

Relatório síntese do Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal – Porto e AMP

Maria Irene Carvalho (Coord.)

Julho de 2021

FICHA TÉCNICA

TÍTULO DO PROJETO

Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal

DATA DE INÍCIO E DE TÉRMINO

De abril de 2020 a julho de 2021

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO DO CAPP/ISCSP

Maria Irene de Carvalho (Coordenadora)

Carla Pinto

Carla Ribeirinho

Helena Teles

Pedro Correia

CONSULTORAS

Ana Paula Gil

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

(FCSH NOVA) / CICS.NOVA

Nélida Aguiar

Membro da Direção da Associação Nacional de Cuidadores Informais e Coordenadora do Gabinete ANCI da Região Autónoma da Madeira (de outubro de 2019 a maio de 2021)

BOLSEIRA

Inês Almeida

PARTICIPANTE CONVIDADO

Paulo Lourenço

ENTREVISTADORAS

Beatriz Silveira

Catarina Ferreira

Catarina Silva

Daniela Santos

Joana Viegas

Marion Antunes

Verónica Mendonça

REVISORA

Cláudia Cruz

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO

Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) | Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP)
Universidade de Lisboa (ULisboa)

Campus Universitário do Alto da Ajuda

Rua Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa

Tel.: (+351) 213 619 430 / Fax.: (+351) 213 619 442



ÍNDICE

APRESENTAÇÃO	5
1 - METODOLOGIA	9
1.1 – Inquérito por questionário	9
1.2 – Campo empírico de observação	12
1.3 – Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais	13
1.4 – Tratamento dos dados	17
2 - PORTO E ÁREA METROPOLITANA DO PORTO	18
2.1 – Perfil do cuidador familiar/informal	18
2.2 – Perfil da pessoa cuidada/sénior	21
2.2.1 – Dependência e independência para as ABVD e AIVB	24
2.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal	27
2.3.1 – Dificuldades e estratégias	36
2.4 – Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal	43
SÍNTESE DOS RESULTADOS	54
BIBLIOGRAFIA	59

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - NUTS II de residência dos cuidadores.....	14
---	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Índice de independência e dependência: Índice de Katz	25
Gráfico 2 - Capacidade funcional das pessoas seniores: Índice de Lawton-Brody.....	27

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - NUTS II: População residente em 2019/Territórios.....	14
Quadro 2 - Distribuição dos contactos realizados e número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos.....	16
Quadro 3 - Distribuição do número de potenciais cuidadores excluídos e taxa de execução dos questionários	17
Quadro 4 - Síntese da caracterização sociográfica dos cuidadores familiares/informais.....	20
Quadro 5 - Síntese da caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior.....	23
Quadro 6 - Índice de Katz: Scores	25
Quadro 7 - Índice de Lawton-Brody: Scores.....	26
Quadro 8 - Índice CASI: Score.....	29
Quadro 9 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal.....	29
Quadro 10 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal.....	30
Quadro 11 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados	32
Quadro 12 - Síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal (exceto índice CASI)	34
Quadro 13 - CADI: Score.....	36
Quadro 14 - CADI: Dificuldades relacionadas com o cuidar	37
Quadro 15 - CADI: Outras dificuldades.....	39
Quadro 16 - Índice CAMI: Score.....	41
Quadro 17 - CAMI: Estratégias para fazer face às dificuldades do cuidador familiar/informal.....	42
Quadro 18 - Sentimento face à vida.....	44
Quadro 19 - Índice de Zarit: Score.....	45
Quadro 20 - Zarit: Sobrecarga.....	46
Quadro 21 - Síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar (exceto índices do sentimento face à vida e de Zarit)	51

APRESENTAÇÃO

O Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP), da Universidade de Lisboa, contratado pela Fundação Aga Khan Portugal (AKF Prt), no âmbito do projeto financiado pela Johnson & Johnson Foundation, desenvolveu um estudo sobre o perfil do cuidador familiar/informal da pessoa sénior em Portugal, na perspetiva do próprio cuidador. Pretendeu-se caracterizar o cuidador familiar/informal, a pessoa cuidada/sénior, os cuidados necessários e os cuidados prestados, assim como as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal. O estudo visa também aferir, em particular, as necessidades e recomendações do cuidador da pessoa sénior em matéria de informação, formação e apoio formal/informal, tendo em conta o contexto da COVID-19 e o conhecimento dos cuidadores familiares/informais sobre o estatuto do cuidador informal.

Toda a investigação requer uma fundamentação teórica e metodológica, um procedimento «racional» e sistemático, para proporcionar respostas aos problemas que são propostos. Assim, é importante definir o que se entende por cuidador familiar/informal e as suas inter-relações. Na literatura e nas políticas públicas verifica-se a ausência de uma terminologia unificada e inequívoca para compreender o que são cuidados e cuidadores familiares/informais (Eurocarers, 2020a). Esta falta de consenso pode «ofuscar a compreensão do que é o cuidado informal, à custa de um grupo vulnerável com necessidade urgente de reconhecimento. Além disso, gera barreiras ao tão necessário diálogo sobre o papel dos cuidadores familiares/informais na sociedade» (Eurocarers, 2020a, p. 2).

Apesar dessa indefinição, é assumido pelo Eurocarers (2020a) que o termo «prestador de cuidados informais» está associado aos cuidados prestados por um conjunto de pessoas, que tenha ou não relação de parentesco com a pessoa cuidada, tais como parentes, cônjuges, amigos e outras pessoas. Estes prestam cuidados sem remuneração a uma pessoa que beneficia da sua assistência/cuidados. Quando falamos de cuidados, cuidadores familiares/informais, falamos não só de cuidar, mas de uma relação que implica prestar cuidados (alguém que os presta) e receber cuidados (alguém que os recebe) (Teixeira et al., 2017; República Portuguesa, 2019a; 2019b; 2019c).

Apesar de não ser fácil definir o que se entende por «cuidador familiar/informal», «cuidar», «prestar e receber cuidados, formais e informais» e «pessoa cuidada/sénior», assumimos neste estudo que:

- a) O cuidador familiar é um elemento da rede familiar, que presta cuidados a um membro da família que necessita de ser cuidado. Estes cuidados podem apresentar várias tipologias (ser cuidados instrumentais, emocionais ou expressivos, informativos e estratégicos, e de supervisão) e serem prestados de forma ocasional, frequente ou permanente, e não são remunerados;

- b) O cuidador informal pode ser uma pessoa que tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada ou pode ser uma pessoa sem qualquer relação de parentesco, como por exemplo os amigos, os vizinhos ou os voluntários, e não é remunerado;
- c) Cuidar (*care*, em inglês) remete para a atenção e o olhar ao outro, e implica um processo de prestar cuidados (*take care*) a alguém que recebe cuidados (*receive care*), isto é, a pessoa que é cuidada;
- d) A pessoa cuidada/sénior é toda a pessoa com 65 e mais anos, que recebe cuidados de forma transitória ou definitiva, em função de doença crónica, deficiência e/ou dependência parcial ou total;
- e) Os cuidados informais são cuidados prestados ou por membros da família a pessoas com quem têm uma relação de parentesco (cônjuge, filhos/as; irmão/irmã; neto/a ou outro) ou por uma pessoa, um cuidador que não tem relação de parentesco com a pessoa cuidada, como por exemplo os amigos, os vizinhos ou os voluntários, e não são remunerados;
- f) Os cuidados formais associam-se a cuidados prestados por instituições/organizações e são efetuados por profissionais que são remunerados para prestar cuidados, a pessoas que deles necessitam.

Em Portugal, os cuidadores informais, familiares, viram reconhecido o seu estatuto jurídico, nomeadamente a função de cuidar e a de prestar cuidados, nas leis que definem o cuidador informal dos Açores, da Madeira e de Portugal continental (República Portuguesa, 2019a; 2019b; 2019c). No continente essa lei está a ser aplicada através de projetos-piloto, em vários concelhos do país, pela Portaria n.º 64/2020 de 10 de março (República Portuguesa, 2020b) e, em 1 de julho de 2020, foi publicado definitivamente pelo Instituto da Segurança Social um guia informativo para concretizar algumas das medidas propostas no estatuto do cuidador informal (ISS, I.P., 2020).

A Lei n.º 100/2019 do estatuto do cuidador informal do continente associa exclusivamente o cuidador informal ao cuidador familiar, isto é, a alguém que tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada. Nela são definidos dois tipos de cuidadores – o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal, sendo que:

- O primeiro integra «o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada» (República Portuguesa, 2019b, p. 9);
- O segundo integra igualmente «o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma

regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada» (República Portuguesa, 2019b, p. 9).

Esta lei não considera os cuidadores informais sem relação de parentesco com a pessoa cuidada e, por isso, não os assume como sujeitos de direitos ao abrigo deste estatuto. Contudo, existem pessoas sem relação de parentesco, que cuidam de pessoas seniores, e que são identificadas na literatura como amigos, vizinhos e voluntários (Eurocarers, 2020a; Teixeira et al., 2017).

Na Região Autónoma da Madeira (RAM), o estatuto do cuidador informal foi publicado no Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. O artigo 3.º define cuidador informal como «a pessoa familiar ou terceiro, com laços de afetividade e de proximidade que, fora do âmbito profissional ou formal e não remunerada, cuida de outra pessoa, preferencialmente no domicílio desta, por se encontrar numa situação de doença crónica, incapacidade, deficiência e/ou dependência, total ou parcial, transitória ou definitiva, ou em situação de fragilidade e necessidade de cuidados, com falta de autonomia para a prática das atividades da vida quotidiana» (p.18).

O estatuto do cuidador informal da Região Autónoma dos Açores (RAA), publicado no Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A, define, no artigo 2.º, o «cuidador informal como a pessoa que presta cuidados a pessoa com dependência, no domicílio, sem auferir retribuição pecuniária» (p. 22). Nestas duas regiões, RAM e RAA, o estatuto do cuidador reconhece que o cuidador informal pode ter ou não uma relação de parentesco.

Reiteramos neste estudo que assumimos a noção de «cuidador familiar/informal» para nos referirmos às pessoas que cuidam e prestam cuidados a pessoas seniores, independentemente de terem ou não uma relação de parentesco com a pessoa cuidada. Os cuidados que estes cuidadores prestam podem ser efetuados de forma transitória ou definitiva. São também não remunerados e realizam-se fora do âmbito profissional ou formal (Eurocarers, 2020a; Teixeira et al., 2017).

Tendo em conta esta realidade, este estudo sobre o perfil do cuidador familiar/informal em Portugal pretende caracterizar os cuidadores, a pessoa cuidada/sénior, os cuidados de que estas pessoas seniores necessitam, os cuidados que são prestados pelos cuidadores, a sobrecarga, as dificuldades e as estratégias dos cuidadores para fazer face ao processo de prestação de cuidados. Pretendemos saber se:

- A satisfação com a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais está mais relacionada com questões emocionais e afetivas do que com a informação e a formação recebida para cuidar da pessoa sénior;
- A sobrecarga dos cuidadores familiares/informais está interligada com o índice de independência da pessoa sénior e com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais), que complementam a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais;

- As estratégias adotadas pelos cuidadores familiares/informais para fazer face às dificuldades na prestação de cuidados estão relacionadas com os recursos pessoais (o grau escolar, o nível socioeconómico) e menos com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais).

Estas questões permitiram definir os seguintes objetivos operativos:

- Caracterizar sociodemograficamente o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada/sénior;
- Estimar o índice de independência da pessoa sénior, tendo em conta as atividades básicas da vida diária (ABVD) (Katz & Stroud, 1989) e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) (Lawton & Brody, 1969), e o tipo de cuidados familiares/informais prestados;
- Medir a satisfação do cuidador com a prestação dos cuidados com o *Carers Assessment of Satisfaction Index* (índice CASI) (McKee et al., 2009), tendo como referência a relação entre o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada, os cuidados necessários, os efetivamente prestados e o usufruto de apoios financeiros e serviços;
- Identificar as dificuldades com o *Carers Assessment of Difficulties Index* (índice CADI) (Charlesworth et al., 2007) e as estratégias adotadas com o *Carers Assessment of Managing Index* (índice CAMI) (McKee et al., 2009), pelos cuidadores familiares/informais na prestação de cuidados à pessoa sénior;
- Analisar a sobrecarga, objetiva e subjetiva com o *Zarit Burden Interview* (ZBI) ou índice de Zarit, desenvolvido por Zarit et al. (1980) e Zarit & Zarit (1990), e revelar as repercussões do cuidar, a necessidade de elaborar propostas de apoio/suporte mais alargadas e de formação e informação dirigidas a estes cuidadores familiares/informais.

Para concretizar os objetivos adotou-se uma metodologia quantitativa baseada no inquérito por questionário, aplicado a 400 cuidadores familiares/informais em Portugal. Este instrumento de inquirição incluía quatro dimensões de análise, nomeadamente: a caracterização do cuidador familiar/informal; a caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários; os cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal; e as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (pessoais, familiares, profissionais, sociais) e recomendações. O inquérito integrava perguntas fechadas de resposta única e de resposta múltipla, perguntas abertas e de escala. Os dados das perguntas fechadas e de escala/índice foram tratados com um programa estatístico apropriado IBM-SPSS (*International Business Machines Corporation-Statistical Package for the Social Sciences*), versão 26, e as perguntas abertas foram submetidas a uma análise categorial de conteúdo.

1 - METODOLOGIA

Este estudo adota uma metodologia quantitativa que remete para a «análise de factos e fenómenos observáveis e na medição/avaliação de variáveis passíveis de serem medidas ou comparadas» (Coutinho, 2011, p. 24) e encontra-se suportado na técnica do inquérito por questionário. Um inquérito por questionário é um processo de construção de perguntas que respondem ao objetivo geral, às hipóteses e aos objetivos operativos definidos *a priori* (Hill & Hill, 2005). Neste caso concreto, o processo de elaboração do inquérito por questionário implicou uma co-construção entre a equipa de investigação do Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP) da Universidade de Lisboa e a equipa da Fundação Aga Khan Portugal (AKF Prt). Esta co-construção centrou-se sobretudo em revelar a pertinência das dimensões de análise e o tipo de perguntas a efetuar para se atingirem os objetivos do estudo.

Nesta reflexão interessava integrar o conhecimento prévio de estudos semelhantes, mas também reconhecer as tensões entre os pontos de vista dos cuidadores familiares/informais, revelados na literatura e os restantes intervenientes, as organizações e os investigadores envolvidos no estudo. As reflexões permitiram encontrar pontos de associação entre os vários contributos, reconhecendo-se que o questionário se centra nas perceções que os cuidadores familiares/informais têm do cuidar e do processo de prestar cuidados a pessoas seniores.

1.1 – Inquérito por questionário

O inquérito por questionário integrou quatro dimensões de análise e incluiu 81 perguntas. A construção do questionário durou cerca de 3 meses (entre abril e julho de 2020).

A **primeira dimensão** centra-se na caracterização do cuidador familiar/informal. Esta dimensão integra 15 perguntas, nomeadamente, o sexo, a idade, o estado civil, a escolaridade, o concelho onde reside, o código postal, a naturalidade, a nacionalidade, a profissão, a situação laboral e a relação com o mercado de trabalho, incluindo o regime de trabalho, os problemas laborais que o cuidador enfrenta e com quem vive. Esta dimensão inclui perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla e abertas.

A **segunda dimensão** refere-se à caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários e integra 22 perguntas. Nela se incluem perguntas que indicam a quantas pessoas o cuidador familiar/informal presta cuidados, assim como o sexo, a idade, o estado civil, a escolaridade, o concelho de residência, o código postal, a naturalidade, a nacionalidade, a profissão exercida e a situação face ao mercado de trabalho, assim como o tipo de habitação e com quem vive.

Esta dimensão do inquérito por questionário integra perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla, abertas e de escalas. Nas perguntas de escalas destaca-se a avaliação do índice de

independência e dependência para as atividades básicas da vida diária (ABVD), o índice de Katz, e para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD), o índice de Lawton-Brody.

O índice de Katz mede a independência e dependência para as ABVD. É composto por seis atividades, tais como tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho, mobilidade, controlo dos esfíncteres e alimentação, e é avaliado numa escala de independente e dependente. Optou-se pela inclusão deste índice no questionário, pois o mesmo foi testado para a realidade portuguesa por Brito (2000, p. 149) e é útil em termos de comparação de resultados.

O índice de Lawton-Brody mede a capacidade funcional das pessoas seniores para as AIVD em oito atividades, incluindo cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, usar o telefone, usar o transporte, usar o dinheiro e a medicação. Este índice permite estabelecer o nível de capacidade funcional, no exercício de determinadas funções, ou se, pelo contrário, a pessoa sénior necessita de ajuda. Também fornece alguma indicação sobre o tipo de ajuda necessária. Optou-se pela inclusão deste índice no questionário por ter sido utilizado na realidade portuguesa por Apóstolo (2012), Azevedo e Matos (2003) e Sequeira (2010a; 2010b).

A **terceira dimensão** pretende recolher dados sobre os cuidados familiares/informais que são prestados à pessoa sénior e integra também 22 perguntas. Estas evidenciam a relação que o cuidador tem com a pessoa cuidada, ou seja, se é cuidador familiar ou informal, se há outros membros da família que dependem do cuidador, e qual o local onde os cuidados são prestados. Também a satisfação para ser cuidador e prestar cuidados (índice CASI, em inglês *Carers Assessment of Satisfaction Index*), o tipo, o tempo, a duração e o regime de prestação de cuidados, bem como que outras pessoas da família, ou outras pessoas, estão envolvidas na prestação de cuidados.

