não ter sido encontrada relação entre as duas variáveis que compõem esta hipótese, foram recolhidos testemunhos de cuidadores que traduzem precisamente todas as dificuldades enunciadas pelos autores supracitados, onde pode ser saliente: *“Eu nunca soube lidar com ele, nem eu nem ninguém. É um miúdo imprevisível, não o podemos deixar sozinho”*; *“Foi o primeiro filho. Ao princípio foi muito difícil porque eu não sabia o que era o autismo (...)”* [CI 89]; *“Aqui em casa eu tenho de ter tudo fechado. Coisas tão simples como papel higiénico não podemos ter à mostra”* [CI 81]; *“Não tenho estômago para isto”* [CI 82]; *“Tenho medo de um dia partir e ninguém ficar a cuidar deles”* [CI 55]; *“Quando eu não puder quem é que me a vai aceitar 24h sobre 24h?”* [CI 86]; *“(...) sinto-me por vezes impotente para prestar estes serviços”* [CI 10].

Por seu turno, verificou-se que quanto mais velho é o cuidador, maior se assume a sobrecarga nas dimensões *perceção de autoeficácia e relação interpessoal*. Ao ter em conta as normais limitações físicas e cognitivas que o avançar da idade suscita no ser humano, associadas frequentemente a um quadro de saúde fragilizado, compreende-se que a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho se encontre significativamente afetada, pois apesar de poder estar presente a intenção e a vontade de fazer mais pelo doente, esse desejo pode ser inviabilizado pela condição de saúde do cuidador, o que poderá também condicionar a relação de prestação de cuidados. Afirmações como *“É muito trabalho para a minha idade”* [CI 91], *“Ainda esta noite ela levantou-se, foi à casa de banho e caiu. Ela só tem 45kg, mas para a levantar pesa uns 90kg”* [CI 71] e *“A saúde já requer tarefas menos pesadas e de forma menos frequente”* [CI 97], refletem bem as dificuldades que a idade avançada acarreta na execução do papel de cuidador. Ainda que sejam frequentes os estudos que demonstram igualmente que a idade possui influência sobre os níveis de sobrecarga como retrata Duarte et al. (2017), Mendes et al. (2019) e Moura et al. (2019), é também observada na literatura a tendência contrária, fundada na ausência de relação entre estas duas variáveis (Caro, Costa, & Cezar da Cruz, 2018).

Quanto à duração da tarefa de prestação de cuidados, constatou-se que esta não interfere de nenhum modo com a sobrecarga, resultados congruentes com o estudo de Henriques, Cabana e Montarroyos (2018) e Querido et al. (2017). Porém, uma vez mais são encontradas na literatura evidências divergentes, onde, por um lado, o maior tempo enquanto cuidador se associa há presença de níveis inferiores de sobrecarga (Pereira & Duque, 2017), podendo aqui estar relacionado não somente com a capacidade de adaptação que com o passar

do tempo o cuidador pode vir a desenvolver, mas também com todas as ferramentas que ele próprio vai adquirindo com os anos de experiência e que lhe poderão permitir estar mais apto para fazer face às adversidades. Contudo, inversa a esta realidade, Alves et al. (2018b) mostra que o maior tempo é acompanhado pela perceção de um maior impacto negativo.

Reportando agora a um outro grande domínio de avaliação, e à semelhança dos resultados obtidos por Sorratini, Cavalante, Sousa, Franzolin e Quaggio (2019) e Talhaferro et al. (2015), observa-se que na generalidade os cuidadores percecionam como boa a sua qualidade de vida, considerando no âmbito deste estudo reunir melhores condições a nível mental, o que poderá levar a depreender que o ato de cuidar assume essencialmente uma vertente física. Complementarmente, ao relacionar esta esfera com a sobrecarga decorrente da prestação de cuidados, encontra-se bem patente na literatura a influência que o impacto negativo desta tarefa exerce ao nível da QdV do cuidador, aludindo que esta será tanto menor quanto mais significativas forem as repercussões negativas percecionadas (Araújo et al., 2019; Padilha, Carrasco, Binda, Fréz, & Bim, 2017). Tal como foi possível observar em fases anteriores, não foi encontrada uma relação estatisticamente significativa entre as medidas de QdV e a variável sobrecarga na sua plenitude. Porém, de entre todas aquelas já enunciadas e que emergiram por meio da análise inferencial, destaca-se o maior impacto exercido na componente mental, de modo particular por meio da *escala global de sobrecarga* onde a relação se demonstrou altamente significativa, contrariamente à saúde física onde se revelou apenas significativa. Apesar de ser uma realidade que não se possa generalizar a todos os cuidadores informais, pela individualidade e unicidade que marca o contexto em que cada relação de cuidados é desenvolvida, é reconhecido por diversos autores que este ato pode sobrecarregar tanto física como, especialmente, a dimensão psicológica do cuidador (*“O esforço que faço com a minha irmã provoca muito a minha saúde”* [CI 23]), significando frequentemente o surgimento de estados de ansiedade e de outras perturbações mentais capazes de influenciar significativamente o seu bem-estar e a qualidade dos cuidados prestados (Bennett & Leggett, 2017; Lacey, McMunn, & Webb, 2018; Thomas, Saunders, Roland, & Paddison, 2015). Nesta perspetiva, para a grande significância alcançada na esfera mental, poderá ter contribuído, em parte, a presença de quadros de depressão, relatados por alguns cuidadores, que se manifestam há muitos anos, alguns já anteriores à assunção deste papel (*“Ando a fazer um grande tratamento para a depressão e já tentei fazer o desmame da medicação, mas não consigo. São os medicamentos que me sustentam. É muito difícil, ninguém sabe a vida que eu tive”* [CI 80]). São ainda exemplo dos testemunhos do impacto do ato de cuidar na saúde mental: *“A minha cabeça às vezes está mesmo esgotada”* [CI 77]; *“Sinto-me um pouco esgotada. O dia passo bem,*

mas quando me vou deitar a minha cabeça parece um mar de água, nem a sinto”, “Já não sei o que é ser feliz” [CI 55].

Ao abordar, por fim, o sentimento de solidão e/ou ausência de apoio percebido pelos cuidadores, denota-se a existência de vários relatos que apontam para esta realidade (“*Sinto-me muito, muito sozinha*”, “*Há vezes em que passa uma semana inteira e não converso com ninguém, toda a gente daqui trabalha*” [CI 77]; “*Não tenho ninguém que possa chamar*” [CI 84]; “*Às vezes sinto-me sozinha e triste (...) uma pessoa está aqui sozinha, sem falar com ninguém*” [CI 78]), percebida, por vezes, mesmo com uma rede familiar presente (“*Sinto-me completamente sozinha, sem apoio, cansada, magoada, fragilizada*”, “*(...) não há entendimento, não há colaboração*”, “*O meu marido não faz literalmente nada (...). Ele não sabe, mas também não quer aprender*” [CI 75]; “*Não tenho a quem recorrer (...). Tenho uma filha, mas é como se não tivesse*” [CI 71]; “*Tenho um filho em Cantanhede que há uns dois anos que já não vem ver a mãe, nem pergunta se ela está bem se não*” [CI 92]), ou, noutros casos, por parte de entidades (“*Sinto a falta da ajuda do Estado*” [CI 89]; “*Na Tocha, há lá gente que me podia ajudar. O meu miúdo está lá há 40 anos e prometeram-me um lugar lá para ele e até agora nada. (...) e sei que já colocaram outras duas pessoas que foram já depois do meu filho*” [CI 92]). Além disso, sabe-se que a este nível as restrições impostas pela pandemia COVID-19 vieram também intensificar este estado, precisamente pela diminuição dos contactos que com ela adveio (“*Antes da pandemia vinham cá ter comigo, faziam companhia, conversávamos...agora não pode cá vir ninguém*” [CI 83]). É inegável a importância que o apoio assume na vida dos cuidadores (“*Nesta fase nós necessitamos de tudo e muitas vezes apenas de uma simples conversa. (...) o que me vale muitas vezes é o telefone à noite, para telefonar às amigas. É uma rica companhia*” [CI 77]) e tal como veio a ser observado neste estudo e pelos autores Lozano, García-Calvente, Calle-Romero, Machón-Sobrado e Larrañaga-Padilla (2017), a sua escassez traduz-se numa diminuição da qualidade de vida de quem cuida, assumindo este impacto maior proporção especialmente quando a capacidade de resiliência do prestador de cuidados não se encontra suficientemente consolidada (Moreira et al., 2018). Efetivamente, e ainda de acordo com os autores por último mencionados, a presença de uma rede de suporte e apoio socioemocional, é um dos parâmetros mais importantes no que respeita à saúde do cuidador, capaz de favorecer o sentimento de valorização pessoal e de tornar a relação de cuidados mais frutuosa para os envolvidos.