Incluíram-se igualmente perguntas que permitam identificar os benefícios financeiros e os serviços formais de que a pessoa cuidada usufrui, assim como os profissionais que estão envolvidos na prestação de cuidados. Questionaram-se ainda os cuidadores sobre as dificuldades percebidas (índice CADI, em inglês *Carers Assessment of Difficulties Index*), o tempo que este ainda se sente capaz de cuidar e as estratégias para fazer face às dificuldades de cuidar de uma pessoa sénior (índice CAMI, em inglês *Carers Assessment of Managing Index*). Nesta dimensão do inquérito por questionário incluem-se perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla, abertas e de escalas.

No que respeita às perguntas de escalas, destacamos os seguintes índices:

- O CASI é uma lista de 30 afirmações efetuadas por pessoas que prestam cuidados e que mede a satisfação que os cuidadores têm obtido, por terem tomado a decisão de prestarem cuidados. Estas afirmações são respondidas numa escala de «não aconteceu» e «aconteceu no meu caso», com várias ponderações: «não aconteceu no meu caso»; «aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação»; «aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação»;

«aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b);

- O CADI é uma lista de 30 afirmações que foram feitas a pessoas que prestam cuidados acerca das dificuldades que enfrentam. Estas afirmações são respondidas numa escala de «não aconteceu», «de «aconteceu no meu caso e não me perturba»; «aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação»; «aconteceu no meu caso e perturba-me muito». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa, também, por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b);
- O CAMI adaptado para a realidade portuguesa inclui 26 afirmações sobre as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador familiar/informal, para fazer face às dificuldades sentidas. Pretende avaliar o modo como o prestador de cuidados enfrenta essas dificuldades. Estas afirmações são respondidas numa escala de: «não procedo dessa forma»; «procedo dessa forma e não dá resultado»; «procedo dessa forma e dá algum resultado»; «procedo dessa forma e dá bastante resultado». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa, uma vez mais, por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b).

A **quarta dimensão** afere em particular as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal, bem como as recomendações para o ato de cuidar. Esta dimensão é composta por 17 perguntas e integra temas como a saúde do cuidador familiar/informal, o sentimento geral face à sua vida, a qualidade de vida e a sobrecarga objetiva e subjetiva (índice de Zarit, em inglês *Zarit Burden Interview*). Outras questões prendem-se com o tipo de informação e formação a que o cuidador teve acesso para prestar cuidados, as áreas de formação mais relevantes e as recomendações para exercer a função de cuidador.

Também se pretende saber se o cuidador familiar/informal tem conhecimento da lei que enquadra o estatuto do cuidador informal e quais as medidas nela contidas. Por último, questiona-se as repercussões financeiras do cuidar, o custo dos cuidados, a proveniência e o valor do rendimento do cuidador familiar. Desde março de 2020 que o país se encontra numa situação de pandemia com a COVID-19. Tendo em conta este contexto, procurou-se igualmente identificar quais as principais alterações nos cuidados prestados, tendo em conta, por exemplo, a reconfiguração dos projetos e serviços dirigidos às pessoas seniores, como o encerramento dos centros de dia/espços seniores. Também aqui foram incluídas perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla, abertas e de escalas/índices.

Nesta dimensão destacamos a avaliação da sobrecarga do cuidador com o índice de Zarit. Este índice tem sido adotado em estudos semelhantes, que revelam que a sobrecarga do cuidador tem impacto na saúde física, mas também na conciliação entre as necessidades da pessoa sénior (atenção básica e

de saúde) e as necessidades do cuidador relativamente à sua vida pessoal, profissional e social (Alves et al., 2020; Sequeira, 2010a; 2010b)¹.

Além destas perguntas, integradas nas quatro dimensões do questionário, este inclui ainda uma pergunta inicial relativamente ao consentimento informado, livre e esclarecido e quatro questões finais que remetem para informações sobre o modo como os cuidadores familiares/informais acederam ao questionário. Por último, o participante pôde responder a uma pergunta aberta, onde tinha a possibilidade de expressar a sua opinião sobre o tema em estudo.

O inquérito por questionário foi submetido a um pré-teste a oito cuidadores familiares/informais. Este processo foi determinante para redefinir alguns conteúdos das perguntas e clarificar as estratégias de acesso à população.

O questionário foi aplicado com intervenção do entrevistador. Dada a situação de distanciamento físico recomendado, devido à situação pandémica, o contacto com os cuidadores familiares/informais foi efetuado preferencialmente por telefone, via *Skype* ou outras plataformas *online*, mas também foram realizados questionários presencialmente quando as circunstâncias o permitiram. Os dados recolhidos foram inseridos na plataforma informática *SurveyMonkey*.

1.2 - Campo empírico de observação

O campo empírico de observação correspondeu aos cuidadores familiares/informais residentes em Portugal (continente e Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores). Em 2016, estimava-se que 13% da população, com mais de 18 anos no nosso país, assumia a função de cuidadores familiares/informais (EC, 2018) e 8% desses cuidadores prestavam cuidados a pessoas com 65 e mais anos (Eurocarers, 2020a; 2020b).

A dificuldade em estimar o número de cuidadores prende-se com o facto de não haver ainda um consenso sobre quem pode ser incluído ou não nesta categoria (Eurocarers, 2020a; 2020b), mas também porque o número de cuidadores informais tem aumentado nestes últimos anos em alguns países europeus, decorrente do envelhecimento da população (EC, 2018). Apesar desta estimativa, não há uma base de dados que permita saber o número exato de cuidadores familiares/informais de pessoas seniores em Portugal.

Assim, neste estudo, procurámos alternativas para aceder ao universo dos cuidadores familiares/informais em Portugal e definimos também algumas estratégias metodológicas para aceder e inquirir estes cuidadores.

¹ Neste estudo, para o uso dos índices (de Katz, Lawton-Brody, CASI, CADI, CAMI e Zarit), foi pedida autorização ao autor Carlos Sequeira, que os validou para a realidade portuguesa em 2010.

Como o universo é desconhecido em termos numéricos, a amostragem é do tipo não probabilística. Este tipo de amostragem não se fundamenta em pressupostos matemáticos ou estatísticos, dependendo exclusivamente do critério do pesquisador. Assim, a amostra foi definida por seleção racional (por conveniência), pois baseia-se na intenção de incluir na amostra todas as características da população (cuidadores familiares/informais de pessoas seniores). Neste tipo de amostra selecionam-se os elementos a que os investigadores têm acesso num dado momento e em determinado contexto (Fortin, 2003). Os critérios de inclusão na amostra foram os seguintes: ser cuidador familiar/informal de pessoa sénior (com 65 e mais anos), ter 18 ou mais anos e não apresentar nenhuma restrição da autonomia (liberdade de escolha), isto é, alguma doença que o impedisse de decidir por si próprio.

O tamanho da amostra teve em conta os custos e o tempo para a realização da pesquisa (Fortin, 2003). Nos estudos não probabilísticos, quanto maior for a amostra, maior será a aproximação aos parâmetros da população. No entanto, estas aproximações não garantem necessariamente a representatividade e, por isso, não se podem fazer generalizações para a população/universo do estudo. Deste modo, neste estudo sobre o perfil do cuidador familiar/informal, optou-se por recolher 400 questionários, por ser o número mínimo indicado para garantir um nível de confiança e precisão aceitáveis, do ponto de vista estatístico².

1.3 – Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais

O procedimento de recolha de dados foi efetuado a partir das etapas e estratégias a seguir descritas. Na **primeira etapa**, assumiu-se que a amostra teria de ter representantes de todo o território nacional.

Na distribuição da amostra por todo o território nacional teve-se em conta o número estimado da população portuguesa no ano de 2019, tendo como referência os sete territórios identificados na Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos ou NUTS II (INE, 2020). A NUTS II integra as unidades territoriais do Norte e do Centro, da Área Metropolitana de Lisboa, do Alentejo e do Algarve, a Região Autónoma dos Açores e a Região Autónoma da Madeira (Quadro 1 e Figura 1).

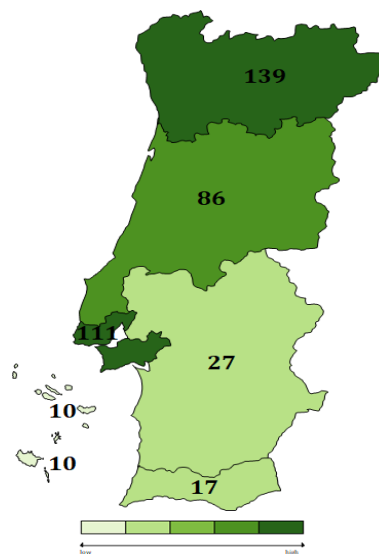
² Valor estimado com base na fórmula de cálculo da dimensão amostral para proporções, considerando uma população infinita, um intervalo de confiança de 95,00% e uma precisão absoluta (erro máximo) de 5,00%.

Quadro 1 - NUTS II: População residente em 2019/Territórios

Territórios		População residente	Inquéritos	
Âmbito geográfico	Territórios	2019	N.º	%
NUTS II	Norte	3 575 338	139	34,7
	Centro	2 217 285	86	21,5
	Área Metropolitana de Lisboa	2 863 272	111	27,8
	Alentejo	704 558	27	6,8
	Algarve	438 406	17	4,3
	Região Autónoma dos Açores	242 796	10	2,4
	Região Autónoma da Madeira	254 254	10	2,5
Total		10 295 909	400	100

Fonte: INE (2020).

Figura 1 - NUTS II de residência dos cuidadores



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Foi também garantido que o número previsto de questionários (400) seria distribuído equitativamente pelos territórios e número estimado da população por NUTS II. Para definir esse número, foi efetuada a regra da proporcionalidade matemática para calcular o valor (também conhecida por regra de três símbolos/simples), como ilustram o Quadro 1 e a Figura 1.

Na **segunda etapa**, definiram-se estratégias para o recrutamento dos cuidadores familiares/informais. Este recrutamento foi efetuado a partir de duas estratégias. A **primeira estratégia** foi realizada através de organizações/projetos de apoio aos cuidadores familiares/informais, quer sejam públicas/os, privadas/os, não lucrativas/os e lucrativas/os. Privilegiam-se organizações de cuidadores familiares/informais, implantadas ao nível nacional (continente e Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira) e que desenvolvam serviços de formação, informação, apoio psicossocial, apoio domiciliário, centros de dia/convívio/espços seniores.

Para aceder aos cuidadores familiares/informais, as organizações/projetos, foram convidadas/os pela equipa de investigação a participar no estudo. Este convite foi endereçado à direção das organizações/projetos, via email. As organizações/projetos que concordaram em participar tiveram a responsabilidade de identificar possíveis participantes, de acordo com os critérios de inclusão já apresentados. Esperou-se que um funcionário dessas organizações/projetos entrasse em contacto com cada potencial participante, solicitando autorização para partilhar os dados pessoais (nome, telefone ou email) com a equipa de pesquisa.

Tendo esse conhecimento em sua posse, a equipa de pesquisa contactou os cuidadores familiares/informais e forneceu uma descrição detalhada do estudo aos potenciais participantes, esclarecendo os objetivos e as condições de realização do questionário, assim como a sua previsível duração. Nos casos em que os cuidadores familiares/informais manifestaram vontade em participar, foi agendado um dia e hora para aplicar o questionário. No dia e horas marcadas, para a inquirição dos cuidadores familiares/informais, foi novamente explicado o objetivo, as condições e a duração do estudo, obtendo-se o seu consentimento, livre e esclarecido.

O entrevistador teve em consideração os critérios de inclusão da amostra (o cuidador ser maior de idade e ter capacidade para responder autonomamente a perguntas). Reiteramos que foram excluídas as pessoas que não tiveram capacidade para decidir de forma autónoma.

Na impossibilidade de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, devido ao distanciamento social por causa da COVID-19, foi utilizada a informação constante no questionário (*SurveyMonkey*), conseguindo-se o consentimento informado por esta via.

A **segunda estratégia**, de acesso à população, fundamentou-se na necessidade de inquirir cuidadores familiares/informais que potencialmente não estivessem diretamente ligados a organizações/projetos que prestam apoio a estes cuidadores. Esta estratégia permitiu abranger uma maior diversidade de cuidadores familiares/informais.

O acesso a estes cuidadores familiares/informais foi efetuado através do conhecimento pessoal dos membros da equipa do estudo. Este procedimento metodológico privilegiou um tipo de amostra denominada rede ou bola de neve. Esta «é uma técnica utilizada para recrutar sujeitos difíceis de encontrar, fazendo por isso apelo a redes de amigos/pessoas conhecidas» (Fortin, 2003, p. 211). Parte-se assim da identificação de um cuidador familiar/informal para a identificação de outros, que se encontrem nas mesmas circunstâncias.

Identificado o cuidador, este foi contactado pela equipa de investigação que, tal como na estratégia de acesso à população anterior, forneceu uma descrição detalhada do estudo aos potenciais participantes, esclarecendo os objetivos e as condições de realização do questionário, assim como a sua previsível duração. No caso de este cuidador manifestar interesse em participar, foi agendado um dia e hora para realizar o questionário. No dia e hora marcada para a inquirição, foi novamente explicado o objetivo, as condições e a duração do estudo, obtendo-se o consentimento livre e esclarecido. O cuidador familiar/informal só foi inquirido se deu o seu consentimento livre e esclarecido, seguindo as normas e regras definidas para o acesso aos cuidadores familiares/informais que foram identificados pelas organizações/projetos.

O número total de emails enviados pela equipa de investigação a organizações/projetos foram de 18,035. Este pedido e os contactos pessoais geraram 544 potenciais cuidadores familiares/informais a entrevistar (Quadro 2).

Esta informação foi-nos remetida por organizações/projetos sociais (IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social) e associações de cuidadores em 329 (60,47%) dos casos, seguindo-se as autarquias (câmaras municipais e juntas de freguesia) com 77 (14,5%) ocorrências, as organizações de saúde com 28 (5,14%), e os estabelecimentos de ensino (escolas e ensino superior) com 21 (3,86%). Também foram identificados, por pessoas conhecidas da equipa de investigação, 89 (16,36%) cuidadores (Quadro 2).

Quadro 2 - Distribuição dos contactos realizados e número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos

Contactos realizados	Descrição	N.º	%
Número de emails enviados para organizações/projetos	Pedidos via email	18,035	100
Organizações/projetos que indicaram contactos de potenciais cuidadores familiares/informais	Tipo de instituição	—	—
	Cuidadores enviados por organizações/projetos sociais (IPSS) e associações de cuidadores	329	60,47
	Cuidadores enviados por organizações de saúde	28	5,14
	Cuidadores enviados por autarquias	77	14,15
	Cuidadores enviados por estabelecimentos de ensino	21	3,86
Proveniência particular	Cuidadores enviados por pessoas particulares conhecidas da equipa de investigação	89	16,36
Total		544	100

Fonte: Elaboração própria.

Dos 544 potenciais cuidadores identificados por estas entidades e pessoas particulares foram excluídos 144 (26,47%), porque o cuidador: não atendeu o telefone em 52 (9,55%) dos casos; não deu o seu consentimento em 29 (5,33%); era cuidador formal em 16 (2,94%); cuidava de uma pessoa com menos de 65 anos em 13 (2,2%); deu o consentimento, mas desistiu a meio do questionário, manifestando a vontade de não responder a mais perguntas em 9 (1,65%); não se encontrava em condições físicas (problemas de audição) para responder ao questionário via telefone/Skype ou outro meio em 2 (0,36%); a pessoa cuidada/sénior tinha falecido recentemente em 3 (0,55%) das situações e os questionários introduzidos no *SurveyMonkey* não se encontravam completos e, após a verificação, foram excluídos 20 (3,67%), como ilustra o Quadro 3.

Verificou-se uma taxa de execução dos questionários de 73,53% face ao número total de potenciais cuidadores enviados por organizações/projetos e por pessoas particulares conhecidas da equipa de investigação. Os 400 questionários foram aplicados entre os meses de agosto de 2020 até novembro de 2020, por telefone ou telemóvel em 358 (89,5%) casos, presencialmente em 25 dos casos (6,3%), *online* – via *Skype*, *Zoom* ou outra plataforma – em 14 (3,5%), e em 3 (0,8%) essa informação é omissa. Durante este período, a coordenação do estudo foi avaliando a introdução das respostas no

SurveyMonkey, procedendo a uma avaliação da qualidade dos dados submetidos e ao cumprimento dos números estabelecidos na amostra.

Quadro 3 - Distribuição do número de potenciais cuidadores excluídos e taxa de execução dos questionários

Contactos	Descrição	N.º	%
Total do número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos		544	100
Potenciais cuidadores excluídos	O cuidador não atendeu o telefone	- 52	9,55
	O cuidador foi contactado e não deu consentimento	- 29	5,33
	O cuidador indicado pela organização/projeto era cuidador formal	- 16	2,94
	O cuidador indicado pela organização/projeto cuidava de uma pessoa com menos de 65 anos	-13	2,20
	O cuidador deu o consentimento, mas desistiu a meio do questionário, manifestando a vontade de não responder a mais perguntas	-9	1,65
	O cuidador não se encontrava em condições físicas (problemas de audição) para responder ao questionário via telefone/ <i>Skype</i> ou outro	- 2	0,36
	A pessoa cuidada/sénior tinha falecido recentemente	- 3	0,55
	Os questionários introduzidos no <i>SurveyMonkey</i> não se encontravam completos e, após verificação, foram excluídos	- 20	3,67
	Subtotal	- 144	26,47
Total		400	73,52

Fonte: Elaboração própria.