1. Limitações e contributos do estudo

Quando um investigador idealiza um estudo, todo o processo à volta do seu planeamento é demarcado pelo rigor mediante a seleção de ferramentas e metodologias que se consideram as mais adequadas para atingir o propósito definido. Porém, comumente, já em contacto com a realidade e contexto elegido, o investigador depara-se com situações não previstas inicialmente e que o levam à necessidade de modificar ou reajustar o plano antecipadamente delineado ou mesmo de se adaptar ele próprio aos constrangimentos. Incomum seria então que a presente investigação não se incluísse nesta maioria.

Na verdade, foi grande a capacidade de adaptação e de superação exigida no decorrer deste estudo, motivada em ocasiões pela ocorrência de situações que não faziam parte do plano inicial, mas também por questões externas que não dependiam da ação do investigador. Todas somadas, resultam na presença de algumas limitações no âmbito do desenvolvimento desta investigação que ao serem reveladas, serão de igual modo auxiliadas por breves recomendações quando assim se julgarem oportunas.

Neste sentido, e de forma a dar encadeamento ao conteúdo, inicia-se pelo método de sinalização dos cuidadores selecionado. Ao abordar este ponto no domínio das limitações, não se pretende com isso dar a ideia de que estratégia eleita para chegar à população pretendida, tenha sido desadequada. Pelo contrário. Para um estudo inicial, orientado pelos propósitos já conhecidos e aplicado num contexto geográfico abrangente, nada melhor do que as entidades que apoiam diretamente o indivíduo dependente, para auxiliar na identificação daqueles que possuem uma retaguarda de apoio informal. Ainda assim, e considerando que a maioria das entidades contactadas atuavam junto da população idosa, reconhece-se que ao seguir esta metodologia se estaria a recolher dados de um grupo de doentes muito específico, o que inevitavelmente acabaria por influenciar o perfil sociodemográfico dos cuidadores. No entanto, o que aqui se pretende sublinhar é que perante a existência de um projeto que procura apoiar os cuidadores informais com medidas objetivas, se devem reunir esforços para sinalizar também todos aqueles que não beneficiam de qualquer apoio de carácter formal, sendo em muitas das situações os que mais dificuldades revelam em gerir todo o processo de prestação de cuidados. Deste modo, para que o projeto cumpra de forma efetiva os seus propósitos e abranja uma maior diversidade de contextos, torna-se indispensável para uma atuação futura, o repensar dos procedimentos de intervenção, onde será pertinente considerar a hipótese de solicitar a colaboração de outras entidades igualmente próximas da população (de saúde ou de ação humanitária por ex.), que ao possuírem uma esfera de atuação mais abrangente, acabam por ter contacto e conhecimento de outras realidades de cuidados informais, e daí o seu apoio se

poder vir a assumir como uma mais valia para a identificação dos casos que se possam encontrar mais isolados.

Ao refletir, por outro lado, na participação das entidades envolvidas ressalta-se que embora tenha existido um contacto com todas as possíveis IPSS do município, as 21 referidas em fases anteriores, em 9 delas não foi possível a recolha de cuidadores, salientando-se como justificação a indisponibilidade destes motivada pela sua atividade laboral, a pequena dimensão das instituições, a par com a reduzida capacidade das respetivas valências, assim como a existência de utentes que viviam sozinhos e que apenas beneficiavam de apoio formal. Um outro fator que veio a dificultar o acesso aos cuidadores remete para aos naturais receios impostos pelo COVID-19, condição esta que pelo facto de ter também impedido a presença no terreno por um período significativo, limitou o tempo disponível para esta etapa e conseqüentemente as possibilidades de chegar por outras vias a mais cuidadores.

Sob uma outra perspetiva, importa igualmente evidenciar três aspetos. Primeiramente, o tamanho do questionário, que se revelava um pouco exaustivo sobretudo para os participantes detentores de uma idade mais avançada. Por outro lado, e apesar de ocorridas escassas vezes, também a presença da pessoa dependente ou de outro elemento próximo do cuidador no momento da entrevista, se assumia em certas ocasiões como um fator de influência nas respostas deste. Mas para além do já mencionado, é ainda relevante tecer breves considerações sobre o método de amostragem elegido. A presença nesta investigação de uma amostragem por conveniência, encontra-se intimamente relacionada com o procedimento que se optou por seguir para assim se conseguir chegar até à população alvo. Porém, da parte do investigador não houve qualquer seleção de indivíduos, visto que todos aqueles que foram disponibilizados pelas instituições se encontram incluídos no estudo, não se tendo verificado nesse sentido qualquer escolha em função de fatores preferenciais, o que leva a inferir que neste contexto a atuação do investigador se fixou numa vertente aleatória. Considera-se, desta forma, que o estudo não possua muitos enviesamentos. Contudo, não se pode deixar de referir igualmente que perante o tamanho final da amostra face à extensa dimensão do contexto onde o estudo foi desenvolvido, surge a impossibilidade de que sejam generalizados os resultados obtidos. Além disso, especula-se que o número de participantes possa também estar relacionado com o facto de na etapa da análise inferencial, alguns testes estatísticos não terem conduzido a formulações inicialmente delineadas no seguimento das hipóteses de trabalho estabelecidas. Ainda assim, ao ter em conta todas as dificuldades e barreiras que foram surgindo, julga-se que os 96 cuidadores sejam um bom número para um primeiro diagnóstico.

Atendendo agora aos contributos a este estudo alusivos, realça-se de modo particular o primeiro conhecimento que por meio dele é obtido quanto à realidade dos cuidados informais do município selecionado, que apesar da não representatividade, torna já possível a obtenção de uma breve noção sociodemográfica deste grupo populacional. Para além da relevância que a informação recolhida assume para este território concelhio, acredita-se que seja de igual forma um importante contributo a nível nacional para todas as entidades que representam os cuidadores informais, por permitir o acesso a um conjunto de dados de uma área geográfica, antes inexistentes, e desse modo reforçar todo o conhecimento já reunido acerca desta causa. Complementarmente, o contacto direto estabelecido com os cuidadores no âmbito deste estudo, veio a revelar-se, afirmado por alguns, como um momento benéfico e gratificante. Falamos de indivíduos que pela responsabilidade assumida, viram a sua vida social diminuída ou interrompida e que apenas o estritamente necessário os leva a sair de casa. O ter alguém que vá ao seu encontro e lhes proporcione a companhia e o diálogo de que tanto sentem falta, fez com que a entrevista fosse uma ocasião muito valorizada por estes cuidadores. Por outro lado, o confronto com questões sobre as quais nunca tinham refletido, assumiu-se igualmente como um contributo positivo, uma vez que veio a favorecer o alcance de uma maior consciencialização acerca da sua condição enquanto cuidador e do contexto envolvente, fazendo emergir aspetos que em condições anteriores não eram percecionados.

Ao finalizar, torna-se pertinente deixar ainda salientes dois pontos relacionados com o estudo, mas especialmente remetentes ao projeto que motivou a sua concretização. Tal como foi possível observar em fases anteriores, são vários os traços dos cuidadores que se assemelham entre os diferentes estudos, assim como os fatores que influenciam a sobrecarga percecionada. Porém, outros, poderão ser próprios de uma dada região ou mesmo população, o que leva à necessidade de que sejam analisados e compreendidos à luz do contexto de onde se inserem. É aqui que entra a importância deste projeto e do estudo por seu intermédio realizado, que ao ter o objetivo futuro de intervir, procura o delineamento de um diagnóstico prévio para que por essa via se torne possível o planeamento de ações e respostas fundamentadas e ajustadas, pois só esta adequabilidade poderá surtir reais benefícios e contributos para a população alvo. Ademais, as particularidades geográficas (maior concelho do Distrito de Coimbra) e sociodemográficas (envelhecimento populacional elevado) do município, apoiam o carácter promissor que este projeto poderá vir a revelar no seu seio.