1.4 – Tratamento dos dados

Os dados quantitativos recolhidos foram analisados com recurso ao *software* IBM-SPSS (*International Business Machines Corporation - Statistical Package for the Social Sciences*), versão 26. As variáveis foram identificadas e catalogadas em contínuas, ordinais e nominais. O tratamento dos dados do Porto e área metropolitana do Porto (AMP) foi objeto de uma análise estatística descritiva univariada, destinada a caracterizar a amostra, bem como uma análise bivariada, que cruza diversos pares de variáveis. As perguntas abertas do inquérito por questionário foram também objeto de análise categorial temática, incluindo-se no *output* da base de dados do estudo.

Os dados são apresentados tendo como referência o número total de respondentes do Porto e AMP (53 inquiridos). Na análise estatística dos dados utilizámos apenas uma casa decimal, entendendo que esta é a forma mais adequada de apresentar os dados percentuais. Por causa do arredondamento podem existir situações em que o total da percentagem é ligeiramente acima dos 100 (p. ex., 100,1%). Na recolha dos dados foram assegurados os princípios da autonomia dos participantes e a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos, assim como no tratamento dos dados.

2 – RESULTADOS DE PORTO E ÁREA METROPOLITANA DO PORTO

Apresentam-se agora os resultados dos dados recolhidos no estudo sobre o perfil dos cuidadores familiares/informais em Portugal relativos ao Porto e Área Metropolitana do Porto (AMP). Na AMP os cuidadores familiares/informais foram indicados por várias organizações/projetos, mas também por pessoas particulares, a quem desde já agradecemos.

Foram indicados 82 potenciais cuidadores e aceitaram participar no estudo e responder ao questionário 53 cuidadores familiares/informais. As razões para não participarem foram as seguintes: 9 não atenderam o telefone, 13 eram cuidadores formais e 9 não deram o seu consentimento, quando contactados.

Os questionários foram respondidos sobretudo via telefone em 51 (96,2%) dos casos, e *online*, via *Skype*, *Zoom* ou outra plataforma em 2 (3,8%) casos. Nesta apresentação dos resultados segue-se as quatro dimensões do questionário, nomeadamente: a caracterização do cuidador familiar/informal; a caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários; os cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal; e as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (pessoais, familiares, profissionais, sociais) e recomendações.

2.1 – Perfil do cuidador familiar/informal

A primeira dimensão do questionário centrou-se na caracterização sociográfica do cuidador familiar/informal. O perfil dos 53 cuidadores familiares/informais do Porto e AMP, conforme ilustra o Quadro 4, revela que 46 (86,8%) são mulheres e 7 (13,2%) são homens. As idades variam entre 25 e 85 anos e a média de idade é de 57,75 anos. As idades foram agrupadas por anos, destacando-se os grupos etários com os intervalos entre 51-60 anos e entre 61-70 anos com 14 (26,4%) dos casos, respetivamente, assim como o grupo dos 41-50 anos com 12 (22,6%) e dos 71-80 anos com 5 (9,4%).

No estado civil, os que sobressaem são o de casado/a com 30 (56,6%) ocorrências, o de solteiro/a com 10 (18,9%) e o de divorciado/a com 9 (17,0%). A escolaridade dos cuidadores do Porto e AMP situa-se entre o 1.º ciclo (4.º ano) em 14 (26,4%) situações e o mestrado em 2 (3,8%). Também o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 11 (20,8%) casos e a licenciatura com 10 (18,9%) se destacam.

Os respondentes residem em concelhos da área metropolitana, destacando-se o Porto 10 (18,9%) e a Póvoa de Varzim 10 (18,9%). São naturais de várias localidades portuguesas, evidenciando-se o Porto com 16 (30,2%) respostas, mas também de outros países como Moçambique e Roménia com 1

(1,9%) resposta cada. Consequentemente, a nacionalidade dos cuidadores é portuguesa para 52 (98,1%) deles e romena para 1 (1,9%).

As profissões dos cuidadores familiares/informais traduzem a diversidade dos graus escolares já enunciados. A pergunta sobre qual a profissão atual ou a última que os cuidadores familiares/informais desempenharam foi categorizada de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (INE, 2011).

As profissões das categorias dos trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores com 16 (30,2%) casos são as que se evidenciam, seguindo-se os especialistas das atividades intelectuais e científicas, e os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, e os trabalhadores não qualificados em 7 (13,2%) casos. Seguem-se os representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos com 6 (11,3%) ocorrências e o pessoal administrativo com 5 (9,4%). São ainda de referir os operadores de instalações e máquinas, e trabalhadores da montagem em 3 (5,7%) casos, e os técnicos e profissões de nível intermédio, bem como os agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta com 1 (1,9%) resposta, respetivamente.

Os cuidadores familiares/informais do Porto e AMP encontram-se inseridos no mercado de trabalho em 22 (41,5%) casos e em 31 (58,5%) casos não se encontram inseridos. Os que respondem estarem inseridos no mercado de trabalho estão sobretudo empregados por conta de outrem em 14 (63,6%) das respostas, empregados/as por conta própria em 5 (22,7%) e empregado-baixa médica em 2 (9,1%), em percentagem de resposta.

A maioria dos cuidadores que refere exercer uma profissão, trabalha entre 8 ou mais horas de trabalho diário em 13 (36,4%) dos casos, e os outros trabalham entre 4 a 7 horas de trabalho por dia com 8 (59,1%) ocorrências.

Em termos de percentagem de resposta, à pergunta quais os problemas laborais identificados são sobretudo ao nível da redução do horário de trabalho em 3 (13,6%) situações, da justificação das faltas ou baixas médicas em 2 (9,1%), de aspetos remuneratórios e de assédio no trabalho para 1 (4,5%) das respostas. Ainda existem 3 (13,6%) respostas dos respondentes que se integram em outras categorias, tais como a dificuldade de conciliação entre a vida profissional e a vida familiar com 2 (9,1%) menções e o *burnout* com 1 (4,5%). Contudo, nem todos os cuidadores revelam ter problemas com a entidade patronal, existindo 15 (68,2%) das respostas que consideram não ter nenhum problema.

Por último, procurámos saber com quem vive o cuidador familiar/informal da zona do Porto e AMP. As respostas que obtiveram maior percentagem foram as seguintes: o esposo/a com 28 (52,8%) respostas, a mãe/pai com 22 (41,5%), e as/os filhas/os com 18 (34,0%). Ainda existem outras

pessoas, 4 (7,6%) no total, sendo estas a amiga/o, a prima/o, a empregada interna e o conjunto de avó e tia, respetivamente, com 1 (1,9%) resposta.

De seguida, apresenta-se a síntese da caracterização sociográfica dos cuidadores familiares/informais – Quadro 4.

Quadro 4 - Síntese da caracterização sociográfica dos cuidadores familiares/informais

	N.º	%		
Sexo				
Feminino	46	86,8	Matosinhos	2 3,8
Masculino	7	13,2	Moçambique	1 1,9
Grupo etário			Oliveira de Azeméis	3 5,7
21 - 30 anos	2	3,8	Paranhos	1 1,9
31 - 40 anos	3	5,7	Paredes	1 1,9
41 - 50 anos	12	22,6	Porto	16 30,2
51 - 60 anos	14	26,4	Póvoa de Varzim	7 13,2
61 - 70 anos	14	26,4	Roméia	1 1,9
71 - 80 anos	5	9,4	Santa Maria da Feira	5 9,4
81 - 90 anos	3	5,7	Terroso	1 1,9
Estado civil			Vila Nova de Gaia	2 3,8
Casado/a	30	56,6	Vilela	1 1,9
Divorciado/a	9	17,0	Nacionalidade	
Solteiro/a	10	18,9	Outra – Romena	1 1,9
Unido/a de facto	2	3,8	Portuguesa	52 98,1
Viúvo/a	2	3,8	Classificação da profissão	
Escolaridade			Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	6 11,3
1.º ciclo (4.º ano)	14	26,4	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	7 13,2
2.º ciclo (6.º ano)	9	17,0	Técnicos e profissões de nível intermédio	1 1,9
3.º ciclo (9.º ano)	6	11,3	Pessoal administrativo	5 9,4
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	11	20,8	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores	16 30,2
Licenciatura	10	18,9	Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta	1 1,9
Mestrado	2	3,8	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	7 13,2
Outro - Bacharelato	1	1,9	Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	3 5,7
Concelho de residência			Trabalhadores não qualificados	7 13,2
Espinho	1	1,9	Inserção no mercado de trabalho	
Gondomar	5	9,4	Não	31 58,5
Maia	2	3,8	Sim	22 41,5
Matosinhos	5	9,4	Situação profissional (resposta múltipla)	
Oliveira de Azeméis	3	5,7	Empregado/a por conta própria	5 22,7
Paredes	2	3,8	Empregado/a por conta de outrem	14 63,6
Porto	13	24,5	Empregado/a – de baixa médica	2 9,1
Póvoa de Varzim	10	18,9	Desempregado/a	1 4,5
Santa Maria da Feira	4	7,5	Reformado/a	2 9,1
Vila Nova de Gaia	8	15,1	Doméstico/a	1 4,5
Naturalidade			Horas de trabalho por dia	
Almeirim	1	1,9	4 a 7 horas de trabalho diário	8 59,1
Casal de Loivos	1	1,9	8 ou mais horas de trabalho diário	13 36,4
Crestuma	1	1,9	Não responde	1 4,5
Ermesinde	1	1,9	Problemas laborais (resposta múltipla)	
Estarreja	1	1,9	Remuneratórios	1 4,5
Figueiredo	1	1,9	Assédio no trabalho	1 4,5
Foz do Douro	1	1,9	Redução do horário de trabalho	3 13,6
Gaia	1	1,9	Justificação de faltas ou baixas médicas	2 9,1
Gondomar	2	3,8		
Lousada	1	1,9		
Massarelos	1	1,9		

Não tem problemas	15	68,2
Outros - Conciliação entre a vida profissional e a vida familiar	2	9,1
Outros - <i>Burnout</i>	1	4,5
Com quem vive (resposta múltipla)		
Sozinho/a	2	3,8
Esposo/a	28	52,8
Companheiro/a	3	5,7

Filhas/filhos	18	34,0
Netos/netas	1	1,9
Mãe/pai	22	41,5
Irmã/o	3	5,7
Outra pessoa - Amiga/o	1	1,9
Outra pessoa - Avó e Tia	1	1,9
Outra pessoa - Empregada interna	1	1,9
Outra pessoa - Prima/o	1	1,9

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

2.2 – Perfil da pessoa cuidada/sénior

A segunda dimensão do questionário analisa os resultados da recolha de dados de caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior (pessoa com 65 e mais anos). Em primeiro lugar e antes de passar às variáveis de caracterização, importava averiguar a quantas pessoas o cuidador familiar/informal presta cuidados.

Os cuidadores familiares/informais do Porto e AMP prestam cuidados a uma pessoa em 40 (75,5%) situações, a duas pessoas em 12 (22,6%), e a três pessoas em 1 (1,9%) – Quadro 5. As pessoas seniores cuidadas por estes cuidadores familiares/informais são do sexo feminino em 33 (62,3%) dos casos e do sexo masculino em 20 (37,7%). As idades variam entre 65 e 107 anos, sendo a média de idade de 79,21 anos. As idades foram agrupadas em intervalos de idades. Os grupos etários que prevalecem são então entre 65-74 anos com 19 (35,8%) respostas, entre 75-84 anos com 18 (34,0%), e entre 85-94 anos com 12 (22,6%). O estado civil de viúvo/a com 23 (43,4%) ocorrências e o de casado/a de com 20 (37,7%) são os que predominam nesta categoria. Segue-se o estado civil de solteiro com 7 (13,2%) casos, o unido/a de facto com 2 (3,8%) e o divorciado/a em 1 (1,9%) dos casos.

A escolaridade que tem maior representatividade na pessoa cuidada é o 1.º ciclo (4.º ano) em 29 (54,7%) das respostas, seguindo-se o não sabe ler nem escrever com 7 (13,2%), o ensino secundário ou curso-técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 5 (9,4%), o 3.º ciclo (9.º ano) com 4 (7,5%), o 2.º ciclo (6.º ano) e a licenciatura com 3 (5,7%), e o sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino em 2 (3,8%) respostas.

As pessoas cuidadas/seniores residem na AMP, exceto uma pessoa que é de Lousada, e que se encontra a viver temporariamente com o familiar nessa área. Elas são naturais de várias localidades do norte do país, com destaque para o Porto e Póvoa de Varzim com 6 (11,3%) dos casos, respetivamente, e a sua nacionalidade é portuguesa em 53 (100%) dos casos.

As profissões exercidas pelas pessoas cuidadas/seniores refletem o grau escolar referido anteriormente. É de realçar que a pergunta sobre qual a profissão atual ou a última que as pessoas cuidadas desempenharam foi categorizada de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (INE, 2011).

Predominam os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices com 16 (30,2%) ocorrências, e os trabalhadores não qualificados com 14 (26,4%). Seguem-se os trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores em 7 (13,2%) casos, o pessoal administrativo em 6 (11,3%), e os representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos, os especialistas das atividades intelectuais e científicas, os técnicos e profissões de nível intermédio, e os agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta em 2 (3,8%) casos, respetivamente. Também existem os operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem com 1 (1,9%) resposta, respetivamente.

A situação na profissão da pessoa cuidada, em percentagem de resposta, é sobretudo a de reformado/a – pensão de velhice com 29 (54,7%) respostas e a de reformado/a – pensão de invalidez com 19 (35,8%). Também a pensão de sobrevivência - por morte do cônjuge obtém 14 (26,4%) das respostas e outras situações 2 (3,8%) respostas. Estas incluem pessoas em situação de reforma antecipada e sem pensão de reforma em 1 (1,9%) dos casos.

A habitação onde as pessoas cuidadas/seniores do Porto e AMP residem é diversa e reflete a arquitetura das cidades e periferias. Assim, neste território específico do país, prevalecem as vivendas com 22 (41,5%) ocorrências, seguindo-se o andar em piso superior com elevador com 12 (22,6%), o andar em piso superior sem elevador com 10 (18,9%), e o andar térreo/rés do chão com 7 (13,2%). É de salientar também a existência de habitações do tipo «partes de casa/anexo» em 2 (3,8%) dos casos.

As pessoas seniores coabitam, na sua maioria, com o cuidador familiar/informal em 20 (37,7%) das respostas. Também referem que residem com o esposo/a em 15 (28,3%) situações, com os filhos/filhas em 10 (18,9%), e com o neto/a em 3 (5,7%). Contudo, 6 (11,3%) vivem sozinhas.

O questionário integrava uma pergunta sobre a principal doença da pessoa cuidada/sénior. Esta pergunta aberta foi codificada de acordo com a classificação estatística internacional de doenças, traumatismos e causas de morte – ICD-11, em inglês *International Classification of Diseases – 11th Revision* (WHO, 2019).

As respostas foram objeto de análise categorial, que calculou o número de vezes que ocorreram certas características e agrupou-as em categorias. Em alguns dos casos as principais doenças eram mais do que uma e a codificação das perguntas respeitou esta especificidade, sendo que a sua distribuição foi efetuada em contagem do seu número.

Exemplificamos o tipo de resposta que foi codificada nas categorias das doenças. Assim na categoria 2 – neoplasias, «cancro»; na 5 - endócrinas, nutricional ou metabólicas, «diabetes»; na 6 - mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico, «demência»; na 8 - sistema nervoso, «Alzheimer»; na 9 - sistema visual, «falta de visão»; na 11 - sistema circulatório, «doença cardíaca»; na 12 - sistema respiratório, «asma»; na 13 - sistema digestivo, «hepatite»; na 15 - sistema

osteomuscular e do tecido conjunto, «osteoporose»; na 16 - sistema genitourinário, «transplante renal»; na 22 - lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas, «politrauma» e outras doenças categorizadas como outras, «fibromialgia».

As doenças identificadas refletem as comorbidades a que estas pessoas seniores estão sujeitas. Neste caso concreto, as categorias das doenças que se destacam são as do sistema nervoso 28 (52,8%), a mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 15 (28,3%), e as do sistema osteomuscular e do tecido conjunto com 7 (13,2%). Também as neoplasias com 5 (9,4%), as do sistema respiratório e do sistema visual com 4 (7,5%), respetivamente.

Por último, surgem as do sistema circulatório 3 (5,7%), as endócrinas, nutricional ou metabólicas e as lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas com 2 (3,8%), assim como as do sistema digestivo do sistema genitourinário e outras situações com 1 (1,9%), respetivamente.

De seguida apresenta-se a síntese da caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior – Quadro 5.

Quadro 5 - Síntese da caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior

	N.º	%		
Quantidade de pessoas seniores que presta cuidados				
Uma pessoa	40	75,5	Oliveira de Azeméis	3
Dois pessoas	12	22,6	Paredes	2
Três pessoas	1	1,9	Porto	14
			Póvoa de Varzim	10
			Santa Maria da Feira	4
			Vila Nova de Gaia	8
				15,1
Sexo			Naturalidade	
Feminino	33	62,3	Não responde	1
Masculino	20	37,7	São Mamede de Infesta	1
			Amarante	1
			Ancede – Baião	1
			Aveiro	1
			Baião	1
			Braga	2
			Campanhã	2
			Espinho	1
			Esposende	1
			Foz do Douro	1
			Gondomar	2
			Guimarães	1
			Lousada	1
			Marco de Canaveses	2
			Massarelos	1
			Matosinhos	2
			Monte Alegre	1
			Oliveira de Azeméis	1
			Paranhos – Porto	1
			Paredes	1
			Porto	6
			Póvoa de Varzim	6
			Ribeira de Pena	1
			S. Pedro da Afurada	1
			Santa Maria da Feira	5
			Santo Tirso	1
				1,9
				11,3
				11,3
				1,9
				9,4
				1,9
				1,9
				9,4
				1,9
				13,2
				3,8
				3,8
				43,4
				54,7
				5,7
				7,5
				9,4
				5,7
				13,2
				3,8
				1,9
				7,5
				1,9
				1,9
				9,4

São Vicente de Pereira - Ovar	1	1,9
Terroso	1	1,9
Viana do Castelo	1	1,9
Vila Nova de Gaia	2	3,8
Vilar da Veiga	1	1,9
Vilela	1	1,9
Nacionalidade		
Portuguesa	53	100,0
Classificação da profissão		
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	2	3,8
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	2	3,8
Técnicos e profissões de nível intermédio	2	3,8
Pessoal administrativo	6	11,3
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	7	13,2
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta	2	3,8
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	16	30,2
Operadores de instalações e máquinas, e trabalhadores da montagem	1	1,9
Trabalhadores não qualificados	14	26,4
Não responde	1	1,9
Situação profissional (resposta múltipla)		
Reformado/a - Pensão de velhice	29	54,7
Reformado/a - Pensão de invalidez	19	35,8
Pensão de sobrevivência - Por morte do cônjuge	14	26,4
Outra - Reforma antecipada	1	1,9
Outra - Sem pensão de reforma	1	1,9

Tipo de habitação		
Andar em piso superior com elevador	12	22,6
Andar em piso superior sem elevador	10	18,9
Andar térreo/rés do chão	7	13,2
Parte de casa/anexo	2	3,8
Vivenda	22	41,5
Coabitação (resposta múltipla)		
Vive só	6	11,3
Vive com o esposo/a	15	28,3
Vive com companheiro/a	1	1,9
Vive com os filhos/filhas	10	18,9
Neto/a	3	5,7
Vive com o cuidador familiar	20	37,7
Principal doença diagnosticada (resposta múltipla)		
2. Neoplasias	5	9,4
5. Endócrinas, nutricional ou metabólicas	2	3,8
6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	15	28,3
8. Sistema nervoso	28	52,8
9. Sistema visual	4	7,5
11. Sistema circulatório	3	5,7
12. Sistema respiratório	4	7,5
13. Sistema digestivo	1	1,9
15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	7	13,2
16. Sistema genitourinário	1	1,9
22. Lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas	2	3,8
Outras situações que não se integram nas anteriores (dor crónica, surdez, doenças da pele, do sangue, autoimunes, do desenvolvimento motor)	1	1,9

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

2.2.1 - Dependência e independência para as ABVD e AIVB

Para medir o grau de independência e dependência para as atividades básicas da vida diária (ABVD), o questionário integrava o índice de Katz. Este índice é composto por seis atividades, tais como banho, vestir-se, ir à casa de banho, mobilidade, controlo dos esfíncteres e alimentação, e é avaliado numa escala de: «independente» e «dependente».

Esta escala apresenta uma pontuação final que resulta da soma da pontuação das seis ABVD e varia entre 0 (dependente) a 6 pontos (independente), correspondendo a pontuação ao número de ABVD em que a pessoa sénior é independente. Os *scores* a ter em conta são: «dependência total» (0); «dependência grave» (1-2); «dependência moderada» (3-4); «dependência ligeira» (5); «independência total» (6). No caso em estudo, a pontuação varia entre 0 a 6 e a média do *score* é de 2,57, revelando dependência grave.

Tendo em conta esta ponderação, o número de pessoas que se integram nos *scores* identificados, são as seguintes: em 17 (32%) o ponto de *score* é «dependência grave»; em 13 (24,5%) casos «dependência total»; em 9 (17%) «dependência moderada» e «independência total»; em 5 (9,5%) de «dependência ligeira» – Quadro 6.

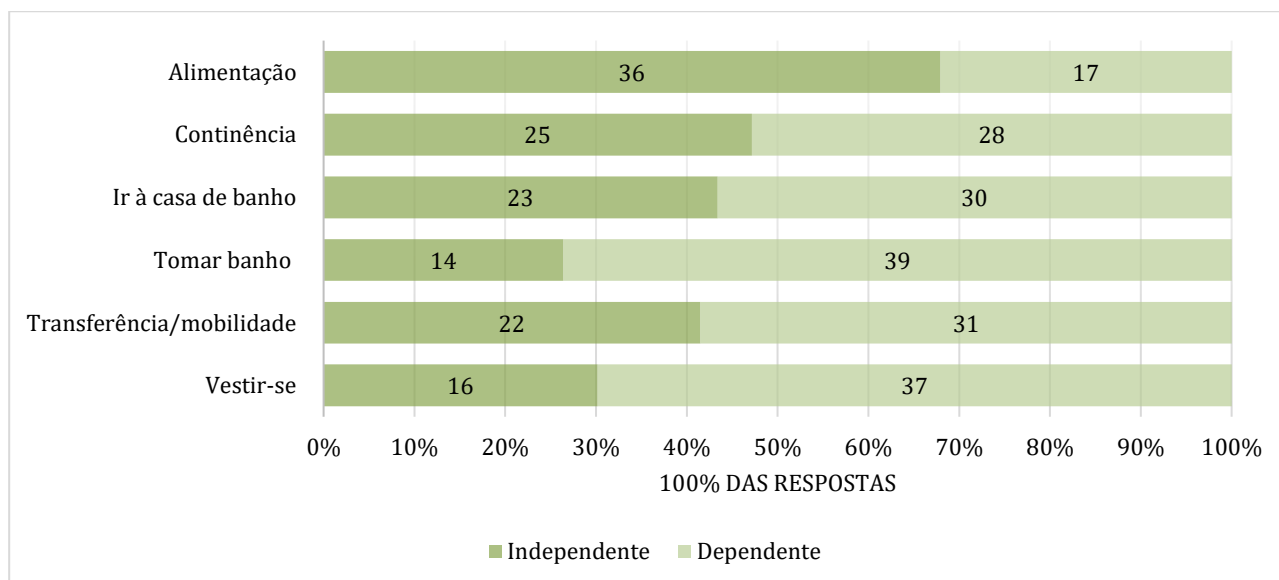
Quadro 6 - Índice de Katz: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência total (0)	13	24,5
Dependência grave (1-2)	17	32,0
Dependência moderada (3-4)	9	17,0
Dependência ligeira (5)	5	9,5
Independência total (6)	9	17,0
Total	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

A ponderação do índice Katz, a que se recorreu para aferir a independência e dependência nas atividades básicas da vida diária, revela que as pessoas seniores estão dependentes em todos os itens do índice, exceto na alimentação, onde a maioria é independente – Gráfico 1.

Gráfico 1 - Índice de independência e dependência: Índice de Katz



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Por sua vez, o índice de Lawton-Brody mede a capacidade funcional das pessoas seniores para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) em oito atividades, incluindo o cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, usar o telefone, usar o transporte, usar o dinheiro e a medicação.

O índice de Lawton-Brody apresenta uma pontuação final que resulta da soma da pontuação das oito AIVD e varia entre 0 e 5 pontos, correspondendo a uma pontuação máxima de 16 pontos. A escala do índice de Lawton-Brody é convertida em três grupos, na mesma proporção, com os seguintes pontos de corte: 0-5 significa «dependência grave ou total»; de 6-11 significa «moderada dependência»; de 12-16 significa «ligeira dependência ou independente».

No caso dos cuidadores em estudo, a pontuação varia entre 0 a 16 e a média do *score* é de 2,38, a partir do qual o *score* indica «dependência grave ou total». No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos ao índice de Lawton-Brody. Em 39 (73,6%), o ponto de *score* é de «dependência grave ou total», em 13 (24,5%) de «moderada dependência», e em 1 (1,9%) de «ligeira dependência ou independente» – Quadro 7.

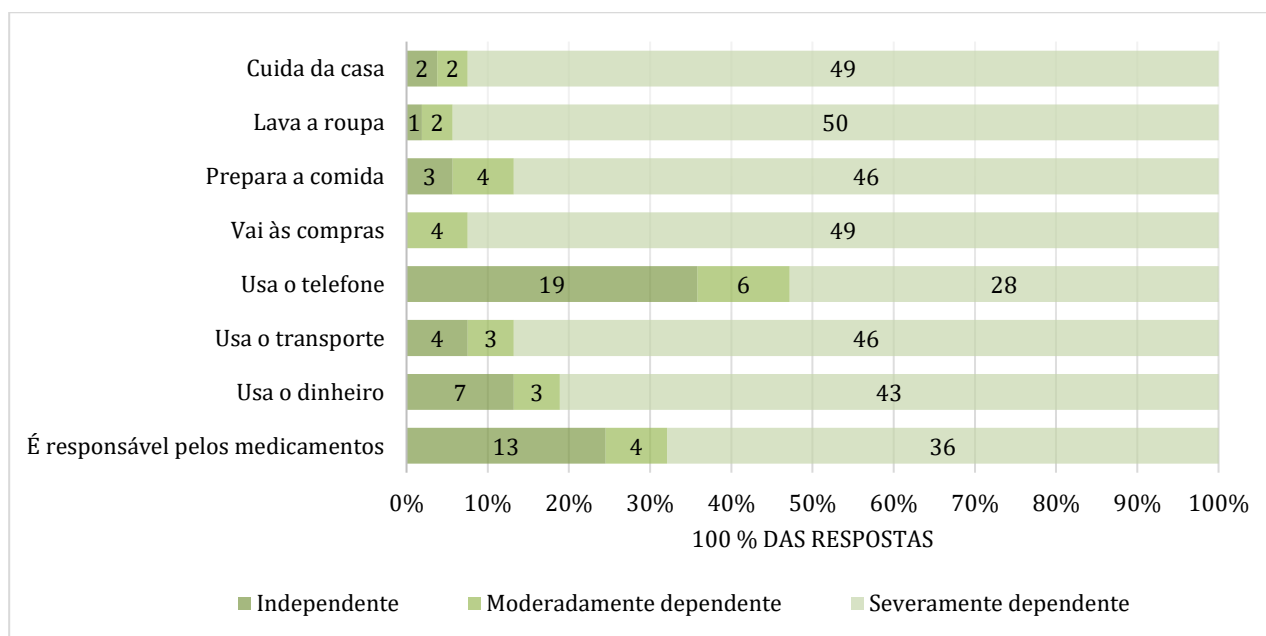
Quadro 7 - Índice de Lawton-Brody: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência grave ou total (0-5)	39	73,6
Moderada dependência (6-11)	13	24,5
Ligeira dependência ou independente (12-16)	1	1,9
Total geral	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

O resultado da aplicação do índice de Lawton-Brody, como mostra o Gráfico 2, que, por sua vez, foi utilizado para aferir a capacidade funcional das pessoas seniores, confirma que estas estão severamente dependentes para as atividades instrumentais da vida diária em todos os itens, exceto na toma dos medicamentos e no uso do telefone.

Gráfico 2 - Capacidade funcional das pessoas seniores: Índice de Lawton-Brody



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

2.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal

A terceira dimensão caracteriza os cuidados familiares/informais prestados à pessoa sénior. Antes de demonstrar esse resultado, é importante saber qual o tipo de relação de parentesco que estas pessoas mantêm com a pessoa cuidada/sénior. No caso do Porto e AMP, todos os cuidadores familiares/informais têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, logo com 53 (100%) respostas positivas – Quadro 12.

O tipo de relação de parentesco mais frequente é ser filho/a com 24 (45,3%) casos, seguindo-se o esposo/a com 13 (24,5%). Também o sobrinha/o com 5 (9,4%) ocorrências, o companheiro/a e o pai/mãe com 3 (5,7%), e outros parentescos, tais como irmão/irmã, neta/o, a nora/genro, o sogro/a e outra, que neste caso é a bisneta, cada com 1 (1,9%) resposta.

Para além da pessoa cuidada, há cuidadores familiares/informais que consideram que ainda têm outras pessoas da sua família que dependem de si. Em percentagem de resposta, as mais frequentes são filho/a e o pai/mãe com 6 (11,3%) das respostas, respetivamente. Mencionam também o neto_/a com 3 (5,7%) respostas, o companheiro/a e o tio/a em 2 (3,8%) casos e o esposo/a, primo/a, o sogro/a com 1 (1,9%) resposta. Foram ainda identificados outros em 3 (5,7%) dos casos, como as

amigas/os e o avô. Contudo, 30 cuidadores não têm outra pessoa a seu cargo, para além da pessoa cuidada/sénior.

Os cuidadores familiares/informais do Porto e AMP residem na mesma habitação da pessoa cuidada em 38 (71,7%) dos casos e 15 (28,3%) não residem. Os que não residem, ou vivem no mesmo concelho, mas não na mesma casa em 11 (73,3%) dos casos, e/ou vivem no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 3 (20,0%). Ainda existem outras situações sem especificar a condição de residência com 2 (13,3%) casos.

Os cuidados são prestados tanto na habitação do cuidador informal em 28 (52,8%) situações, como na habitação da pessoa cuidada em 25 (47,2%).

Relativamente à avaliação da satisfação para ser cuidador e prestar cuidados, foi aplicado o índice CASI ou *Carers Assessment of Satisfaction Index*. O CASI consiste numa lista de 30 afirmações, que são respondidas numa escala de: «não aconteceu no meu caso»; «aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação»; «aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação»; «aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

Cada item do índice CASI foi pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: não acontece no meu caso = (1); acontece, mas não me dá satisfação = (2); acontece e dá-me alguma satisfação = (3); acontece e dá-me muita satisfação = (4). Assim, obtém-se um *score* global que varia entre 30 e 120, em que um maior *score* corresponde a uma perceção de maior satisfação, com os seguintes pontos de corte: inferior a 60 = «sem perceção de satisfação»; entre 60 a 90 = «perceção de alguma satisfação»; superior a 90 = «perceção de elevada satisfação».

Neste caso dos cuidadores como objeto de análise, os valores variam entre 32 a 120, sendo o *score* médio global da satisfação 92,23. Tendo em conta a pontuação média observada neste estudo, superior à média global do CASI (75,0 pontos), podemos inferir que os cuidadores percecionam elevada satisfação.

No quadro seguinte ilustrámos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos neste tipo de análise do CASI. Em 35 (66%) «Perceção de elevada satisfação», em 13 (24,5%) «Perceção de alguma satisfação», e em 5 (9,4%) «Sem perceção de satisfação» – Quadro 8.

Quadro 8 - Índice CASI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de satisfação (inferior a 60)	5	9,4
Perceção de alguma satisfação (entre 60 a 90)	13	24,5
Perceção de elevada satisfação (superior a 90)	35	66,1
Total geral	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Nesta escala há também três categorias principais que aglutinam um conjunto de fontes de satisfação relacionadas entre si, de acordo com a dinâmica da interação (Sequeira, 2010a; 2010b). Neste índice optou-se por demonstrar os resultados tendo como referência os valores percentuais de cinquenta por cento ou mais em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Selecionou-se a bold os itens que se encontram nesta condição, optando-se por descrever os itens que apresentam uma percentagem mais elevada.

A primeira categoria refere-se às fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal, onde as fontes de satisfação podem ter como principal beneficiário o prestador de cuidados (itens 2, 8 e 17), a pessoa dependente (itens 12, 14 e 24) ou ambos (itens 3, 18 e 29), pelo que estas fontes de satisfação ainda podem ser reagrupadas, por sua vez, em três subcategorias. Esta categoria integra nove itens de satisfação – Quadro 9.

Quadro 9 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
2 - A pessoa de quem cuido aprecia o que faço	12	22,6%	0	0,0%	9	17,0%	32	60,4%
8 - Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	30	56,6%	7	13,2%	8	15,1%	8	15,1%
17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	16	30,2%	2	3,8%	5	9,4%	30	56,6%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	0	0,0%	0	0,0%	6	11,3%	47	88,7%
14 - É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	5	9,4%	1	1,9%	5	9,4%	42	79,2%
24 - É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	5	9,4%	0	0,0%	6	11,3%	42	79,2%
Benefício mútuo								

3 - O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	16	30,2%	0	0,0%	6	11,3%	31	58,5%
18 - Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	12	22,6%	8	15,1%	9	17,0%	24	45,3%
29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	3	5,7%	0	0,0%	6	11,3%	44	83,0%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

A principal fonte de satisfação centra-se na pessoa dependente como principal beneficiária, onde é revelado que os cuidadores estão a contribuir para o bem-estar e dignidade da pessoa cuidada nos itens 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» com 47 (88,7%) respostas, 14 - «É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido» e 24 - «É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido» com 42 (79,2%) respostas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente.

De seguida, a satisfação provem do benefício mútuo, onde se evidencia o item 29 - «Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato» em 44 (83,0%) respostas. Por último, na categoria do prestador de cuidados como principal beneficiário, destaca-se o item 2 - «A pessoa de quem cuido aprecia o que faço» com 32 (60,4%) respostas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

A segunda categoria, que diz respeito às fontes de satisfação, está relacionada com a dinâmica intrapessoal. As fontes de satisfação são agrupadas em três subcategorias e podem ter como principal beneficiário o prestador de cuidados (itens 7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30), a pessoa dependente (itens 9 e 22) ou ambos (itens 6, 11, 21, 26 e 28). Esta categoria abrange 14 fontes de satisfação – Quadro 10.