CAPÍTULO V - CONCLUSÃO

Chegada a etapa final desta dissertação, é agora feito um balanço conclusivo daqueles que são os pontos considerados como mais relevantes no âmbito dos resultados que por esta investigação emergiram.

Conhecido desde já o perfil do cuidador informal de pessoas dependentes do Município de Cantanhede, é consolidada por este estudo a tendência matriarca que continua a caracterizar a sociedade portuguesa, na qual a figura feminina, seja ela esposa ou filha, permanece como o elemento que maioritariamente assume as rédeas aquando o surgimento de um estado de dependência por entre a rede de relações na qual se insere, seja ou não familiar (Miguel, Freire, & Capelas, 2019). Um outro aspeto que se salienta e que cada vez mais tem vindo a ser observado no decorrer das várias investigações na área dos cuidados informais, é precisamente a avançada idade daquele que se encarrega desse papel. Por ausência de outros elementos que pudessem tomar sobre si essa responsabilidade, pelo compromisso matrimonial ou relação afetiva que os une, para evitar a institucionalização ou pela inexistência de recursos que a possibilitem, são em grande número os que apesar das limitações impostas pelo decorrer do tempo, se mantêm na primeira linha do cuidado a quem, por si só, não o consegue concretizar. Esta é uma realidade que, para além de ser confirmada a sua presença neste estudo, deve ser olhada com particular preocupação, mas, mais importante, como uma situação de intervenção urgente para a qual se devem reunir esforços e meios adequados ao grupo que se trata. Falamos de cuidadores que, muitas vezes, apresentam débeis capacidades físicas, agravadas pelo esforço exigido pelo ato de cuidar e que a nível mental, pela consciência das dificuldades e pela incapacidade de gerir adequadamente as emoções advindas deste contexto, são confrontados com uma condição de grande desgaste que, não raras as vezes, se converte numa maior necessidade de cuidados para o próprio cuidador relativamente à pessoa que se encontra a ser cuidada. Como verificado numa fase anterior, foi justamente a faixa etária dos cuidadores mais idosos que estatisticamente se relacionou com a sobrecarga e ainda que não se tenha constatado uma diferença significativa com todas as componentes desta variável, a relação identificada demonstra a vulnerabilidade a que estes cuidadores se encontram expostos. Neste sentido, perante a problemática expressa, não apenas os profissionais, mas também a própria comunidade devem ter um papel ativo na procura de soluções que, considerando as particularidades deste grupo, se apresentem verdadeiras mais valias, capazes de minimizar o impacto desta tarefa e de dar resposta a eventuais carências, permitindo, dessa forma, uma

continuidade da prestação de cuidados mais equilibrada e com repercussões mais favoráveis para ambos os envolvidos nesta relação.

No seguimento do exposto, sabemos, porém, que a sobrecarga não escolhe idades e como tal, todos aqueles que assume este papel não se encontram imunes a este risco. No entanto, ao ter em conta a heterogeneidade que define os cuidados informais, percebe-se a existência de cuidadores que reúnem condições que funcionam como minimizadores das chances de vir a perceber este impacto negativo. E um dos fatores que deste estudo emerge e que convictamente se acredita que possa em parte justificar, por um lado, o alcance de uma maioria sem sobrecarga e, por outro, a boa percepção que na generalidade os cuidadores relataram acerca da sua qualidade de vida, é precisamente a base de apoio, que informal ou formalmente, auxilia uma parcela significativa da amostra. Como demonstrado, o sentimento de falta de apoio, foi, de todas as variáveis independentes, a única que se relacionou significativamente com todas as medidas que compunham a qualidade de vida e esta constatação evidencia claramente o impacto que este fator exerce na vida do cuidador. Adicionalmente, em alguns casos percebeu-se que mesmo perante a presença física de elementos na rede de proximidade do cuidador, este não percecionava o apoio do qual carecia, sentindo-se com frequência sozinho em todo o processo de cuidados, circunstância possivelmente motivada pela ausência de solidez das relações ou conflitos existentes. Face ao panorama descrito, e ao remeter em particular à metodologia adotada que permitiu chegar até à maior parte dos participantes do estudo, julga-se que o apoio formal se assume relevante não somente no âmbito da prevenção do aparecimento de repercussões negativas, como inicialmente se aludiu, mas poderá evidenciar um papel igualmente importante na diminuição daqueles que as vivenciam. Para tal, seria oportuno que as instituições que apoiam a pessoa dependente, incluíssem na sua dinâmica também um acompanhamento ao respetivo cuidador que por meio de uma avaliação prévia, permitisse a conceção de um plano de apoio multidimensional, cuidadosamente delineado em função das capacidades e potencialidades do cuidador, com ações que atendessem às suas necessidades e que complementarmente tivessem em consideração os fatores que motivam ou que poderão suscitar um estado de sobrecarga (Duarte et al., 2017; Rodrigues, 2020).

Ainda no âmbito do apoio ao cuidador, e com base neste estudo, considera-se a importância de aqui particularizar a saúde mental de quem cuida. Embora a análise aos valores referentes à percepção de saúde tenha revelado a presença de melhores índices ao nível da componente mental relativamente à física, observou-se do mesmo modo que é justamente sobre a primeira dimensão que a sobrecarga exerce um maior impacto, somando-se a este

contexto o relato de casos de depressão entre os cuidadores. Como oportunamente já abordado, a fragilidade psicológica e emocional do prestador de cuidados, pode tornar-se num fator gravemente comprometedor da qualidade dos cuidados prestados. Diante deste cenário, e sendo o cuidador principal uma peça cada vez mais fundamental numa sociedade marcada por uma crescente cronicidade e incapacidade e por uma população idosa que existe a cada dia que passa em maior número (Miguel et al., 2019; Pocinho, Belo, Melo, Navarro-Pardo, & Muñoz, 2017), considera-se realmente necessária uma intervenção contínua junto destes cuidadores com vista à promoção do seu bem-estar e saúde, dado que quanto melhor este se sentir física e emocionalmente, beneficiada surge a assistência prestada ao doente (Rodrigues, 2020).

Cumpridos os objetivos que regeram todo o desenvolvimento deste estudo, e atendendo à insuficiência de dados que reproduzam a realidade das diferentes regiões quanto à prestação informal de cuidados, alude-se, em suma, para a relevância de se estender a outros espaços geográficos do país esta metodologia que, ao não particularizar a avaliação de cuidadores de um dado grupo de doentes, permitiria construir progressivamente um retrato dos cuidados informais em Portugal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, A. (2015). *Nível de Sobrecarga e Dificuldades do Cuidador Informal: Cuidar da Pessoa Dependente*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Alves, J., Almeida, A., Mata, M., & Pimentel, M. (2018b). Problemas dos Cuidadores de Doentes com Esquizofrenia: A Sobrecarga Familiar. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (19), 8-16.
- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2018a). Unmet needs in Primary Care of older clients with mental health concerns. *International Journal for Quality in Health Care*, 31(4), 312-318.
- Andrade, C. (2009b). Transição para Prestador de Cuidados: Sensibilidade aos Cuidados de Enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 13(1), 61-71.
- Andrade, F. (2009a). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2013). Saúde Mental em Cuidadores Informais de Idosos Dependentes Pós-Acidente Vascular Cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, Série III (11), 85-94.
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (2014). Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes no Domicílio. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 600-608.
- 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 apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2010). Cuidar no Paradigma da Desinstitucionalização: A Sustentabilidade do Idoso Dependente na Família. *Revista de Enfermagem Referência*, Série III (2), 45-53.
- Araújo, M., Dutra, M., Freitas, C., Guedes, T., Souza, F., & Baptista, R. (2019). Cuidando de quem cuida: Qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 763-771.
- Araújo, O. (2009). Idosos Dependentes: Impacte Positivo do Cuidar na Perspetiva da Família. *Sinais Vitais*, 86, 25-30.
- Associação Cuidadores Portugal (2016). *Notícias*. Vila Nova de Gaia: Associação Cuidadores Portugal. Disponível em: <http://www.cuidadoresportugal.pt/>