Quadro 10 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
7 - Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	17	32,1%	0	0,0%	6	11,3%	30	56,6%
10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	5	9,4%	3	5,7%	7	13,2%	38	71,7%
16 - Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	14	26,4%	0	0,0%	6	11,3%	33	62,3%
19 - Ajuda a evitar que me sinta culpado	47	88,7%	1	1,9%	3	5,7%	2	3,8%
25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	10	18,9%	1	1,9%	9	17,0%	33	62,3%

27 - Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	24	45,3%	9	17,0%	7	13,2%	13	24,5%
30 - Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	13	24,5%	0	0,0%	7	13,2%	33	62,3%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	1	1,9%	0	0,0%	6	11,3%	46	86,8%
22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	0	0,0%	0	0,0%	7	13,2%	46	86,8%
Benefício mútuo								
6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	13	24,5%	1	1,9%	5	9,4%	34	64,2%
11 - Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	12	22,6%	0	0,0%	12	22,6%	29	54,7%
21 - Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	10	18,9%	0	0,0%	7	13,2%	36	67,9%
26 - Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	29	54,7%	0	0,0%	7	13,2%	17	32,1%
28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	2	3,8%	0	0,0%	7	13,2%	44	83,0%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Nas fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal destaca-se, em primeiro lugar, a subcategoria da pessoa dependente como principal beneficiária no item 9 - «É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada» e 22 - «Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas» com 46 (86,8%) das respostas «Em aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente.

Em segundo lugar, a satisfação é percecionada como benefício mútuo nos itens 28 - «No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível» em 44 (83,0%) respostas e 21 - «Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim» com 36 (67,9%) das respostas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente.

Por último, a categoria respeitante ao prestador de cuidados como principal beneficiário releva que o «dever» se evidencia enquanto satisfação para estes cuidadores no item 10 - «Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever», em 38 (71,7%) respostas, em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Também se destacam os itens 16 - «Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa», 25 - «Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades», 30 - «Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado» com 33 (62,3%), respetivamente.

A terceira categoria do índice CASI refere-se a fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados. As fontes de satisfação são subdivididas em duas subcategorias e têm como principal

beneficiário o prestador de cuidados (itens 1 e 23) e a pessoa dependente (itens 4, 5, 13, 15 e 20). Esta categoria inclui sete fontes de satisfação – Quadro 11.

Quadro 11 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
1 - Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	13	24,5%	2	3,80%	16	30,2%	22	41,5%
23 - Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	23	43,4%	1	1,90%	7	13,2%	22	41,5%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	13	24,5%	0	0,0%	5	9,4%	35	66,0%
5 - Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	14	26,4%	0	0,0%	6	11,3%	33	62,3%
13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	11	20,8%	1	1,9%	5	9,4%	36	67,9%
15 - Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	11	20,8%	0	0,0%	10	18,9%	32	60,4%
20 - Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	12	22,6%	2	3,8%	10	18,9%	29	54,7%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Nesta categoria destaca-se a subcategoria da pessoa dependente como principal fonte de satisfação e os itens mais relevantes são o 13 - «É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas» com 36 (67,9%) menções dos respondentes e o 4 - «É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido» com 35 (66,0%), que são os que mais se destacam em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Tendo em conta a dinâmica dos resultados, verifica-se que a satisfação do cuidador não se centra no prestador de cuidados como principal beneficiário.

A satisfação do cuidador familiar/informal está centrada na pessoa dependente como principal beneficiária, destacando-se essencialmente a satisfação das necessidades da pessoa cuidada e a promoção do seu bem-estar. Porém, a satisfação é também evidenciada no benefício mútuo, no que diz respeito à reciprocidade do cuidar, e no prestador de cuidados como principal beneficiário, sobressai o dever de cuidar do familiar.

No Quadro 12 apresentam-se também o tipo de cuidados que os inquiridos prestam à pessoa sénior. Em percentagem de resposta, este tipo de cuidados foca-se, em primeiro lugar, em cuidados emocionais/psicológicos/sociais em 51 (96,2%) dos casos, na organização e gestão dos serviços sociais e de saúde em 48 (90,6%), nos serviços domésticos em 46 (86,8%), na mobilidade em 45 (84,9%), nos cuidados instrumentais pessoais em 42 (79,2%), nos cuidados de saúde e no gerir o dinheiro em 41 (77,4%), e no apoio financeiro em 24 (45,3%). A duração da prestação de cuidados varia entre 1 mês e 34 anos, sendo a média de 7,77 anos. A duração dos cuidados foi agrupada por anos, registando o intervalo entre 5-9 anos com 19 (35,8%) situações, entre 1-4 anos com 15 (28,3%), e entre 10-14 anos com 8 (15,1%).

A prestação de cuidados pelos cuidadores às pessoas seniores tem a duração de 1 hora por dia em 3 (5,7%) dos casos e até 24 horas em 25 (47,2%), sendo a média de 14,94 anos. Estas horas foram agrupadas em intervalos de 4 horas, revelando que os familiares/cuidadores do Porto e AMP cuidam predominantemente dos seus familiares entre 21-24 horas com 25 (47,2%) ocorrências e entre 1-4 horas com 15 (28,3%).

Os cuidados são prestados 7 dias por semana com 46 (86,8%) respostas e o regime de prestação dos cuidados é durante a semana e ao fim de semana com 52 (98,1%), e durante o fim de semana (sábado e domingo) com 1 (1,9%). Estes cuidados são partilhados com outros cuidadores familiares/informais em 28 (52,8%) situações e em 25 (47,2%) não o são. Estes cuidados são partilhados, sobretudo com elementos da família, tais como os filhos/as em 20 (71,4%) das respostas e o neto/a em 6 (21,4%), pelo irmão/irmã em 3 (10,7%), pelo esposo/a em 2 (7,1%), e pelo sobrinho/a e nora/genro em 1 (3,6%) resposta. Também há outras situações que são identificadas, como sendo a mãe e um conjunto de pessoas que incluem as bisnetas, as netas e a nora com 1 (3,6%) dos casos.

Segundo os cuidadores, as pessoas seniores do Porto e AMP não usufruem de nenhum apoio do sistema da segurança social ou de outros subsistemas com 30 (56,6%) referências, em percentagem de resposta. Os que usufruem beneficiam do complemento por dependência - grau 2 (180,02 euros ou 190,61 euros) em 8 (15,1%) dos casos e 5 (9,4%) usufruem do complemento por dependência de grau 1. Também são identificados 3 (5,7%) respondentes que beneficiam de subsídio para ajudas de apoio e 1 (1,9%) que beneficia de complemento solidário para idosos - CSI e de outros complementos e subsídios de outros subsistemas, em percentagem de resposta, respetivamente. Existem outras situações com 5 (9,4%) casos, onde são identificados benefícios tais como o complemento de apoio a terceira pessoa com 3 (5,7%) respostas, e o apoio para máquina respiratória e a prestação social para a inclusão - PSI com 1 (1,9%), em cada situação - Quadro 12.

Relativamente aos serviços de que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, em percentagem de resposta, destacam-se os 27 (50,9%) inquiridos que referem não ter nenhum apoio. Os que referem ter apoio identificam assim o serviço de apoio domiciliário - higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros, em 15 (28,3%) casos, e o centro de dia/espço sénior - alimentação e atividades de lazer em 11 (20,8%). Também o apoio psicossocial tem 2 (3,8%) ocorrências e o acesso a produtos de apoio - cadeiras de rodas, camas articuladas tem 1 (1,9%). Há ainda outros apoios em 2 (3,8%) das respostas dadas. Estes são o apoio de cuidados paliativos e o apoio de um cuidador formal - Quadro 12.

Quanto aos profissionais envolvidos na prestação de cuidados formais, destaca-se o médico/a em 20 (37,7%) respostas, seguido da ajudante de ação direta em 15 (28,3%), do enfermeiro/a em 13 (24,5%), e da empregada doméstica e da fisioterapeuta ambas com 8 (15,1%) respostas. A assistente social é identificada em 5 (9,4%) respostas e o psicólogo/a em 3 (5,7%). É relevante também saber que 16 (30,2%) dos inquiridos não têm qualquer apoio dos profissionais que são identificados na pergunta. Por último, os cuidadores do Porto e AMP referem que pensam cuidar do seu familiar sénior até ser necessário em 48 (90,6%) das respostas.

De seguida, apresenta-se a síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal - Quadro 12.

Quadro 12 - Síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal (exceto índice CASI)

	N.º	%
Categorização da relação		
Cuidador familiar (com relação de parentesco)	53	100,0
Cuidador informal (sem relação de parentesco)	0	0,0
Relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior		
Companheiro/a	3	5,7
Esposo/a	13	24,5
Filho/a	24	45,3
Irmão/irmã	1	1,9
Neta/o	1	1,9
Nora/Genro	1	1,9
Pai/mãe	3	5,7
Sobrinha/o	5	9,4
Sogro/a	1	1,9
Outra - Bisneta	1	1,9
Que outras pessoas da sua família dependem de si (resposta múltipla)		
Companheiro/a	2	3,8
Esposo/a	1	1,9
Filho/a	6	11,3
Neto/a	3	5,7
Pai/mãe	6	11,3
Primo/a	1	1,9
Sogro/a	1	1,9
Tio/a	2	3,8
Mais nenhuma pessoa	30	56,6
Outro - Amigas/os	1	1,9
Outro - Avô	2	3,8
Residência na mesma habitação		
Não	15	28,3
Sim	38	71,7
Se não reside na mesma habitação, indique onde vive (resposta múltipla)		
Outro	2	13,3
Vive no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	3	20,0
Vive no mesmo concelho, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	11	73,3

Local onde presta os cuidados		
Na minha habitação	28	52,8
Habitação da pessoa cuidada	25	47,2
Tipo de cuidados que presta à pessoa sénior (resposta múltipla)		
Cuidados de saúde	41	77,4
Cuidados instrumentais pessoais	42	79,2
Mobilidade	45	84,9
Serviços domésticos	46	86,8
Organização e gestão dos serviços sociais e de saúde	48	90,6
Cuidados emocionais/psicológicos/sociais	51	96,2
Gerir o dinheiro	41	77,4
Apoio financeiro	24	45,3
Tempo de cuidado		
Menos de 1 ano	3	5,7
1 - 4 anos	15	28,3
5 - 9 anos	19	35,8
10 - 14 anos	8	15,1
15 - 19 anos	5	9,4
20 - 24 anos	1	1,9
25 - 29 anos	1	1,9
30 - 34 anos	1	1,9
Horas diárias		
1-4 horas	15	28,3
5-8 horas	5	9,4
9-12 horas	2	3,8
13-16 horas	3	5,7
17-20 horas	3	5,7
21-24 horas	25	47,2
Dias por semana que presta cuidados		
1 dia	1	1,9
2 dias	2	3,8
3 dias	1	1,9
4 dias	1	1,9
6 dias	2	3,8
7 dias	46	86,8
Regime de prestação de cuidados		
Durante o fim de semana (sábado e domingo)	1	1,9
Durante a semana e ao fim de semana	52	98,1
Envolvimento de outros cuidadores familiares/informais		
Não	25	47,2
Sim	28	52,8
Quais são as outras pessoas envolvidas (resposta múltipla)		
Esposo/a	2	7,1
Filho/a	20	71,4

Neto/a	6	21,4
Sobrinho/a	1	3,6
Irmão/irmã	3	10,7
Nora/Genro	1	3,6
Outro - Duas bisnetas, duas netas e uma nora (conjunto de pessoa)	1	3,6
Outro - Mãe	1	3,6
Benefícios financeiros do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (resposta múltipla)		
Complemento por dependência - grau 1	5	9,4
Complemento por dependência - grau 2	8	15,1
Complemento solidário para idosos - CSI	1	1,9
Subsídio para ajudas de apoio	3	5,7
Outros complementos e subsídios de outros subsistemas	1	1,9
Não recebe nenhum apoio	30	56,6
Não sabe/não responde	1	1,9
Outro - Apoio para máquina respiratória	1	1,9
Outro - Complemento de apoio a terceira pessoa	3	5,7
Outro - Prestação social de inclusão	1	1,9
Serviços de que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade (resposta múltipla)		
Serviço de apoio domiciliário	15	28,3
Centro de dia/espço sénior	11	20,8
Apoio psicossocial	2	3,8
Acesso a produtos de apoio - Cadeiras de rodas, camas articuladas	1	1,9
Não tem nenhum apoio	27	50,9
Outros - Apoio de cuidados paliativos	1	1,9
Outros - Cuidadora formal	1	1,9
Profissionais que prestam cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)		
Médico/a	20	37,7
Enfermeiro/a	13	24,5
Fisioterapeuta	8	15,1
Psicólogo/a	3	5,7
Assistente social	5	9,4
Ajudante de ação direta	15	28,3
Empregada doméstica	8	15,1
Nenhum dos anteriores	16	30,2
Por quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior		
1 ano	2	3,8
6 meses	3	5,7
Até ser necessário	48	90,6

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

2.3.1 – Dificuldades e estratégias

Quanto à análise das dificuldades sentidas pelo cuidador, aplicou-se o índice CADI ou *Carers Assessment of Difficulties Index*. Este índice consiste numa lista de afirmações, que foram efetuadas a pessoas que prestam cuidados acerca das dificuldades que enfrentam nessa atividade. Estas afirmações são respondidas numa escala de «não aconteceu»; «aconteceu no meu caso e não me perturba»; «aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação»; «aconteceu no meu caso e perturba-me muito». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa por Brito (2000) e por Sequeira (2010). Ele permite analisar um conjunto de dimensões onde se identificam os problemas relacionais, as restrições sociais, as exigências do cuidar, as reações ao cuidar, o apoio familiar e profissional (Charlesworth, 2007).

Cada item deste índice é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: não acontece no meu caso = (1); acontece, mas não me perturba = (2); acontece e causa-me alguma perturbação = (3); acontece e perturba-me muito = (4). Nesta versão obtém-se um *score* global que varia entre 30 e 120, em que um maior *score* corresponde a maiores dificuldades, com os seguintes pontos de corte: inferior a 60 = sem perceção de dificuldades; entre 60 a 90 = perceção de algumas dificuldades; superior a 90 = perceção de muitas dificuldades.

No caso concreto, destes cuidadores, os valores variam entre 30 a 115, sendo o *score* médio global das dificuldades de 60,23, o que indica que os cuidadores percecionam algumas dificuldades.

No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 26 (49,1%) dos casos o ponto de *score* é de «sem perceção de dificuldades»; em 23 (43,4%) é de «perceção de algumas dificuldades» e em 4 (7,5%) é de «perceção de muitas dificuldades» – Quadro 13.

Quadro 13 - CADI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de dificuldades (inferior a 60)	26	49,1
Perceção de algumas dificuldades (entre 60 a 90)	23	43,4
Perceção de muitas dificuldades (superior a 90)	4	7,5
Total	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

O CADI integra, de facto, um conjunto de fatores, nomeadamente: os problemas relacionais, as restrições sociais, as exigências do cuidar, as reações ao cuidar, o apoio familiar, o apoio profissional e outras dificuldades que permitem analisar as dificuldades do cuidador familiar/informal – Quadro 14 e Quadro 15. A apresentação dos dados teve em conta o valor de igual ou superior a cinquenta por cento na escala de «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito». Optou-se por demonstrar os dados desta forma dada a dispersão das respostas neste índice. Os itens que se destacam estão sinalizados a bold e nesta apresentação optamos por descrever os que apresentam a maior percentagem.

O primeiro fator diz respeito aos problemas relacionais (PR) e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26). Os cuidadores não identificaram complicações que lhes causam grandes dificuldades nesta dimensão, note-se.

Quadro 14 - CADI: Dificuldades relacionadas com o cuidar

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e não me perturba		Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação		Aconteceu no meu caso e perturba-me muito	
Problemas relacionais (PR)								
5 - A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	39	73,6%	3	5,7%	4	7,5%	7	13,2%
11 - Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	33	62,3%	5	9,4%	7	13,2%	8	15,1%
12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	48	90,6%	0	0,0%	1	1,9%	4	7,5%
14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	40	75,5%	3	5,7%	7	13,2%	3	5,7%
17 - Esta situação faz-me sentir irritado	43	81,1%	0	0,0%	6	11,3%	4	7,5%
22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	45	84,9%	1	1,9%	3	5,7%	4	7,5%
25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	39	73,6%	6	11,3%	4	7,5%	4	7,5%
26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	50	94,3%	1	1,9%	1	1,9%	1	1,9%
Restrições sociais (RS)								
1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	21	39,6%	4	7,5%	12	22,6%	16	30,2%
3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	32	60,4%	2	3,8%	5	9,4%	14	26,4%
8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	21	39,6%	5	9,4%	10	18,9%	17	32,1%
9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares	41	77,4%	1	1,9%	5	9,4%	6	11,3%
18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	20	37,7%	5	9,4%	12	22,6%	16	30,2%

20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	20	37,7%	2	3,8%	10	18,9%	21	39,6%
21 - A qualidade da minha vida piorou	20	37,7%	1	1,9%	13	24,5%	19	35,8%
Exigências do cuidar (EC)								
6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	21	39,6%	10	18,9%	6	11,3%	16	30,2%
10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	19	35,8%	2	3,8%	10	18,9%	22	41,5%
13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	15	28,3%	14	26,4%	10	18,9%	14	26,4%
15 - Ando a dormir pior por causa desta situação	21	39,6%	0	0,0%	14	26,4%	18	34,0%
19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	34	64,2%	1	1,9%	12	22,6%	6	11,3%
23 - A minha saúde ficou abalada	24	45,3%	1	1,9%	9	17,0%	19	35,8%
24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	26	49,1%	18	34,0%	5	9,4%	4	7,5%
Reações ao cuidar (RC)								
2 - Por vezes sinto-me «sem poder fazer nada»/sem poder fazer nada para dominar a situação	26	49,1%	0	0,0%	10	18,9%	17	32,1%
4 - Traz-me problemas de dinheiro	33	62,3%	3	5,7%	8	15,1%	9	17,0%
29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	20	37,7%	3	5,7%	12	22,6%	18	34,0%
30 - Esta situação faz-me sentir culpado	50	94,3%	0	0,0%	1	1,9%	2	3,8%
Apoio familiar (AF)								
16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	31	58,5%	2	3,8%	6	11,3%	14	26,4%
28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	28	52,8%	5	9,4%	7	13,2%	13	24,5%
Apoio profissional (AP)								
7 - Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam	26	49,1%	1	1,9%	15	28,3%	11	20,8%
27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	22	41,5%	4	7,5%	13	24,5%	14	26,4%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

O segundo fator é designado como restrições sociais (RS) e integra sete itens (1, 3, 8, 9, 18, 20 e 21). O item que mais se destaca em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» é o 21 - «A qualidade da minha vida piorou» com 32 (60,4%), o item 20 - «Não consigo ter tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias» com 31 (58,5%), os itens 1 - «Não tenho tempo suficiente para mim próprio» e 18 - «Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria» ambos com 28 (52,8%), e o item 8 - «Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto» com 27 (51,0%).

O terceiro fator representa as exigências do cuidar (EC) e contempla sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24). Também neste item, se tivermos em conta as respostas em «Aconteceu no meu caso e causa-

me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito», uma vez mais, verificamos que as dificuldades se centram sobretudo nos itens 10 - «Deixa-me muito cansado(a) fisicamente» e o 15 - «Ando a dormir pior por causa desta situação» com 32 (60,4%) respostas, respetivamente.

O quarto fator, denominado de reações ao cuidar (RC), integra quatro itens (2, 4, 29 e 30). As respostas dos cuidadores revelam que o item 29 - «Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar» com 30 (56,6%) das respostas em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» é o que mais se destaca.

O quinto fator é o apoio familiar (AF) e conta com dois itens (16 e 28). As respostas neste fator revelam que os cuidadores não têm dificuldades a este nível.

O sexto fator, o apoio profissional (AP), integra também dois itens (7 e 27). Neste fator identifica-se a dificuldade no item 27 - «Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais» com 27 (50,9%) das respostas em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito».

São identificadas outras dificuldades ainda, sobretudo, no item 6 - «Desgaste mental» com 41 (77,4%) e no 3 - «Lidar com o sofrimento do doente» com 36 (67,9%) em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» - Quadro 15.

Quadro 15 - CADI: Outras dificuldades

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e não me perturba		Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação		Aconteceu no meu caso e perturba-me muito	
1 - Falta de informação	30	56,6%	3	5,7%	10	18,9%	10	18,9%
2 - Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador	28	52,8%	4	7,5%	10	18,9%	11	20,8%
3 - Lidar com o sofrimento do doente	16	30,2%	1	1,9%	7	13,2%	29	54,7%
4 - Dificuldades físicas	23	43,4%	1	1,9%	12	22,6%	17	32,1%
5 - Falta de condições para prestar cuidados	40	75,5%	2	3,8%	6	11,3%	5	9,4%
6 - Desgaste mental	11	20,8%	1	1,9%	18	34,0%	23	43,4%
7 - Agressividade física	47	88,7%	0	0,0%	3	5,7%	3	5,7%
8 - Agressividade verbal	40	75,5%	4	7,5%	5	9,4%	4	7,5%
9 - Lidar com outros elementos da família	38	71,7%	1	1,9%	9	17,0%	5	9,4%
10 - Solidão/sentir-se só	36	67,9%	1	1,9%	4	7,5%	12	22,6%
11 - Isolamento/estar só	37	69,8%	1	1,9%	3	5,7%	12	22,6%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Relativamente às estratégias para fazer face às dificuldades sentidas na prestação de cuidados, adotou-se o índice CAMI ou *Carers Assessment of Managing Index*. O CAMI é um índice que foi adaptado para a realidade portuguesa, por Brito (2000) e Sequeira (2010a; 2010b), e inclui um conjunto de afirmações sobre as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador familiar/informal, para fazer face às dificuldades sentidas e sobre o grau de eficácia das estratégias adotadas. Estas afirmações são respondidas numa escala de: «não procedo dessa forma»; «procedo dessa forma e não dá resultado»; «procedo dessa forma e dá algum resultado»; «procedo dessa forma e dá bastante resultado».

Cada item do índice CAMI é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: não procedo desta forma = (1); procedo, mas não dá resultado = (2); procedo e dá algum resultado = (3); procedo e dá bons resultados = (4). Nesta versão do CAMI, abreviada para a realidade portuguesa com 26 itens³, obtém-se um *score* global que varia entre 26 a 104, em que um maior *score* corresponde a uma maior utilização/perceção de eficácia das estratégias de *coping* utilizadas.

Os pontos de corte, adaptados para esta versão, do CAMI abreviado, são os seguintes: inferior a 52 = «não utiliza estratégias de *coping*, ou as estratégias utilizadas não são eficazes»; entre 52 a 78 = «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»; superior a 78 = «perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas».

Neste caso concreto, dos cuidadores do Porto e AMP, a ponderação do CAMI apresentou uma variação entre 26 e 104, sendo o *score* médio global de 78,15, o que revela que os cuidadores apresentam uma «perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas». No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 29 (54,7%) o ponto de *score* é de «Perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»; em 12 (22,6%) é de «Perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas» e de «Não utiliza estratégias de *coping*, ou as estratégias utilizadas não são eficazes», respetivamente – Quadro 16.

³ Na versão original do CAMI, com 38 itens, obtém-se um *score* global que varia entre 38 e 152, em que um maior *score* corresponde a uma maior utilização/perceção de eficácia das estratégias de *coping* utilizadas, com os seguintes pontos de corte: inferior a 76 = não utiliza estratégias de *coping* ou as estratégias utilizadas não são eficazes; entre 76 a 114 = perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas; superior a 114 = perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas.

Quadro 16 - Índice CAMI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Não utiliza estratégias de <i>coping</i> , ou as estratégias utilizadas não são eficazes (inferior a 52)	12	22,6
Perceção de alguma eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (entre 52 a 78)	12	22,6
Perceção de elevada eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (superior a 78)	29	54,7
Total geral	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Este índice também propõe a análise das estratégias em três categorias: lidar com os acontecimentos/resolução de problemas, perceções alternativas sobre a situação e lidar com sintomas de *stress*. A apresentação destes resultados tem em conta a percentagem igual ao superior a cinquenta por cento na escala de «Procedo dessa forma e dá bastante resultado». Estes itens estão marcados a bold no Quadro 17, contudo na análise aqui efetuada destacamos os que apresentam valores percentuais mais elevados.

O índice propõe a análise das estratégias em três categorias: lidar com os acontecimentos/resolução de problemas, perceções sobre a situação e lidar com sintomas de *stress*.

A primeira categoria, lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas, integra 13 itens do índice, nomeadamente, os itens 1, 3, 5, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 23, 29, 30 e 31 – Quadro 17. Aqui podemos verificar que a maioria destas estratégias são adotadas e dão bastante resultado, destacando-se o item 10 - «Procurar obter toda a informação possível acerca do problema» e o 29 - «Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido» com 32 (60,4%) das respostas, respetivamente.

A segunda categoria, que incide nas perceções alternativas sobre a situação, é constituída pelos seguintes itens 7, 9, 11, 12, 20, 24, 25, 27, 32 e 34. Os resultados demonstram que todas as estratégias são adotadas, com maior relevância, para o item 12 - «Viver um dia de cada vez» com 35 (66,0%) respostas e o item 34 - «Pensar que ninguém tem culpa da situação» com 33 (62,3%) das respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

Quadro 17 - CAMI: Estratégias para fazer face às dificuldades do cuidador familiar/informal

	Não procedo dessa forma		Procedo dessa forma e não dá resultado		Procedo dessa forma dá algum resultado		Procedo dessa forma e dá bastante resultado	
Lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas								
1 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	13	24,5%	1	1,9%	11	20,8%	28	52,8%
3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	12	22,6%	2	3,8%	10	18,9%	29	54,7%
5- Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	13	24,5%	1	1,9%	11	20,8%	28	52,8%
10- Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	12	22,6%	3	5,7%	6	11,3%	32	60,4%
13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	16	30,2%	5	9,4%	8	15,1%	24	45,3%
14 - Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	11	20,8%	4	7,5%	8	15,1%	30	56,6%
15 - Modificar as condições da casa, de modo a facilitar as coisas o mais possível	22	41,5%	3	5,7%	6	11,3%	22	41,5%
17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	12	22,6%	12	22,6%	10	18,9%	19	35,8%
18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	13	24,5%	2	3,8%	8	15,1%	30	56,6%
23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	15	28,3%	2	3,8%	9	17,0%	27	50,9%
29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	9	17,0%	1	1,9%	11	20,8%	32	60,4%
30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	14	26,4%	1	1,9%	12	22,6%	26	49,1%
31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	16	30,2%	1	1,9%	10	18,9%	26	49,1%
Perceções alternativas sobre a situação								
7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	13	24,5%	1	1,9%	11	20,8%	28	52,8%
9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	13	24,5%	0	0,0%	11	20,8%	29	54,7%
11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	12	22,6%	1	1,9%	9	17,0%	31	58,5%
12 - Viver um dia de cada vez	6	11,3%	1	1,9%	11	20,8%	35	66,0%
20 - Aceitar a situação tal como ela é	11	20,8%	1	1,9%	9	17,0%	32	60,4%
24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	25	47,2%	3	5,7%	10	18,9%	15	28,3%
25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	11	20,8%	1	1,9%	9	17,0%	32	60,4%
27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	14	26,4%	2	3,8%	16	30,2%	21	39,6%
32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	14	26,4%	0	0,0%	7	13,2%	32	60,4%
34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	14	26,4%	0	0,0%	6	11,3%	33	62,3%
Lidar com sintomas de stress								
4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	8	15,1%	2	3,8%	11	20,8%	32	60,4%

21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.	5	9,4%	3	5,7%	12	22,6%	33	62,3%
38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	10	18,9%	1	1,9%	18	34,0%	24	45,3%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

A terceira categoria, a de lidar com sintomas de *stress*, integra estratégias de *coping*, que correspondem aos três itens 4, 21 e 38. Os resultados demonstram que os cuidadores familiares/informais adotam estratégias centradas neles próprios, tais como evidenciam o item 21 - «Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.» com 33 (62,3%) das respostas e o 4 - «Reservar algum tempo livre para mim próprio» com 32 (60,4%) respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

2.4 - Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal

A quarta dimensão do questionário procurou aferir as repercussões da prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior na vida pessoal e social do cuidador familiar/informal. Questionou-se, em primeiro lugar, a situação de saúde e de bem-estar do cuidador. Procurou-se saber se o cuidador familiar/informal tinha alguma doença diagnosticada pelo médico, nos últimos 6 meses.

Esta pergunta foi categorizada de acordo com a classificação estatística internacional de doenças, traumatismos e causas de morte - ICD-11, em inglês *International Classification of Diseases - 11th Revision (version: 09/2020)* (WHO, 2019). Esta classificação identifica 26 categorias de doenças e ainda duas secções complementares (V e X).

As doenças foram codificadas através da análise categorial, o que permitiu calcular o número de vezes que ocorrem certas características agrupando-as em categorias. Em alguns casos, o cuidador padecia de várias doenças e a codificação das perguntas respeitou esta especificidade, sendo que a sua distribuição foi efetuada em contagem do número de respostas.

Neste caso concreto, a classificação das doenças foi integrada nas seguintes categorias: 2 - neoplasias «cancro», na 5 - endócrinas, nutricional ou metabólicas, «diabetes», na 6 - mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico, «depressão», na 8 - sistema nervoso, «Síndrome Charcot-Marie-Tooth», na 11 - sistema circulatório, «hipertensão»; na 15 - sistema osteomuscular e do tecido conjunto, «artroses» e outras que não se integram nas categorias anteriores, como a «Covid-19».

Em 36 (67,9%) respondentes não foram identificadas doenças, mas em 17 (32,1%) foram. As categorias mais relevantes são: as doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjunto com 5

(9,4%) ocorrências, do sistema circulatório e doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 3 (5,7%), neoplasias e endócrinas, nutricional ou metabólicas com 2 (3,8%), respetivamente. Por último, outras doenças com 4 (7,5%) e doenças do sistema nervoso com 1 (1,9%) resposta – Quadro 21.

Os cuidadores familiares/informais consideram o seu estado de saúde maioritariamente como bom em 35 (66,0%) dos inquiridos, mau em 8 (15,1%), muito bom em 5 (9,4%), péssimo em 3 (5,7%) e excelente, com a ponderação de 2 (3,8%) – Quadro 21.

Numa escala de «nunca» e «sempre», procurou-se saber qual a perceção em relação à sua vida – sentimento face à vida – Quadro 18. Estes cuidadores do Porto e AMP revelam que se encontram alegres e de bom humor, muitas vezes, em 19 (35,8%) das situações, às vezes, em 17 (32,1%), e sempre em 7 (13,2%). Contudo, quase nunca estão relaxados com 17 (32,1%) respostas, mas 15 (28,3%) referem que estão às vezes. Porém, tal não os impede de se sentirem ativos e com vigor muitas vezes, com 19 (35,8%) respostas, e às vezes em 13 (24,5%), e sempre em 12 (22,6%) respostas.

Também quase nunca se sentem renovados e descansados com 17 (32,1%) ocorrências e consideram que a sua vida diária está cheia de coisas que às vezes lhes interessam em 18 (34%) respostas e muitas vezes em 14 (26,4 %).

Quadro 18 - Sentimento face à vida

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Alegre e de bom humor	5	9,4%	5	9,4%	17	32,1%	19	35,8%	7	13,2%
Calmo e relaxado	8	15,1%	17	32,1%	15	28,3%	12	22,6%	1	1,9%
Ativo e com vigor	2	3,8%	7	13,2%	13	24,5%	19	35,8%	12	22,6%
Renovado e descansado	10	18,9%	17	32,1%	15	28,3%	10	18,9%	1	1,9%
A minha vida diária está cheia de coisas que me interessam	7	13,2%	9	17,0%	18	34,0%	14	26,4%	5	9,4%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Estes cuidadores avaliam ainda a sua qualidade de vida como boa em 33 (62,3%) das situações e muito boa em 8 (15,1%) – Quadro 21.

A sobrecarga destes cuidadores foi medida com o índice de Zarit. Neste relatório os resultados do índice de Zarit são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Cada item do índice de Zarit foi pontuado de forma qualitativa/quantitativa em nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4), quase sempre = (5). Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a 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».

Neste caso concreto a ponderação do índice de Zarit varia entre 22 a 100, sendo o *score* médio global de 50,57, o que revela que os cuidadores têm sobrecarga ligeira.

O quadro seguinte apresenta o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos por esta análise. Em 24 (32,1%) casos o ponto de *score* é de «sem sobrecarga» em 17 (45,3) de «sobrecarga intensa», e em 12 (22,6%) de «sobrecarga ligeira» – Quadro 19.

Quadro 19 - Índice de Zarit: *Score*

	N.º	Percentagem
Sem sobrecarga (inferior a 46)	24	32,1
Sobrecarga ligeira (entre 46 a 56)	12	22,6
Sobrecarga intensa (superior a 56)	17	45,3
Total geral	53	100

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Este índice integra ainda um conjunto de itens e quatro fatores que explicam a sobrecarga (Sequeira, 2010a; 2010b). Esses fatores são o impacto da prestação de cuidados (IPC), a relação interpessoal (RI), as expectativas face ao cuidar (EC) e a perceção de autoeficácia (PA). A apresentação dos resultados teve em conta o valor de cinquenta por cento ou mais na escala de «quase sempre» – Quadro 20.

O fator inicial, o impacto da prestação de cuidados (IPC), abrange os itens do índice que se referem à sobrecarga da prestação de cuidados diretos feita pelos cuidadores, dos quais se destacam: alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. Nesta categoria encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados diretamente no contexto do cuidador familiar/informal nos seguintes itens (itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22). Neste fator não se vislumbra sobrecarga.

O segundo fator, que se refere à relação interpessoal (RI), inclui os itens de sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa sénior dependente e alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às

dificuldades nessa interação. É constituído por cinco itens (itens 4, 5, 16, 18 e 19) e as respostas não revelam sobrecarga do cuidador familiar/informal neste fator.

O terceiro fator, as expetativas face ao cuidar (EC), abrange quatro itens (itens 7, 8, 14 e 15). Estes estão relacionados com as expetativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados e centram-se essencialmente nos seus medos, receios e disponibilidades. Neste fator a sobrecarga é evidente nos itens 7 - «Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar» e 8 - «Considera que o seu familiar está dependente de si», em 31 (58,5%) das respostas, em «Quase sempre».

O quarto fator refere-se à perceção de autoeficácia (PA) e é composto por dois itens (itens 20 e 21) e que dizem respeito à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. Também não é revelada sobrecarga a este nível.