- Associação Nacional de Cuidadores Informais (2019). *Publicações*. Amora: Associação Nacional de Cuidadores Informais. Disponível em: <https://www.facebook.com/cuidadoresinformais>
- Bailão, A. (2013). *O Cuidador Informal em Contexto Oncológico: Sobrecarga e Qualidade de Vida Familiar*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Baptista, C. (2008). *Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer: Um estudo sobre o GAM de Pombal*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Barreto, M., Gaio, V., Kislaya, I., Antunes, L., Rodrigues, A., Silva, A., ... & Dias, C. (2016). *1º Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico (INSEF 2015): Estado de Saúde*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP). Disponível em: http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/4115/3/1_INSEF_relatac3%b3rio_estado-de-saude.pdf
- Benjumea, C. (2004). *Cuidado Artesanal: La Invención ante la Adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.
- Bennett, J., & Leggett, A. (2017). Caregiving stress and its toll on health from a psychoneuroimmunological perspective. *Current Breast Cancer Reports*, 9(2), 82-90.
- Bermejo, L., Cordeiro, R., Carvalho, J., & Mota, S. (2018). Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 6, 25-30.
- Branco, M. (2015). *O Cuidador Informal no Processo de Adaptação à Dependência no Autocuidado*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Brandão, D. (2010). *Potencial de Utilização de Serviços de Descanso ao Cuidador*. Dissertação de Mestrado apresentada à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- Brigola, A., Luchesi, B., Rossetti, E., Mioshi, E., Inouye, K., & Pavarini, S. (2017). Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: Um estudo no contexto rural. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(3), 410-422.
- Caldas, C. (2003). Envelhecimento com Dependência: Responsabilidades e Demandas da Família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
- Campos, L., Cardoso, C., & Marques-Teixeira, J. (2008). *Os Caminhos das Experiências Positivas e Negativas na Prestação de Cuidados Informais na Esquizofrenia: Alguns Dados*

Descritivos do Estudo Empírico. Comunicação apresentada no VII Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Porto, Portugal, 31 de janeiro a 2 de fevereiro.

- Canavarro, M., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3(3), 1-34.
- Caro, C., Costa, J., & Cezar da Cruz, D. (2018). Burden and quality of life of family caregivers of stroke patients. *Occupational Therapy In Health Care*, 32(2), 154-171.
- Castelhana, P. (2012). *A Sobrecarga dos Pais enquanto Cuidadores Principais da Criança com Espinha Bífida*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Chau, F., Soares, C., Fialho, J., & Sacadura, M. (2012). *O Envelhecimento da População: Dependência, Ativação e Qualidade*. Relatório de Estudo produzido pelo Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa (CEPCEP), da Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Disponível em: http://www.qren.pt/np4/np4/?newsId=1334&fileName=envelhecimento_populacao.pdf
- Coelho, M. (2009). *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Cordeiro, L. (2011). *Cuidador Informal de Idosos Dependentes: Dificuldades e Sobrecarga*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Correia, M. (2019). *Intervenção Terapêutica do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com o Cuidador Informal em Sobrecarga, na UCC*. Relatório de Estágio para a obtenção do grau de mestre apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.
- Costa, I. (2009). *Burnout e Qualidade de Vida em Prestadores de Cuidados Informais*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Costa, J. (2015). *A Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Pessoas Idosas*. Projeto de Graduação apresentado à Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As Vivências do Cuidador Informal do Idoso Dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, Série III (2), 127-136.
- Daly, B., Douglas, S., Lipson, A., & Foley, H. (2009). Needs of Older Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(2), 293-295.

- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República n.º 109/2006- Série I-A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Dias, P., Hirata, M., Machado, F., Luis, M., & Martins, J. (2020). Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (23), 23-30.
- Dinis, A., Santos, H., & Martins, R. (2016). Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Doentes de Huntington. *Millenium*, 2(1), 203-210.
- Duarte, A., Joaquim, N., Lapa, F., & Nunes, C. (2017). Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores Informais dos Pacientes Idosos das Unidades de Cuidados de Assistência Domiciliar do Algarve. *SaBios: Revista de Saúde e Biologia*, 11(3), 12-26.
- Eloia, S., Oliveira, E., Lopes, M., Parente, J., Eloia, S., & Lima, D. (2018). Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: Análise dos serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(9), 3001-3011.
- Entidade Reguladora da Saúde (2015). *Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*. Porto: Entidade Reguladora da Saúde. Disponível em: https://www.ers.pt/pages/18?news_id=1335
- European Association Working for Carers (Eurocarers) (2019). *Country profiles*. Brussels: Eurocarers. Disponível em: <https://eurocarers.org/country-profiles/>
- European Commission (2018). *Informal care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Brussels: European Commission. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>
- EuroQoL Group (1990). EuroQoL: A New Facility for the Measurement of Health-related Quality of Life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- EuroQoL Research Foundation (2019). *EQ-5D-5L User Guide: Basic Information on how to use the EQ-5D-5L Instrument*. The Netherlands: EuroQoL Research Foundation. Disponível em: <https://euroqol.org/publications/user-guides/>
- Ferreira, I. (2013a). *A Sobrecarga do Cuidador Informal de Pessoas com Dependência*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.
- Ferreira, M. (2013b). *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.

- Ferreira, P. (2000a). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte I- Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13(1-2), 55-66.
- Ferreira, P. (2000b). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte II- Testes de Validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13(3), 119-127.
- Ferreira, P., Antunes, P., Ferreira, L., Pereira, L., & Ramos-Goñi, J. (2019). A Hybrid Modelling Approach for Eliciting Health State Preferences: The Portuguese EQ-5D-5L Value Set. *Quality of Life Research*, 28(12), 3163-3175.
- Ferreira, P., Ferreira, L., & Pereira, L. (2012). Medidas Sumário Física e Mental de Estado de Saúde para a População Portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(2), 163-171.
- Ferreira, P., Ferreira, L., & Pereira, L. (2013). Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Médica Portuguesa*, 26(6), 664-675.
- Ferreira, P., & Melo, E. (1999). Perceção de Saúde e Qualidade de Vida: Validação Intercultural do Perfil de Saúde de Nottingham. *Nursing*, 135, 23-29.
- Ferreira, P., & Santana, P. (2003). Perceção de Estado de Saúde e de Qualidade de Vida da População Ativa: Contributo para a Definição de Normas Portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-30.
- Figueiredo, C. (2013). *Vulnerabilidade ao Stress do Cuidador Informal*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., Lima, M., & Sousa, L. (2009). Os “Pacientes Esquecidos”: Satisfação com a Vida e Perceção de Saúde em Cuidadores Familiares de Idosos. *Revista Kairós*, 12(1), 97-112.
- Freitas, G. (2018). *Retrato da Saúde: Portugal*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento (2017). *Relatório de Portugal: Terceiro Ciclo de Revisão e Avaliação da Estratégia de Implementação Regional (RIS) do Plano Internacional de Ação de Madrid sobre o Envelhecimento (MIPAA)*. Lisboa: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Disponível em: https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/country_rpts/2017/POR_report_POR.pdf
- García, J. (2010). *Los Tiempos del Cuidado: El Impacto de la Dependencia de los Mayores en la Vida Cotidiana de sus Cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Garrido, R., & Menezes, P. (2004). Impacto em Cuidadores de Idosos com Demência atendidos em um Serviço Psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.

- Gil, A. (2010). *Heróis do Quotidiano: Dinâmicas Familiares na Dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Glzman, J. (2004). Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196.
- Gomes, M., & Mata, A. (2012). A Família provedora de Cuidados ao Idoso Dependente. In F. Pereira (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia: Um Guia para Cuidadores de Idosos* (pp.163-174). Viseu: PsicoSoma.
- Gonçalves, A., & Pereira, M. (2011). Variáveis Familiares e Toxicodependência. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14(2), 228-251.
- Gonçalves, R. (2010). *Famílias de Idosos da Quarta Idade: Dinâmicas Familiares*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Grelha, P. (2009). *Qualidade de 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 da Universidade de Lisboa.
- Gridelli, C., Ferrara, C., Guerriero, C., Palazzo, S., Grasso, G., Pavese, I. ... & Negrini, C. (2007). Informal Caregiving Burden in Advanced Non-small Cell Lung Cancer: The HABIT study. *Journal of Thoracic Oncology*, 2(6), 475-480.
- Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda (2018). *Cria o estatuto do cuidador informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes*. Lisboa: Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda. Disponível em: <http://www.beparlamento.net/cria-o-estatuto-do-cuidador-informal-e-refor%C3%A7a-medidas-de-apoio-pessoas-dependentes>
- Grupo Parlamentar do Partido Comunista Português (2018). *Projeto de Lei N.º 804/XIII: Reforça o Apoio aos Cuidadores Informais e às Pessoas em situação de Dependência*. Lisboa: Assembleia da República. Disponível em: <http://www.pcp.pt/reforca-apoio-aos-cuidadoresinformais-pessoas-em-situacao-de-dependencia>
- Guerra, H., Almeida, N., Souza, M., & Minamisava, R. (2017). A Sobrecarga do Cuidador Domiciliar. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(2), 179-186.
- Hellström, I., Håkanson, C., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2017). Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 957-964.
- Henriques, R., Cabana, M., & Montarroyos, U. (2018). Prevalência de transtornos mentais comuns e sua associação com a sobrecarga em cuidadores familiares de idosos. *Mental*, 12(22), 35-52.

- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal Carers: Who Takes Care of Them?*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em: <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>
- Hunt, S., McKenna, S., McEwen, J., Backett, E., Williams, J., & Papp, E. (1980). A Quantitative Approach to Perceived Health Status: A Validation Study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 34(4), 281-286.
- Imaginário, C. (2008). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar: Uma Análise da Visão da Família e do Cuidador Principal* (2.ª ed.). Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Instituto do Emprego e Formação Profissional (2019). *Desemprego registado por Concelho: Estatísticas mensais*. Lisboa: Direção de Serviços de Estudos, Planeamento e Controlo de Gestão. Disponível em: <https://www.iefp.pt/estatisticas>
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2012). *Censos 2011: Resultados definitivos- Região Centro*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P. Disponível em: https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=156644135&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pce nsos=61969554
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2017). *Projeções de População Residente em Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2019). *Estatísticas Demográficas: 2018*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- International Council of Nurses (ICN) (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE): Versão 2* (Trad. Hermínia Castro). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. (Original Publicado em 2009).
- José, J., Wall, K., & Correia, S. (2002). *Trabalhar e Cuidar de um Idoso Dependente: Problemas e Soluções*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Disponível em: https://www.academia.edu/23480809/Trabalhar_e_cuidar_de_um_idoso_dependente_problemas_e_solu%C3%A7%C3%B5es
- Karsch, U. (2003). Idosos Dependentes: Famílias e Cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- King, R., & Semik, P. (2006). Stroke Caregiving: Difficult Times, Resource Use, and Needs During the First 2 Years. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4), 37-44.

- Lacey, R., McMunn, A., & Webb, E. (2018). Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study. *Maturitas*, 109, 97-103.
- Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (coords.), *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Las Hayas, C. (2012). *Aspectos Positivos del Cuidado en Familiares de Personas con Daño Cerebral Adquirido*. Espanha: Universidad de Deusto; BizkaiLab. Disponível em: <https://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/12/estres.pdf>
- Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), 61-71.
- Leite, M. (2006). *Impacto da Demência de Alzheimer no Cônjuge Prestador de Cuidados*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M., Saks, K., Stephan, A., ... & Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: An exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(32), 1-15.
- Lezaun, J., & Salanova, M. (2001). *Apoyo Informal y Demencias: Es Posible Descubrir Nuevos Caminos?*. Disponível em: https://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/vejez/matia-apoyo_informal.pdf
- Liu, S., Jin, Y., Shi, Z., Huo, Y., Guan, Y., Liu, M., ... & Ji, Y. (2016). The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease: Clinical experience in China. *Aging & Mental Health*, 21(6), 651-657.
- Loureiro, N. (2009). *A Sobrecarga Física, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Lourenço, M. (2015). *A Promoção da Autonomia da Pessoa Dependente para o Autocuidado: Um Modelo de Intervenção de Enfermagem em Cuidados Continuados*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade Católica Portuguesa.
- Lozano, M., García-Calvente, M., Calle-Romero, J., Machón-Sobrado, M., & Larrañaga-Padilla, I. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: Gender differences and support received. *Quality of Life Research*, 26, 3227-3238.
- Machado, S. (2012). *Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal no Desempenho de suas Funções à Pessoa Idosa Dependente, no Concelho de Santana*. Dissertação de Mestrado

apresentada ao Centro de Competências das Tecnologias da Saúde da Universidade da Madeira.

- Magalhães, E. (2011). O Envelhecimento Activo: Uma Perspectiva Psicossocial. In L. Jacob & H. Fernandes (coords.), *Ideias para um Envelhecimento Activo* (pp.11-39). Almeirim: RUTIS.
- Maio, E. (2018). *Capacidades do Cuidador Informal para Cuidar da Pessoa com Dependência no Autocuidado*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.
- Marote, A., Del Carmen, M., Leodoro, S., & Pestana, V. (2005). Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Região Autónoma da Madeira. *Revista Sinais Vitais*, 61, 19-24.
- Marques, S. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Martín, I. (2005). O Cuidado Informal no Âmbito Social. In C. Paúl & A. Fonseca (coords.), *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 179-202). Lisboa: Climepsi Editores.
- Martín, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 3-9.
- Martins, C., Corte, A., & Marques, E. (2014b). As Dificuldades do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD*, 1(2), 177-184.
- Martins, J., Barbosa, M., & Fonseca, C. (2014a). Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes: Características relativas ao Cuidador. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD*, 1(2), 235-242.
- Martins, T., Peixoto, M., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma Versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), 236-244.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Mata, A., & Rodríguez, T. (2012). Autoeficácia do Cuidador Informal de Idosos. In F. Pereira (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia: Um Guia para Cuidadores de Idosos* (pp.189-204). Viseu: PsicoSoma.

- Mata, M., Pimentel, M., & Sousa, M. (2012). *Solidão em Cuidadores Informais de Idosos Dependentes e sua Relação com a Sobrecarga do Cuidador*. Comunicação apresentada no Congresso Ibérico: Contextos de Investigação em Saúde, Chaves, Portugal, 27-28 de abril.
- Mayor, M., Ribeiro, O., Paúl, C. (2009). Satisfaction in Dementia and Stroke Caregivers: A Comparative Study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 620-624.
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. (2005). Caring for a Person with Dementia: Exploring Relationships between perceived Burden, Depression, Coping and Well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81-91.
- McKee, K., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., ... & Szczerbinska, K. (2003). The COPE index: A First Stage assessment of Negative Impact, Positive Value and Quality of Support of Caregiving in Informal Carers of Older People. *Aging and Mental Health*, 7(1), 39-52.
- Melo, E., & Ferreira, P. (2007). Calidad de Vida 2 años después de la Revascularización Coronaria. *Enfermería Clínica*, 17(6), 309-317.
- Melo, G. (2009). A Experiência Vivida de Homens (Cônjuges) que Cuidam de Mulheres com Demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 12(2), 319-330.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do Cuidador Familiar no Cuidado à Pessoa Dependente: Uma Revisão Integrativa da Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV (2), 143-151.
- Mendes, P., Figueiredo, M., Santos, A., Fernandes, M., Fonseca, R. (2019). Sobrecargas Físicas, Emocional e Social dos Cuidadores Informais de Idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87-94.
- Metzelthin, S., Verbakel, E., Veenstra, M., Exel, J., Ambergen, A., & Kempen, G. (2017). Positive and Negative Outcomes of Informal Caregiving at home and in Institutionalised Long-Term Care: A Cross-sectional Study. *BMC Geriatrics*, 17(232), 1-10.
- Miguel, I., Freire, J., & Capelas, M. (2019). Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador informal principal do doente oncológico em diferentes fases de tratamento. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 3(1), 13-20.
- Ministério da Saúde (2018). *Retrato da Saúde: Portugal*. Lisboa: Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/retrato-da-saude-2018/>
- Miranda, L. (2013). *Os Cuidadores Informais na Prestação de Cuidados a Pessoas Idosas em Situação de Dependência: Um Estudo no Concelho do Montijo*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.