Quadro 20 - Zarit: Sobrecarga

Itens	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Quase sempre	
Impacto da prestação de cuidados (IPC)										
1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela de que realmente necessita	36	67,9%	4	7,5%	8	15,1%	1	1,9%	4	7,5%
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas	18	34,0%	6	11,3%	14	26,4%	7	13,2%	8	15,1%
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer	20	37,7%	6	11,3%	16	30,2%	4	7,5%	7	13,2%
6 - Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	29	54,7%	5	9,4%	9	17,0%	1	1,9%	9	17,0%
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar	26	49,1%	3	5,7%	13	24,5%	6	11,3%	5	9,4%
10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar	26	49,1%	2	3,8%	6	11,3%	7	13,2%	12	22,6%
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar	18	34,0%	4	7,5%	12	22,6%	3	5,7%	16	30,2%
12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar	25	47,2%	3	5,7%	12	22,6%	3	5,7%	10	18,9%
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar	37	69,8%	0	0,0%	6	11,3%	4	7,5%	6	11,3%
17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar	29	54,7%	5	9,4%	9	17,0%	3	5,7%	7	13,2%
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar	14	26,4%	4	7,5%	10	18,9%	6	11,3%	19	35,8%
Relação interpessoal (RI)										

4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar	50	94,3%	1	1,9%	1	1,9%	0	0,0%	1	1,9%
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	43	81,1%	2	3,8%	6	11,3%	0	0,0%	2	3,8%
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo	36	67,9%	3	5,7%	7	13,2%	4	7,5%	3	5,7%
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa	42	79,2%	2	3,8%	6	11,3%	1	1,9%	2	3,8%
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar	36	67,9%	3	5,7%	11	20,8%	0	0,0%	3	5,7%
Expetativas face ao cuidar (EC)										
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar	8	15,1%	0	0,0%	7	13,2%	7	13,2%	31	58,5%
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	5	9,4%	3	5,7%	8	15,1%	6	11,3%	31	58,5%
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar	17	32,1%	1	1,9%	3	5,7%	7	13,2%	25	47,2%
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem	26	49,1%	3	5,7%	9	17,0%	4	7,5%	11	20,8%
Perceção de autoeficácia (PA)										
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar	44	83,0%	2	3,8%	4	7,5%	2	3,8%	1	1,9%
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar	45	84,9%	2	3,8%	3	5,7%	2	3,8%	1	1,9%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Questionou-se também os cuidadores familiares/informais sobre o tipo de informação e formação recebida para prestar cuidados – Quadro 21. Verificou-se que 38 (71,7%) dos respondentes referiram que não a receberam e 15 (28,3%) responderam que sim. O tipo de informação ou formação recebida, em percentagem de resposta, foi sobretudo ao nível da formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto com 11 (73,3%) respostas, informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer e informação sobre direitos do cuidador com 8 (53,3%), respetivamente. Também informação sobre direitos da pessoa cuidada e formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, entre outras com 7 (46,7%).

A informação sobre associações de familiares cuidadores e a formação sobre como cuidar da minha saúde - emocional e relacional representam 5 (33,3%) das respostas dos inquiridos, e 3 (20,0%) deles identificaram outro tipo de formação sem referirem o seu conteúdo.

Tendo em conta a experiência do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior, procurou-se determinar quais as áreas de formação que considerava mais relevantes – Quadro 21. Em percentagem de resposta, os cuidadores familiares/informais identificaram como prioritários

temas como direitos sociais com 35 (66,0%) das respostas, o apoio psicossocial, e o conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores com 34 (64,2%), respetivamente.

As doenças do foro mental, com 32 (60,4%) respostas, a promoção da saúde, e os cuidados pessoais de higiene e conforto com 30 (56,6%) também se evidenciam. Outros temas selecionados pelos cuidadores foram os cuidados paliativos e em fim de vida com 26 (49,1%) referências, a gestão da saúde, os cuidados de alimentação e nutrição, e o uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados com 21 (39,6%), respetivamente. Por último, os cuidados no uso de ajudas de apoio e a violência sobre a pessoa sénior tiveram 19 (35,8%) respostas.

Solicitou-se também ao cuidador familiar/informal que efetuasse algumas recomendações para o exercício da função de cuidar, sobretudo na relação com as respostas e serviços formais – Quadro 21. As respostas foram dadas a partir de um conjunto de escolhas múltiplas. Aquelas com mais relevância foram, em primeiro lugar, o apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar com 42 (79,2%) ocorrências, seguindo-se mais facilidade de acesso aos serviços públicos com 41 (77,4%), e menos tempo de espera pelos serviços formais com 31 (58,5%).

Segue-se também a necessidade de maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais com 29 (54,7%) respostas e de maior articulação dos cuidados formais em 28 (52,8%) das respostas. Ainda são referidos os grupos de autoajuda em 27 (50,9%) casos, os serviços digitais de acesso a serviços e o apoio ao cuidador em 22 (41,5%), o apoio espiritual em 19 (35,8%), e o aumentar as horas dos cuidados formais recebidos em 17 (32,1%) casos.

No último ano foram publicadas leis do estatuto do cuidador informal em Portugal e cerca de 42 (79,2%) dos inquiridos afirma ter conhecimento dessa lei e 11 (20,8%) refere não ter conhecimento. Tendo em conta esta referência, procurou-se saber que medidas contidas no referido estatuto são mais valorizadas pelos cuidadores familiares/informais.

Nas respostas dos inquiridos destaca-se: o subsídio de apoio com 39 (73,6%) respostas, a formação e informação com 38 (71,7%), o apoio psicossocial, o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social com 35 (66,0%), o apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social e o descanso do cuidador com 31 (58,5%) respostas. Também a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados com 29 (54,7%) respostas, os grupos de autoajuda com 25 (47,2%) e o plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador com 24 (45,3%).

As repercussões financeiras são mencionadas em várias respostas como um problema que afeta os cuidadores. Assim, para 28 (52,8%) deles, é identificado, em percentagem de resposta, o aumento das despesas gerais, segue-se a dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa

inesperada até ao valor do Indexante dos Apoios Sociais - IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo, e a dificuldade em pagar uma semana de férias por ano, fora de casa em 11 (20,8 %) respostas, respetivamente. Contudo, para 22 (41,5%) dos cuidadores não foram identificadas dificuldades a estes níveis – Quadro 21.

Assumindo que prestar cuidados aumenta as despesas familiares, procurou-se saber qual o custo dos cuidados por mês – Quadro 21. Este valor varia entre 100 e 1000 euros mensais, e o custo médio mensal gasto com a alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros é, em média, de 480,4 euros.

Agrupou-se esses valores em intervalos de 250 euros e verificámos que os valores entre 250 a 499, com 18 (34,0%) casos, e o intervalo dos 500 a 749 euros, com 16 (30,2%), são predominantes.

O rendimento dos cuidadores para fazer face a estas despesas provém de várias fontes, sendo as principais as pensões de velhice, invalidez e social com 21 (39,6%) ocorrências e do trabalho com 18 (34,0%), mas também do rendimento da pessoa cuidada em 12 (22,6%). O rendimento dos inquiridos varia entre sem rendimento, em 7 (13,2%) dos casos, e o intervalo dos 1901 aos 2150 euros. O intervalo que se destaca fica entre 639 e 900 euros com 10 (18,9%) casos, seguindo-se o valor inferior ao salário mínimo com 7 (13,2%) – Quadro 21.

O contexto social atual, excecionalmente caracterizado por uma pandemia devido à COVID-19, alterou consideravelmente o quotidiano de todas as pessoas, em especial o dia a dia das pessoas seniores e dos seus cuidadores. Assim, procurou-se também averiguar se os cuidados prestados às pessoas seniores tinham sido alterados e como. Desta forma, para 35 (66,0%) dos respondentes, os cuidados foram alterados e para 18 (34,0%) não. Para quem respondeu que foram alterados, foi dada a oportunidade para indicarem as principais mudanças, numa pergunta aberta. Esta pergunta foi codificada mediante as respostas dadas.

Assim, as principais alterações identificadas foram as seguintes: o centro de dia encerrou e o serviço de apoio domiciliário (SAD) deixou de prestar cuidados em 12 (34,3%) das respostas; as consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde em 11 (31,4%); os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram em 7 (20,0%); o aumento das precauções com a prevenção da COVID-19 em 5 (14,3%); e o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior em 4 (11,4%). E, por último, os cuidados prestados em casa por profissionais foram alargados e as consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser feitos pelo telefone ou em casa com 3 (8,6%) respostas.

Neste questionário foi também dada a possibilidade aos cuidadores familiares/informais de comentarem o estudo, tecendo um comentário ao tema. Assim, neste relatório evidenciamos esses relatos de forma qualitativa:

- «Existe uma grande falta de informação e acompanhamento dos médicos, dos assistentes sociais e dos enfermeiros. Além disto, a Segurança Social deveria realizar visitas domiciliárias sem aviso prévio para averiguar as situações das pessoas idosas, bem como para combater a violência contra as pessoas idosas e sinalizar as que estão em situação de risco de pobreza. É ainda importante referir que os cuidadores estão num processo de constante superação e que muitas vezes nem têm com quem falar, pois estão sozinhos»;
- «É necessário olhar para os cuidadores de outra forma, pois estes não só têm a obrigação como se dedicam bastante. No entanto, não têm apoio (devido ao facto de a condição de recurso ser inferior a 438,30 euros) ou o apoio é bastante baixo»;
- «Deveriam existir mais vagas em serviços como centro de dia e descanso do cuidador, sendo que no que diz respeito ao descanso do cuidador, o mesmo deveria ser mais acessível, ter menos critérios, abrangendo mais casos, bem como ter um menor tempo de espera; os preços de Serviço de Apoio Domiciliário são muito elevados, para além de não serem muito alargados em termos de tempo de prestação de cuidados, pelo que deveriam ser mais longos e noturnos se necessário; necessidade de acesso a cuidadores formais que possam estar junto das pessoas cuidadas; deveria haver mais bancos de ajudas técnicas (cadeiras de rodas, camas articuladas, etc.) devido ao elevado custo das mesmas»;
- «Maior contacto/ supervisão com o cuidador por parte de uma autoridade competente – controlo das necessidades, apoio, garantia dos cuidados»;
- «Atualmente existe uma infantilização das pessoas idosas e nos centros de dia existe esta infantilização e religiosidade atribuída aos idosos. É preciso trazer outras competências para estes cuidados formais para que haja uma forma diferente de encarar a velhice, de modo a melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas. Dado que, frequentemente, a sociedade esquece-se que a população idosa está cada vez mais instruída e com maiores graus de escolaridade. Além disto, tal como acontece com os filhos, era importante as faltas justificadas quando o cuidador necessita de ir ao hospital ou tratar da pessoa cuidada. No entanto, esta perspetiva é mal vista pelas entidades empregadoras»;
- «Os cuidadores informais e familiares deviam ter maiores facilidades no local de trabalho, como por exemplo na conciliação, na justificação de faltas e nas faltas sem corte no vencimento»;

- «O estado de espírito do cuidador é alterado e este fica sem vida própria e extremamente exausto. É muito importante o apoio económico e material, mas mais importante ainda é o apoio psicológico»;
- «Os médicos de família deveriam preocupar-se mais com as pessoas idosas, realizando uma melhor intervenção»;
- «O receio de quem deixou de trabalhar há 17 anos para ser cuidador sem que isso lhe seja reconhecido enquanto trabalho. Impossibilidade de descontar e pensar que daqui a uns anos serei eu mesma a precisar de ajuda e não ter descontos suficientes para obter subsídios. O não reconhecimento de 12 horas de trabalho diário como tal»;
- «O estatuto é bom, mas, com os critérios que tem, poucas pessoas vão ter acesso ao mesmo. E são muitas as que precisam. E devia haver mais informação, porque as pessoas não sabem os apoios que existem»;
- «Sente falta de apoio do Estado e de serviços públicos, visto que tem muitas dificuldades económicas e problemas de saúde».

Por fim, apresenta-se a síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar – Quadro 21.

Quadro 21 - Síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar (exceto índices do sentimento face à vida e de Zarit)

	N.º	%
Doença diagnosticada pelo médico (resposta múltipla)		
Sem nenhuma doença	36	67,9
2. Neoplasias	2	3,8
5. Endócrinas, nutricional ou metabólicas	2	3,8
6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	3	5,7
8. Sistema nervoso	1	1,9
11. Sistema circulatório	3	5,7
15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	5	9,4
Outras que não se integram nas anteriores (dor crónica, doenças do sangue, da pele, infetocontagiosas, visão)	4	7,5
Estado de saúde		
Excelente	2	3,8
Muito bom	5	9,4
Bom	35	66,0
Mau	8	15,1
Péssimo	3	5,7
Qualidade de vida		
Excelente	1	1,9
Muito boa	8	15,1
Boa	33	62,3
Má	7	13,2

	N.º	%
Péssima		
Teve acesso a informação e formação para cuidar		
Não	38	71,7
Sim	15	28,3
Tipo de informação ou formação que recebeu (resposta múltipla)		
Informação sobre direitos do cuidador	8	53,3
Informação sobre direitos da pessoa cuidada	7	46,7
Informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer	8	53,3
Informação sobre associações de familiares cuidadores	5	33,3
Formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto	11	73,3
Formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - fraldas, feridas, retirar e colocar algália, outra	7	46,7
Formação sobre como cuidar da minha saúde - emocional e relacional	5	33,3
Outro tipo de informação ou formação que recebeu	3	20,0
Quais os temas mais relevantes para exercer a função de cuidador (resposta múltipla)		

Promoção da saúde	30	56,6
Gestão da saúde	21	39,6
Conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores	34	64,2
Doenças do foro mental	32	60,4
Cuidados paliativos e em fim de vida	26	49,1
Cuidados pessoais de higiene e conforto	30	56,6
Cuidados no uso de ajudas de apoio	19	35,8
Cuidados de alimentação e nutrição	21	39,6
Apoio psicossocial	34	64,2
Violência sobre a pessoa sénior	19	35,8
Direitos sociais	35	66,0
Uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados	21	39,6
Outro - Fornecimento de produtos de apoio sem demoras e burocracias	1	1,9
Outro - Não considera necessário	1	1,9
Recomendações mais pertinentes para o exercício das funções (resposta múltipla)		
Maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais	29	54,7
Apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar	42	79,2
Serviços digitais de acesso a serviços e apoio ao cuidador	22	41,5
Grupos de autoajuda	27	50,9
Apoio espiritual	19	35,8
Mais facilidade de acesso aos serviços públicos	41	77,4
Maior articulação dos cuidados formais	28	52,8
Aumentar as horas dos cuidados formais recebidos	17	32,1
Menos tempo de espera pelos serviços formais	31	58,5
Tem conhecimento que existe em Portugal um estatuto do cuidador informal (Lei n.º 100/2019)		
Não	11	20,8
Sim	42	79,2
Identifique as medidas que considera mais pertinentes (resposta múltipla)		
Apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social	31	58,5
Um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador	24	45,3
Grupos de autoajuda	25	47,2
Formação e informação	38	71,7
Apoio psicossocial	35	66,0
Aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social	35	66,0
Descanso do cuidador	31	58,5
Promoção e integração no mercado de trabalho - o cuidador pode ver reconhecidas as suas competências como cuidador através da RVCC	23	43,4
Conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados	29	54,7
Estatuto do trabalhador/estudante	11	20,8
Subsídio de apoio	39	73,6

Inscrição no regime de Seguro Voluntário da Segurança Social	18	34,0
Promoção e integração no mercado de trabalho - inserção socioprofissional e regresso ao mercado de trabalho	15	28,3
Repercussões financeiras (resposta múltipla)		
Aumento das despesas gerais	28	52,8
Dificuldade em ter uma refeição de carne ou de peixe (ou equivalente vegetariana), pelo menos de 2 em 2 dias	2	3,8
Dificuldade em pagar atempadamente: rendas, prestações de crédito, despesas correntes da residência	7	13,2
Dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até o valor do IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo	11	20,8
Dificuldade em pagar uma semana de férias por ano, fora de casa	11	20,8
Dificuldade em manter a casa adequadamente aquecida	4	7,5
Dificuldade em ter máquina de lavar roupa, ter TV, ter telefone fixo ou telemóvel, ter automóvel	2	3,8
Não sente dificuldades	22	41,5
Custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros		
Até 249 euros	5	9,4
De 250 a 499 euros	18	34,0
De 500 a 749 euros	16	30,2
De 750 a 999 euros	6	11,3
De 1 000 a 1249 euros	1	1,9
Não responde	7	13,2
Proveniência do seu rendimento		
Trabalho	18	34,0
Pensões - de velhice, de invalidez e social	21	39,6
Complemento de dependência	1	1,9
Subsídio de doença	2	3,8
Apoio familiar	1	1,9
Rendimentos próprios - Rendas e benefícios de propriedades	1	1,9
Do rendimento da pessoa cuidada	12	22,6
Outro - Subsídio do Banco de Portugal	1	1,9
Indique a média do seu rendimento mensal		
Sem rendimento	7	13,2
Inferior ao salário mínimo	7	13,2
Salário mínimo nacional (635 euros)	6	11,3
636 a 900 euros	10	18,9
901 a 1150 euros	5	9,4
1151 a 1400 euros	5	9,4
1401 a 1650 euros	2	3,8
1651 a 1900 euros	1	1,9
1901 a 2150 euros	2	3,8
Não responde	8	15,1
Em situação de emergência de saúde pública, da COVID-19, sentiu que os cuidados prestados à pessoa sénior foram alterados		
Não	18	34,0
Sim	35	66,0

O que foi alterado relativamente à prestação de cuidados (resposta múltipla)		
Os cuidados prestados em casa por profissionais foram alargados	3	8,6
Os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram	7	20,0
O centro de dia encerrou/SAD deixou de prestar cuidados	12	34,3
O aumento das precauções com a prevenção da COVID-19	5	14,3

O aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior	4	11,4
As consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser feitos pelo telefone ou em casa	3	8,6
As consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde	11	31,4

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

SÍNTESE DOS RESULTADOS

Este relatório territorial do Porto e AMP, apresenta, de uma forma geral, as principais características do perfil do cuidador familiar/informal e da pessoa cuidada/sénior, permitindo uma melhor compreensão da situação destes cuidadores, em Portugal. Assim ao terminarmos a apresentação dos dados, procuramos sistematizar os resultados tendo em conta os objetivos do estudo.

O primeiro objetivo pretendia caracterizar sociodemograficamente o cuidador familiar/informal e da pessoa cuidada/sénior. O perfil dos 53 cuidadores familiares/informais do Porto e Área Metropolitana do Porto (AMP) revela que a grande maioria são mulheres em idade ativa e com média de 57,75 anos. Estes cuidadores são predominantemente casados/as e a escolaridade varia entre o 1.º ciclo (4.º ano) e o mestrado, destacando-se o 1.º ciclo (4.º ano), o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) e a licenciatura.

São maioritariamente residentes no Porto e na Póvoa do Varzim, e em outras localidades da AMP. São naturais de várias localidades do país e de nacionalidade portuguesa, exceto um dos cuidadores que é da Roménia. As profissões que desempenham ou desempenharam inserem-se na classificação das profissões na categoria de trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores, dos especialistas das atividades intelectuais e científicas, e dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices e dos trabalhadores não qualificados.

A maioria destes cuidadores não se encontra inserida no mercado de trabalho, mas os que estão inseridos no mercado de trabalho (mais de um terço) são sobretudo empregados/as por conta de outrem. Os que referem exercer uma profissão, trabalham diariamente 8 ou mais horas de trabalho e também entre 4 e 7 horas de trabalho por diário. Para os que exercem a profissão, os problemas laborais identificados são sobretudo ao nível da justificação das faltas e da progressão profissional, mas os que trabalham referem não ter problemas com a entidade patronal.

Os cuidadores familiares/informais, na sua maior parte, vivem com o esposo/a, mas também com a mãe/pai e com os filhas/os. Cuidam de uma única pessoa sénior na maioria dos casos, mas existem cuidadores que cuidam de duas pessoas, e um cuidador que cuida de três pessoas seniores.

No que diz respeito ao perfil da pessoa cuidada/sénior, mais de metade são do sexo feminino e a média de idade é de 79,21 anos e o estado civil dominante é o de viúvo/a e de casado/a. A escolaridade com maior representatividade é o 1.º ciclo e o não sabe ler nem escrever. Estas pessoas seniores residem na AMP e são naturais de várias localidades do país, sendo todas de nacionalidade portuguesa. As profissões mais representadas são as dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices e dos trabalhadores não qualificados. A situação na profissão é a de reformado com pensão de velhice e de invalidez. A habitação onde as pessoas cuidadas/seniores residem é diversa, prevalecendo a vivenda, o andar em piso superior com elevador e o andar em piso superior sem elevador.

As pessoas seniores coabitam com o esposo/a ou com os filhos/as e o número de pessoas que reside só é residual. As doenças identificadas refletem as comorbidades a que estas pessoas seniores estão sujeitas, dado o ciclo de vida na velhice, predominando as categorias das doenças do sistema nervoso, como «Síndrome Charcot-Marie-Tooth», mentais, comportamentais ou de desenvolvimento neurológico, como «depressão», e as do sistema osteomuscular e do tecido conjunção, como «artroses».

O segundo objetivo estima o índice de independência da pessoa sénior, tendo em conta as atividades básicas da vida diária (ABVD) e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) e o tipo de cuidados familiares/informais prestados.

O resultado da aplicação do índice de Katz, para aferir a independência e dependência nas atividades básicas da vida diária, revela um *score* médio de 2,57, revelando dependência grave. As pessoas seniores estão dependentes em todos os itens da escala, exceto na alimentação.

O resultado da aplicação do índice de Lawton-Brody, por seu turno, usado para aferir a capacidade funcional das pessoas seniores tem um *score* médio de 2,38, revelando dependência grave ou total. Confirma-se assim que estas pessoas estão também severamente dependentes para as atividades instrumentais da vida diária em todos os tópicos, exceto para usar o telefone e ser responsável pelos seus medicamentos.

O tipo de cuidados que o cuidador presta à pessoa sénior são diversos, não havendo grandes diferenças exceto no apoio financeiro, com menor número de respostas. Contudo, os que mais se destacam são os cuidados emocionais/psicológicos/sociais e a organização e gestão dos serviços sociais e de saúde, seguidos dos serviços domésticos.

O terceiro objetivo mede a satisfação do cuidador com a prestação dos cuidados com o *Carers Assessment of Satisfaction Index* (índice CASI), tendo como referência a relação entre o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada, os cuidados necessários, os efetivamente prestados e o usufruto de apoios financeiros e serviços.

Relativamente à avaliação da satisfação para ser cuidador e prestar cuidados, foi aplicado o índice CASI, revelando um *score* médio global da satisfação de 92,23, indicando perceção de elevada satisfação. Nestes cuidadores verifica-se, grosso modo, um bom nível de satisfação com o cuidar em todos os itens da escala, mas o que se destaca é o que se centra na pessoa dependente como principal beneficiária, sobretudo na promoção da dignidade e bem-estar da pessoa cuidada/sénior. Contudo, é também realçada a satisfação relacionada com o benefício mútuo, onde uma relação de reciprocidade de afeto e amor entre ambos se evidencia. No que diz respeito ao prestador de cuidados como principal beneficiário, sobressai o dever de cuidar.

O cuidador familiar/informal do Porto e AMP tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada em 100% dos casos e o tipo de relação de parentesco mais frequente é a de filho/a, seguindo-se o esposo/a. Mais de metade destes cuidadores não revela ter outras pessoas na sua família que dependa de si, mas os

que têm identificam o filho/a e o pai/mãe. A maioria dos cuidadores familiares/informais reside na mesma habitação da pessoa cuidada e os que não residem vivem no mesmo concelho ou no mesmo bairro da pessoa cuidada. Os cuidados são prestados na habitação do cuidador familiar/informal e na habitação da pessoa cuidada.

A duração da prestação de cuidados por estes cuidadores varia entre 1 mês e 34 anos, com duração média de 7,77 anos, prevalecendo o intervalo entre 5-9 anos. A duração da prestação de cuidados varia entre 1 hora por dia até 24 horas, e o intervalo que predomina é de 21 a 25 horas diárias. Os cuidados são prestados 7 dias por semana na maioria das situações, durante a semana e ao fim de semana. Por outro lado, os cuidados prestados são partilhados por outros cuidadores em mais casos, sendo estes sobretudo o filho/a.

Mais de metade das pessoas seniores não usufrui de benefícios financeiros do sistema da segurança social ou de outros subsistemas, mas os que dele beneficiam realçam o complemento por dependência - grau 2. Por outro lado, estas pessoas (50,9%) também referem não ter serviços de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, mas nos que têm destaca-se o serviço de apoio domiciliário e o centro de dia/espço sénior.

Quase um terço (30,2%) refere que não tem nenhum profissional envolvido na prestação de cuidados formais e os que referem ter acesso a profissionais, identificam o médico/a, o enfermeiro/a, a ajudante de ação direta e a empregada doméstica como os mais frequentes.

O quarto objetivo identifica as dificuldades com o *Carers Assessment of Difficulties Index* (índice CADI) e as estratégias adotadas com o *Carers Assessment of Managing Index* (índice CAMI) pelos cuidadores familiares/informais na prestação de cuidados à pessoa sénior.

Quanto às dificuldades do cuidador, aplicou-se o índice CADI, sendo o *score* médio global das dificuldades de 60,23, o que indica que os cuidadores percecionam algumas dificuldades. Essas dificuldades centram-se em não ter tempo para si nem para conviver com os amigos, e não descansar tanto como gostariam. As dificuldades verificam-se também nas exigências do cuidar, sobretudo no cansaço físico e nos impactos do cuidar na saúde. Nas reações ao cuidar são também relevantes as que dizem respeito ao facto de o cuidador considerar que não consegue sossegar e estar preocupado com os cuidados da pessoa sénior constantemente. Relevam ainda dificuldades em ter acesso a apoio dos serviços de saúde e sociais. Outras questões prendem-se com o lidar com o sofrimento do doente e com o desgaste mental. Apesar destas dificuldades, a maioria destas pessoas pensa cuidar do seu familiar sénior até ser necessário.

As estratégias adotadas pelos cuidadores para fazer face às dificuldades (avaliadas pelo índice CAMI) revelam um *score* médio global de 78,15, o que revela que os cuidadores apresentam uma «perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas». As estratégias que estes cuidadores adotam são várias, evidenciando-se a procura de informação sobre os problemas e o confiar na experiência do cuidador para os resolver. Por outro lado, o cuidador procura viver um dia de cada vez e não culpar a

pessoa cuidada pela situação em que se encontra, assim como não pensar muito nas coisas e reservar um tempo livre para si.

O quinto objetivo analisa a sobrecarga, objetiva e subjetiva com o *Zarit Burden Interview (ZBI)* ou índice de Zarit, e revela as repercussões e necessidade de elaborar propostas de apoio/suporte mais alargadas e de formação e informação dirigidas a estes cuidadores familiares/informais.

Quanto à sobrecarga que estes cuidadores percecionam, esta foi medida com o índice de Zarit, revelando um *score* médio global de 50,57, o que revela que os cuidadores têm sobrecarga ligeira. A sobrecarga evidencia-se sobretudo no impacto direto no contexto do cuidador, assumindo este que se encontra muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar e também com receio pelo futuro, porque a pessoa cuidada está dependente de si.

Quanto às repercussões ao nível da saúde e bem-estar, verifica-se que os cuidadores familiar/informais referem não ter nenhuma doença diagnosticada pelo médico, mas nos que referem ter sido diagnosticados (32,1%) a categoria das doenças que prevalece são as doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjunto, do sistema circulatório e doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico. Os cuidadores, regra geral, consideram que o seu estado de saúde é bom, e manifestam um sentimento geral face à vida nem sempre de entusiasmo, revelando que se encontram alegres e de bom humor, mas nem sempre relaxados. Porém, sentem-se ativos e com vigor muitas vezes, ainda que nem sempre se sintam renovados e descansados. Por fim, classificam a sua qualidade de vida como maioritariamente boa.

Já as repercussões financeiras são mencionadas frequentemente como um problema que afeta os cuidadores familiares/informais, sendo uma das razões o aumento das despesas gerais, com um custo médio mensal de 480,4 euros. Para estes cuidadores, o rendimento provém sobretudo de pensões de velhice, invalidez e social e o seu rendimento situa-se entre o sem rendimento e o intervalo 639 e 900 euros, maioritariamente.

Por último, as necessidades e recomendações do cuidador da pessoa sénior em matéria de informação, formação e apoio formal/informal, tendo em conta, também, o contexto da COVID-19 e o conhecimento dos cuidadores familiares/informais sobre o estatuto do cuidador informal.

Estes cuidadores não receberam, na maioria deles, informação e formação para prestar cuidados. Só menos de um terço dos cuidadores refere ter tido formação sobre como cuidar da pessoa sénior – higiene e conforto, de uma forma geral, seguindo-se a informação sobre direitos da pessoa cuidada.

Os temas de formação mais relevantes para si prendem-se com os direitos sociais, o apoio psicossocial e o conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores. Quanto às recomendações mais pertinentes para o exercício da função de cuidar, foram sobretudo o apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar e mais facilidade de acesso aos serviços públicos, assim como menos tempo de espera pelos serviços formais.

O estatuto do cuidador informal em Portugal é conhecido pela maioria dos cuidadores. Nas medidas nele contidas, os cuidadores destacam o subsídio de apoio, a formação e informação, o apoio psicossocial, o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social, o apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social, e o descanso do cuidador.

A situação pandémica que vivemos, de COVID-19, alterou o quotidiano dos cuidadores familiares/informais e das pessoas cuidadas/seniores ao nível do centro de dia, que encerrou e/ou do SAD, que deixou de prestar cuidados. As consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde, os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram, deu-se o aumento das precauções com a prevenção por causa da COVID-19, o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior.

As observações destes cuidadores familiares/informais do Porto e AMP traduzem-se em preocupações com a falta de informação e acompanhamento dos profissionais no processo de cuidar, sobretudo na necessidade de apoio psicossocial, já que estes cuidadores estão num processo de constante superação e que muitas vezes nem têm com quem falar, pois sentem-se sós. Seria então relevante que existissem mais respostas, com serviços formais alargados (24 horas por dia) dirigidos não só à pessoa cuidada, mas também ao cuidador, como por exemplo descanso do cuidador, ajudas técnicas e apoio económico. Outro aspeto destacado foi a redução do tempo de espera para aceder a estes serviços e apoios.

A falta de apoio do Estado é a dificuldade que mais se destaca, em particular, a falta de apoio económico, o reconhecimento do tempo de cuidar, o acesso a benefícios sociais (reforma) e o acesso a serviços que complementem a função de cuidar destes cuidadores. Os cuidadores também referem a necessidade de maior respeito pela conciliação entre a vida familiar e profissional, sobretudo na justificação de faltas sem corte no vencimento. Por último, estes cuidadores familiares/informais salientam ainda a necessidade de se valorizar a pessoa sénior e sensibilizar a sociedade para os desafios que os cuidadores enfrentam no seu dia a dia.

BIBLIOGRAFIA

- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health Soc. Care Community*. 00: 1– 10. <https://doi.org/10.1111/hsc.13063>
- Apóstolo, J.L.A. (2012). *Instrumentos para Avaliação em Geriatria - Documento de Apoio*, Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Disponível em: [file:///C:/Users/maria/Downloads/Instrumentos de Avalia%C3%A7%C3%A3o Geri%C3%A1trica MAIO 12%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/maria/Downloads/Instrumentos%20de%20Avalia%C3%A7%C3%A3o%20Geri%C3%A1trica%20MAIO%2012%20(4).pdf) (consultado em 19 de abril de 2020).
- Azevedo, Z., & Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC, *Revista da Faculdade Medicina*; Série III; 8 (4): 199-204.
- Brito, M.L.B. (2000). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Tese de mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade do Porto. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/9933> (consultado em 29 de abril de 2020).
- Charlesworth, X. M., Tzimoula, X.M., & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia, *Aging & Mental Health*, 11:2, 218-225. DOI: 10.1080/13607860600844523
- Coutinho, C.P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.
- EC - European Commission (2018). *Informal Care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Brussels. Disponível em: [http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal care.pdf](http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal%20care.pdf) (consultado em 21 de julho de 2010).
- Eurocarers (2020a). Eurocarers' position paper July 2020. *Eurocarers' Analysis of the European Semester: Informal Carers, Left aside Again?* Disponível em: <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/> (consultado em 8 de julho de 2020).
- Eurocarers (2020b). EU semester what is in it for carers? *2020 Review of the Country Reports and Country Specific Recommendations*. Disponível em: <https://eurocarers.org/eurocarers-analysis-of-the-2020-european-semester-is-out/> (consultado em 10 de setembro de 2020).
- Eurostat (2020a). *Population on 1 January 2020*. Disponível em: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (consultado em 5 de maio de 2020).
- Eurostat (2020b). *Proportion of Population aged 65 and Over*. Disponível em: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (consultado em 5 de maio de 2020).
- Fortin, M-F. (2003). *O Processo de Investigação, da Conceção à Realização*. Lisboa: Lusociência.
- Guadalupe, S., & Cardoso, J. (2018). As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: O caso da população idosa. *Sociedade e Estado*, 33 (1), 215-250. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/se/v33n1/0102-6992-se-33-01-213.pdf> (consultado em 11 de maio de 2020).
- Hill, M.M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*, 2.ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.

- ISS, I.P. - Instituto da Segurança Social, I.P. (2020). *Guia Prático Estatuto do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal Não Principal*. Lisboa, ISS, I.P. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4 (consultado em 1 de junho de 2020).
- INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2020). *Estimativas Anuais de População Residente 31 dezembro 2019*. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contacto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0 (consultado em 6 de julho de 2020).
- INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões de 2010*, Lisboa: INE.
- Katz, S., & Stroud, M.W. (1989). Functional assessment in geriatrics. A review of progress and directions. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 37(3):267-271. doi:10.1111/j.1532-5415.1989.tb06820.x
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179– 186. [https://doi.org/10.1093/geront/9.3 Part 1.179](https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179)
- McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2009) Components of the difficulties, satisfactions, and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI, *Aging & Mental Health*, 13:2, 255-264. doi: [10.1080/13607860802342219](https://doi.org/10.1080/13607860802342219)
- República Portuguesa (2019a). Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. Cria o Estatuto do Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira, Publicado no *Diário da República*, n.º 135/2019, *Série I* (17 de julho), 17-22.
- República Portuguesa (2019b). Lei n.º 100/2019, aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio, Publicada no *Diário da República*, n.º 171/2019, *Série I* (6 de setembro), 3-16.
- República Portuguesa (2019c). Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019, Regime Jurídico de Apoio ao Cuidador Informal na Região Autónoma dos Açores, Publicada no *Diário da República*, n.º 212/2019, *Série I* (5 de novembro), 22-29.
- República Portuguesa (2020a). Portaria n.º 2/2020, regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Publicada no *Diário da República*, n.º 7/2020, *Série I* (10 janeiro 2020), 5-9.
- República Portuguesa (2020b). Portaria n.º 64/2020, define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger. Publicada no *Diário da República* n.º 49/2020, *Série I* (10 Mar. 2020), 5-18. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/130070741> (consultado em 3 de junho de 2020).
- Sequeira, C. (2010a). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.
- Sequeira, C. (2010b). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II Série, n.º 12, março, 9-16. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf> (consultado em 15 de maio de 2020).

- Scheil-Adlung, X. (2015). *Extension of Social Security, Long-term care protection for older persons: A review of coverage deficits in 46 countries*, International Labour office, Geneva. Disponível em: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---soc_sec/documents/publication/wcms_407620.pdf (consultado em 25 de maio de 2020).
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J.A., Almeida, M.J.A., Matias, M.L. Ferreira, M.S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais - Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. S.l.: Plataforma Saúde em Diálogo. Disponível em: http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF (consultado em 24 de março de 2020).
- WHO (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10)-WHO Version*. Disponível em: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/> (consultado em 5 de novembro de 2020).
- Zarit, S.H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of Burden, *The Gerontologist*, Volume 20, Issue 6, December, Pages 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview*. University Park, PA: Pennsylvania State University, Gerontology Center.