- Molina, C., & Agudelo, G. (2006). Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares. *Revista Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Monin, J., & Schulz, R. (2009). Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychology and Aging*, 24(3), 681-695.
- Morais, H., Soares, A., Oliveira, A., Carvalho, C., Silva, M., & Araujo, T. (2012). Sobrecarga e Modificações de Vida na Perspectiva dos Cuidadores de Pacientes com Acidente Vascular Cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(5), 1-10.
- Moreira, M., Bucher-Maluschke, J., Silva, J., & Falcão, D. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: Vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385.
- Moreira, M., Lima, A., & Guerra, M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 5(1), 38-51.
- Moura, K., Sousa, E., Pereira, K., Barroso, L., Miranda, M., & Carvalho, G. (2019). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. *Revista de Enfermagem UFPE*, 13(5), 1183-1191.
- Município de Cantanhede (2020). *Enquadramento geográfico*. Cantanhede: Município de Cantanhede. Disponível em: <https://www.cm-cantanhede.pt/mcsite/pagina/864/Enquadramento-Geografico>
- Neno, R. (2004). Male Carers: Myth or Reality? *Nursing Older People*, 16(8), 14-16.
- Neri, A., & Carvalho, V. (2002). O Bem-estar do Cuidador: Aspectos Psicossociais. In E. Freitas & col. (eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nicolau, A. (2018). *O Cuidador Informal: Estratégias vividas pelo Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas do Instituto Universitário de Lisboa.
- Nogueira, J. (2009). *A Dependência: O Apoio Informal, a Rede de Serviços e Equipamentos e os Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP); Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS). Disponível em: http://www.cartasocial.pt/pdf/estudo_dependencia.pdf
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., & Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: Results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*, 26(10), 2705-2716.
- Oliveira, S. (2002). Conceitos e Generalizações sobre Qualidade de Vida. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 15(1), 1-7.

- Padilha, B., Carrasco, A., Binda, A., Fréz, A., & Bim, C. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 9(1), 3-16.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Pavarini, S., & Neri, A. (2000). Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, Atitudes e Comportamentos. In Y. Duarte & M. Diogo (orgs.), *Atendimento Domiciliar: Um enfoque Gerontológico* (pp. 49-70). São Paulo: Atheneu.
- Pera, L. (2012). *Avaliação das Dificuldades e Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes*. Relatório de Estágio para a obtenção do grau de mestre, apresentado à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Pereira, H. (2011b). *Subitamente Cuidadores Informais!: A Experiência de Transição para o Papel de Cuidador Informal a partir de um Evento Inesperado*. Tese de Doutoramento apresentada à Universidade de Lisboa.
- Pereira, M. (2011a). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel de Salazar da Universidade do Porto.
- Pereira, M., & Filgueiras, M. (2009). A Dependência no Processo de Envelhecimento: Uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. *Revista de APS- Atenção Primária a Saúde*, 12(1), 72-82.
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. (2011). Estudos Psicométricos da Versão em Português Europeu do Índice de Qualidade de Vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de idosos dependentes: A sobrecarga dos cuidadores familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 20(1), 187-202.
- Pimentel, L. (2008). *Entre o Dever e os Afectos: Os Dilemas de Cuidar de Pessoas Idosas em Contexto Familiar*. Comunicação apresentada no VI Congresso Português de Sociologia - Mundos Sociais: Saberes e Práticas, Lisboa, Portugal, 25-28 de junho.
- Pires, C., Duarte, N., Paúl, C., & Ribeiro, O. (2020). Custos Associados à Prestação Informal de Cuidados a Pessoas com Demência. *Acta Médica Portuguesa*, 33(9), 559-567.

- Pires, C., Teixeira, L., Ribeiro, O., & Oliveira, S. (2016). Custo dos Cuidados Informais a Pessoas Idosas da Região Norte de Portugal: Aplicação do Método do Bem Substituto. *Actas de Gerontologia*, 2(1), 1-7.
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da Região Centro de Portugal. *Educación Y Humanismo*, 19(32), 88-101.
- PORDATA (2018). *Municípios*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. Disponível em: <https://www.pordata.pt/Municipios>
- Power, M. (2003). Development of a common Instrument for Quality of Life. In A. Nosikov & C. Gudex (eds.), *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys* (pp. 145-159). Amsterdam: IOS Press.
- Querido, A., Tomás, C., Cordeiro, M., Carvalho, D., & Gomes, J. (2017). *A sobrecarga do cuidador informal da pessoa portadora de perturbação mental*. Comunicação apresentada no Congresso Internacional de Investigação, Inovação & Desenvolvimento em Enfermagem, Porto, Portugal, 6-7 de julho.
- Rafart, J. (2003). Epidemiología General de las Enfermedades Crónicas: Estrategias de Prevención. In P. Gil, *Medicina Preventiva y Salud Pública* (10.ª ed.) (pp. 647-662). Barcelona: Masson, S.A.
- Rangel, R., Santos, L., Santana, E., Marinho, M., Chaves, R., & Reis, L. (2019). Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. *Revista de Atenção à Saúde*, 17(60), 11-18.
- Reis, A. (2018). *A Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente*. Projeto de Graduação apresentado à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Relações, Desenvolvimento & Saúde (2018). *EUROHIS-QOL-8*. Coimbra: Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental. Disponível em: http://www.fpce.uc.pt/saude/EUROHIS_QOL8.html
- Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde (RIMAS) (2016a). *SF-36 v2*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde- CEISUC. Disponível em: <http://rimas.uc.pt/instrumentos/79/>
- Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde (RIMAS) (2016b). *NHP*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde- CEISUC. Disponível em: <http://rimas.uc.pt/instrumentos/54/>

- Ribeiro, Ó. (2005). Quando o Cuidador é um Homem: Envelhecimento e Orientação para o Cuidado. In C. Paúl & A. Fonseca (coords.), *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 231-254). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, O., Pinto, C., & Regadas, S. (2014). A Pessoa Dependente no Autocuidado: Implicações para a Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, Série IV (1), 25-36.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Riedijk, S., De Vugt, M., Duivenvoorden, H., Niermeijer, M., Van Swieten, J., ... & Tibben, A. (2006). Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(5/6), 405-412.
- Rocha, B., & Pacheco, J. (2013). Idoso em situação de Dependência: Estresse e Coping do Cuidador Informal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 50-56.
- Rodrigues, A. (2013). *Ser Cuidador de Pessoa com Úlcera por Pressão no Arquipélago dos Açores*. Tese de Doutoramento apresentada ao Departamento de Enfermeria da Universitat Rovira I Virgili, Tarragona, Espanha.
- Rodrigues, C. (2016). *Sobrecarga e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais da Beira Interior*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Rodrigues, D., Ferreira, F., & Okido, A. (2018). Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 20, 1-9.
- Rodrigues, M. (2020). *Sobrecarga, resiliência e estratégias de coping do cuidador do doente com demência*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Rodríguez-González, A., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A., ... & Grupo Zarit (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165.
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocaña, M., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping Strategies and Quality of Life in Caregivers of Dependent Elderly Relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(71), 1-8.

- Rondini, C., Justo, J., Filho, F., Lucca, J., & Oliveira, P. (2011). Análise das Relações entre Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Idosos de Assis, São Paulo. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 11(3), 796-820.
- Santos, A. (2018). *Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém.
- Santos, C., & Gutierrez, B. (2013). Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos portadores da Doença de Alzheimer. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(4), 792-798.
- Santos, P. (2005). *O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário: Sobrecarga Física, Emocional e Social*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.
- Santos, S. (2003). *O Cuidador Familiar de Idosos com Demências: Um Estudo Qualitativo em Famílias de Origem Nipo-Brasileira e Brasileira*. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo.
- 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 e à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Seabra, D. (2013). *Necessidades do Familiar Cuidador do Doente Paliativo*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e Saúde: Aspectos Conceituais e Metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes: Diagnósticos e Intervenções*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: LIDEL.
- Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., ... & Paredes, T. (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Serra, I., & Gemito, M. (2013). Cuidadores Informais: Quem quer ou quem pode?. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz & M. Lopes (coords.), *Enfermagem Contemporânea: Dez Temas, Dez Debates* (pp. 133-148). Évora: Universidade de Évora.

- Sievert, S., Neubecker, N., Müller, R., Kaps, A., Dähler, S., Woellert, F., ... & Klingholz, R. (2017). *Europe's Demographic Future: Where the Regions are Heading after a Decade of Crises*. Berlin: Berlin Institute for Population and Development. Disponível em: https://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Europas_demografische_Zukunft_2017/Europa_engl_online.pdf
- Silva, A., Rosete, C., Lopes, F., Cordeiro, J., & Silva, S. (2018). *Plano Local de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego 2018-2020*. Coimbra: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego. Disponível em: <https://pns.dgs.pt/planos-locais-de-saude/>
- Silva, J. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Dissertação de Mestrado 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. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.
- Slack, K., & Fraser, M. (2014). *Husband, Partner, Dad, Son, Carer? A survey of the experiences and needs of male carers*. London: Carers Trust.
- Soares, G. (2017). *A Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Idosos com Demência: Projeto de Apoio ao Cuidador*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas do Instituto Universitário de Lisboa.
- 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, São Paulo.
- Sorratini, T., Cavalante, J., Sousa, L., Franzolin, S., & Quaggio, C. (2019). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na clínica de terapia ocupacional. *SALUSVITA*, 38(4), 861-880.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família: Os Cuidados Familiares na Velhice* (2.ª ed.). Porto: AMBAR.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2018). Features of family caregivers of people with dementia attended at a neurology consultation. *Revista ROL de Enfermagem*, 41, 124-127.
- Sousa, P. (2012). *Cuidados Informais na Velhice: Um Estudo com Familiares de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

- Spar, J., & La Rue, A. (2005). *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica* (Trad. José Nunes de Almeida). Lisboa: Climepsi Editores. (Original publicado em 2002).
- Squire, A. (2005). *Saúde e Bem-Estar para Pessoas Idosas: Fundamentos Básicos para a Prática* (Trad. Hugo Godinho e Joana Pereira). Loures: Lusociência. (Original publicado em 2002).
- Talhaferro, B., Arakaki, I., & Carrasco, K. (2015). O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. *Revista Psicologia*, 24(2), 229-251.
- Teixeira, A. (2018). *Sobrecarga do Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Autocuidado*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.
- 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
- Thomas, G., Saunders, C., Roland, M., & Paddison, C. (2015). Informal carers' health-related quality of life and patient experience in primary care: Evidence from 195,364 carers in England responding to a national survey. *BMC Family Practice*, 16(62), 1-10.
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de Enfermería a la Calidad de Vida del Cuidador Familiar del Paciente com Alzheimer. *Revista Aquichan*, 12(1), 62-76.
- Veiga, A. (2016). *Sobrecarga do Cuidador Informal: Satisfação Familiar e Perceção da Importância da Visita Domiciliar de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. (2008). Quality of Life for Caregivers of People with Alzheimer's Disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231.
- Vieira, C., Fialho, A., Freitas, C., & Jorge, M. (2011). Práticas do Cuidador Informal do Idoso no Domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(3), 570-579.
- Vieira, I. (2020). *Análise da sobrecarga e do apoio social entre cuidadores informais de pessoas em hemodiálise: Estudo de método misto*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Federal de Alfenas, Brasil.
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.

- Vilela, L. (2012). *Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Mental: Uma Visão sobre o Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.* Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- World Health Organization (WHO) (1997). *Programme on Mental Health: WHOQOL Measuring Quality of Life*. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- Yamashita, C., Amendola, F., Gaspar, J., Alvarenga, M., & Oliveira, M. (2013). Associação entre o Apoio Social e o Perfil de Cuidadores Familiares de Pacientes com Incapacidades e Dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(6), 1359-1366.
- Zarit, S., & Zarit, J. (1983). *The memory and behaviour problems checklist and the burden interview (technical report)*. Pennsylvania: Pennsylvania State University.

ANEXOS

Anexo 1 – Parecer favorável da Comissão de Ética da FMUC



COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^o 123-CE-2019

Data 25/11/2019

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 (ref^o CE-123/2019)

Candidato(a): Rita Isabel Simões Clemente

Título do Projeto: "A sobrecarga e a qualidade de vida dos Cuidadores Informais: 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: comissaootica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

Anexo 2 – Autorização para a utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)_Pedido de autorização



Caixa de entrada X

Carlos Sequeira <carloossequeira@esenf.pt>

terça, 25/02, 21:50



para mim

Exma. Rita Clemente

Informa-se que poderá utilizar a Escala designada por Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e validada para a população Portuguesa, no seu trabalho.

Mais se informa que o instrumento deve ser utilizado na íntegra, podendo apenas ser alterado na forma de apresentação, e, a alteração solicitada no email, não podendo ser utilizado para fins comerciais.

Envio um documento em anexo que deverá preencher e devolver.

Trata-se de um documento de monitorização da utilização da Escala.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010/2018.

<https://www.bertrand.pt/livro/cuidar-de-idosos-com-dependencia-fisica-e-mental-carlos-sequeira/21325567>

<https://www.fnac.pt/Cuidar-de-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a1440821>

No entanto se persistir qualquer dúvida não hesitem em contactar-me.

Seguem em anexo o instrumento.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor,

Carlos Sequeira

Anexo 3 – Autorização para a utilização do instrumento de medição SF-36 v2



Coimbra, 28 de julho de 2019

Ex.ma Senhora Dr^a Rita Isabel Simões Clemente,

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição SF-36 (*MOS Short Form Health Survey - 36 Item - version 2*) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite (i) medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença; (ii) monitorizar doentes com múltiplas condições; (iii) comparar doentes com condições diversas; e (iv) comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2013;30(2): 163-171.
- Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2003; 21 (2): 15-30.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II - Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13: 119-127.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Prof. Catedrático da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Carta enviada por correio electrónico

Anexo 4 – Autorização para a utilização do instrumento de medição EQ-5D-5L



Coimbra, 28 de julho de 2019

Ex.ma Senhora Dr^a Rita Isabel Simões Clemente,

Em resposta ao pedido que me formalizou tenho a comunicar que é com todo o prazer que autorizo que seja utilizada a versão portuguesa do instrumento genérico de medição de estado de saúde EuroQol EQ-5D-5L no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Junto anexo cópia desta versão.

A apresentação do EQ-5D, da sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Antunes P, Ferreira LN, Pereira LN, Ramos-Goñi LM. A hybrid modelling approach for eliciting health states preferences: the Portuguese EQ-5D-5L value set. *Quality of Life Research*, First Online: 14 June 2019. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02226-5>
- Ferreira LN, Ferreira PL, Ribeiro FP, Pereira LN. Comparing the performance of the EQ-5D-3L and the EQ-5D-5L in young Portuguese adults. *Health and Quality of Life Outcomes* 2016 Jun; 14: 89. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0491-x>
- Ferreira LN, Ferreira PL, Pereira LN, Oppe M. The valuation of the EQ-5D in Portugal. *Quality of Life Research* 2014; 23(2): 413-423. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0448-z>
- Ferreira LN, Ferreira PL, Pereira LN, Oppe M. EQ-5D Portuguese population norms. *Quality of Life Research* 2014; 23(2): 425-430. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0488-4>
- Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a validação da versão portuguesa do EQ-5D. *Acta Medica Portuguesa* 2013 Nov-Dec; 26(6): 664-675.

Caso necessite de algum esclarecimento sobre este instrumento de qualidade de vida, por favor não hesite em contactar-me. Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Prof. Catedrático da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

carta enviada por correio electrónico

Av. Dias da Silva, 1653004-512 COIMBRA •
tel/Fax 239 790 507

APÊNDICES

Apêndice 1 – Questionário para Cuidadores do Município de Cantanhede

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

2. Local da residência: _____

3. Idade: _____ anos

4. Sexo: ₁ Masculino ₂ Feminino

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

6. Habilitações literárias:
- ₁ Não sabe ler nem escrever
 - ₂ Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino formal
 - ₃ 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
 - ₄ 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
 - ₅ 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
 - ₆ Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
 - ₇ Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
 - ₈ 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"/> ₁ Ançã | <input type="checkbox"/> ₆ Febres | <input type="checkbox"/> ₁₁ São Caetano |
| <input type="checkbox"/> ₂ Cadima | <input type="checkbox"/> ₇ Murtede | <input type="checkbox"/> ₁₂ Sepins e Bolho |
| <input type="checkbox"/> ₃ Cantanhede e Pocariça | <input type="checkbox"/> ₈ Ourentã | <input type="checkbox"/> ₁₃ Tocha |
| <input type="checkbox"/> ₄ Cordinhã | <input type="checkbox"/> ₉ Portunhos e Outil | <input type="checkbox"/> ₁₄ Vilamar e Corticeiro de Cima |
| <input type="checkbox"/> ₅ Covões e Camarneira | <input type="checkbox"/> ₁₀ Sanguinheira | |

2. Local da residência: _____

3. Idade: _____ anos

4. Sexo: ₁ Masculino ₂ Feminino

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

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

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

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

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

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

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

11. Vive com a pessoa dependente? ₁ Vivem na mesma casa
₂ Vivem em casas diferentes, mas próximas
₃ Vivem em localidades diferentes
₄ Outra. Qual? _____

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

13. Qual a frequência dos cuidados? ₁ Todos os dias, incluindo fins de semana
₂ Durante a semana (2ª feira a 6ª feira)
₃ Entre 2 a 3 dias por semana
₄ Rotativo (entre familiares). Quanto tempo? _____
₅ Pontualmente (2 a 3 vezes por mês)
₆ 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)?
₁ Sim. Quem? _____
₂ Não

16. Existem apoios para si (ex., apoios financeiros por parte da Segurança Social)?
₁ Sim. Quais? _____
₂ Não

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

₁ Sim. Quais? _____

₂ 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?

- ₁ Nunca
- ₂ Quase nunca
- ₃ Por vezes
- ₄ Quase sempre
- ₅ Sempre

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

- ₁ Nenhuma
- ₂ 1 ou 2 pessoas
- ₃ 3 a 5 pessoas
- ₄ 6 ou mais pessoas

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

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

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:**
- ₁ Excelente
 - ₂ Muito boa
 - ₃ Boa
 - ₄ Razoável
 - ₅ Fraca

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

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

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?	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b. Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
d. Subir vários lanços de escadas	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
e. Subir um lanço de escadas	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
g. Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
h. Andar várias centenas de metros	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
i. Andar uma centena de metros	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

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

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

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?

- ₁ Absolutamente nada
- ₂ Pouco
- ₃ Moderadamente
- ₄ Bastante
- ₅ Imenso

32. Durante as últimas 4 semanas, sentiu dores?

- ₁ Nenhuma
- ₂ Muito fracas
- ₃ Ligeiras
- ₄ Moderadas
- ₅ Fortes
- ₆ 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)?

- ₁ Absolutamente nada
₂ Pouco
₃ Moderadamente
₄ Bastante
₅ Imenso

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

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

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)?

- ₁ Sempre
₂ A maior parte do tempo
₃ Algum tempo
₄ Pouco tempo
₅ 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"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
d. A minha saúde é ótima	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

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

a. MOBILIDADE

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

b. CUIDADOS PESSOAIS

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

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

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

d. DOR/MAL-ESTAR

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

e. ANSIEDADE/DEPRESSÃO

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

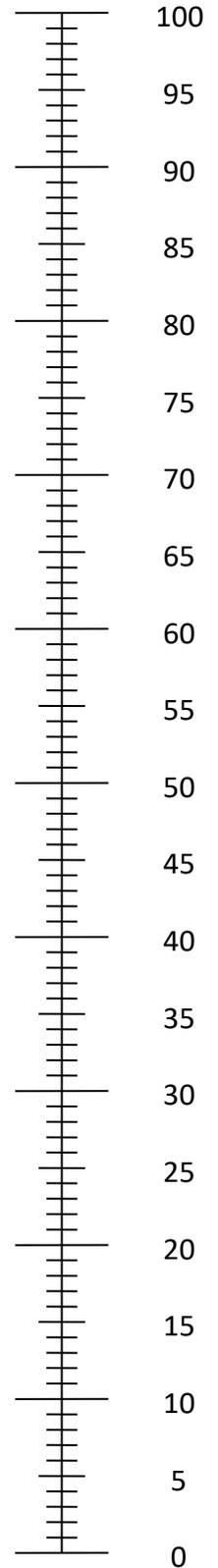
0 significa a pior saúde que possa imaginar.

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

Apêndice 2 – Ficha de Identificação

QUESTIONÁRIO PARA CUIDADORES DO MUNICÍPIO DE CANTANHEDE

Ficha de Identificação

Nome	Morada	Contacto	Código	Observações

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

Apêndice 3 – Formulário de Informação e 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. O investigador ou outro membro da sua equipa irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento, bem como alguma palavra ou informação que possa não entender. Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do investigador, receberá uma cópia deste documento.

Designação do estudo

A Sobrecarga e a Qualidade de Vida 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 identificar e caracterizar os cuidadores informais do Município de Cantanhede, bem como o seu contexto de prestação de cuidados. Procura-se ainda, no âmbito deste estudo, avaliar o nível de sobrecarga e de qualidade de vida destes mesmos cuidadores.

Explicação do estudo

Ao participar neste estudo será solicitada a sua colaboração através da resposta a algumas questões orientadas pelo investigador e que se encontram inseridas num questionário previamente elaborado e ajustado ao projeto de investigação supracitado, prevendo-se que a sua aplicação demore cerca de 30 minutos.

Condições e financiamento

A participação neste estudo é totalmente voluntária e na eventualidade de não aceitar participar, não haverá qualquer prejuízo para si, nem para a pessoa de quem cuida. Poderá retirar o seu consentimento em qualquer altura, sem precisar de explicar as suas razões e sem que daí resulte qualquer penalidade ou perda de benefícios, da mesma forma que isso em nada comprometerá a sua relação com o investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Neste caso, apenas lhe será pedido para informar o investigador se decidir retirar o seu consentimento.

Não existem riscos nem inconvenientes associados à sua participação no presente estudo e o mesmo não lhe acarretará qualquer custo do ponto de vista financeiro, nem quaisquer encargos ou despesas de outra

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

ordem, com exceção do tempo necessário para o preenchimento do questionário. Não existe também qualquer benefício pessoal imediato ao participar nesta investigação, porém toda a informação que dela derivar poderá, futuramente, vir a servir de suporte para o delineamento de ações de intervenção que visem colmatar ou atenuar algumas situações que venham a ser observadas no contexto de estudo e que condicionem o bom desempenho do seu papel enquanto cuidador informal.

Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido maior detalhe científico sobre o tema abordado e qualquer questão que queira colocar será prontamente esclarecida pelo investigador. O estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC), de modo a garantir a proteção dos direitos e bem-estar de todos os participantes e assegurar, de igual forma, prova pública dessa proteção.

Além disto, este estudo não inclui qualquer retribuição ao investigador pelo trabalho realizado.

Confidencialidade

Todos os dados pessoais e informações recolhidas sobre si, serão apenas utilizadas para condução do presente estudo, designadamente para fins académicos e de investigação e as respostas obtidas serão somente alvo de tratamento estatístico. É garantida a completa confidencialidade da informação tanto no processo de recolha como de tratamento e possível publicação dos dados obtidos, não sendo em momento algum revelada a sua identidade. A todos os instrumentos de recolha de dados a utilizar, será associado um código numérico que não permitirá que seja identificado/a diretamente.

Pode também em qualquer altura, exercer o seu direito de acesso à informação que lhe diga respeito.

A saber ainda que todas as pessoas ou entidades envolvidas neste estudo e com acesso aos seus dados pessoais, se encontram sujeitas a sigilo profissional.

Novas informações

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição, ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

Contactos

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Rita Isabel Simões Clemente

Telemóvel:

email:

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

Consentimento Informado

Identificação do participante

Nome: _____

Participante

- *Declaro ter compreendido toda a informação que me foi fornecida acerca do presente estudo, e aceito de forma voluntária participar no mesmo.*
- *Fui devidamente informado/a da natureza, objetivos, riscos e benefícios do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.*
- *Tive a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.*

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao investigador e durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O investigador dará ainda toda a informação que surja durante o estudo, e que se possa revelar pertinente para a minha condição.

- *Foi-me assegurado que toda a informação e dados recolhidos sobre mim, serão mantidos estritamente confidenciais.*
- *Apenas autorizo a consulta dos meus dados e informações pelos investigadores envolvidos no estudo.*
- *Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo e a colaborar com o investigador.*
- *Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins académicos e da presente investigação, aceitando que sejam divulgados sem nunca ser revelada a minha identidade.*
- *Aceito que os dados gerados durante o estudo, sejam incluídos numa base de dados pelo investigador ou outrem por si designado.*
- *Tenho conhecimento de que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem que daí advenha qualquer transtorno para mim ou para a pessoa de quem cuido.*
- *Irei receber uma cópia deste documento, datado e assinado por mim e pelo investigador.*

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura _____

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

- *Confirmo que expliquei ao/à participante acima indicado/a, de forma adequada e compreensível, a natureza, objetivos e potenciais benefícios do estudo em questão.*
- *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.*
- *Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.*

O investigador responsável

Nome: Rita Clemente

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura _____