



FUNDAÇÃO AGA KHAN
Portugal

PERFIL DO CUIDADOR FAMILIAR/INFORMAL DA PESSOA SÉNIOR EM PORTUGAL

Johnson & Johnson FOUNDATION

U LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

ISCSP
INSTITUTO SUPERIOR DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA

CAPP
Centro de Administração
e Políticas Públicas

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO

Maria Irene Carvalho (Coord.)
Helena Teles, Pedro Correia,
Carla Pinto, Carla Ribeirinho

Bolseira: Inês Almeida

Consultoras: Ana Paula Gil e Nélida Aguiar

Lisboa, 6 de Outubro de 2021



Finalidades do estudo

- **Caraterizar o cuidador familiar/informal em Portugal**, a pessoa cuidada/sénior, os cuidados necessários e os cuidados prestados, assim como as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal;
- **Analisar as necessidades e recomendações do cuidador familiar/informal em matéria de informação, formação e apoio formal/informal**, assim como o conhecimento sobre o estatuto do cuidador informal.

Objetivos do estudo

Objetivo 1. Caracterizar sociodemograficamente o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada/sénior;

Objetivo 2. Identificar o índice de independência da pessoa sénior para atividades básicas da vida diária (ABVD) e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) assim como o tipo de cuidados familiares/informais prestados;

Objetivo 3. Medir a satisfação do cuidador com a prestação dos cuidados com o *Carers Assessment of Satisfaction Index* (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;

Objetivo 4. Definir as dificuldades aferidas pelo *Carers Assessment of Difficulties Index* (CADI) e as estratégias adotadas com o *Carers Assessment of Managing Index* (CAMI) pelos cuidadores familiares/informais na prestação de cuidados à pessoa sénior;

Objetivo 5. Aferir a sobrecarga com o índice *Zarit Burden Interview* (Zarit), assim como as repercussões e a necessidade de elaborar propostas de apoio/suporte mais alargadas, e de formação e informação dirigidas a estes cuidadores familiares/informais.

Metodologia

Quantitativa suportada na técnica do inquérito por questionário

O inquérito integrou 4 dimensões de análise:

- Caracterização do cuidador familiar/informal;
- Caracterização da pessoa cuidada e dos cuidados necessários;
- Os cuidados prestados à pessoa sénior pelo cuidador;
- As repercussões da prestação de cuidados no cuidador.

Campo empírico de observação

- Os cuidadores familiares/informais residentes em Portugal (continente e Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores);
- Com 18 ou mais 18 anos e que cuidassem de uma pessoa sénior com 65 e mais anos.

Amostra

Não probabilística

Como o universo dos cuidadores é desconhecido em termos numéricos, a amostragem adotada foi do tipo não probabilística.

Seleção e estratificação da amostra:

Definiu-se uma amostra de 400 cuidadores familiares familiares/informais de todo o território nacional;

Teve-se como referência o n.º estimado da população portuguesa no ano de 2019, nos sete territórios identificados nos NUTS II (INE, 2020).

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

Estratégias de acesso à população

Contactos

Contactos realizados	Descrição	N.º	%
O total de email enviados - 18,035	Contactos de potenciais cuidadores familiares/informais		
Organizações/projetos que apoiam cuidadores familiares	Organizações/projetos sociais (IPSS) e associações de cuidadores	329	60,47
	Organizações de saúde	28	5,14
	Autarquias	77	14,15
	Estabelecimentos de ensino	21	3,86
Proveniência particular	Pessoas conhecidas da equipa de investigação	89	16,36
Total		544	100

Configuração final da Amostra

Inquirição

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 era cuidador formal		- 16	2,94
	O cuidador indicado 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/Skype		- 2	0,36
	A pessoa cuidada/sénior tinha falecido recentemente		- 3	0,55
	Os questionários introduzidos no SurveyMonkey não se encontravam completos e, após verificação, foram excluídos		- 20	3,67
	Subtotal		- 144	26,47
Total			400	73,52



Questões de ética

Consentimento informado

- Foram cumpridas as questões de ética na pesquisa, nomeadamente o direito à participação, confidencialidade no tratamento e divulgação dos dados e o respeito pelos dados pessoais.
- Os entrevistadores (n.6), que efetuaram o contacto telefónico aos cuidadores, explicaram o âmbito do estudo e asseguraram o consentimento informado.

Tratamento e análise dos dados

- A aplicação do questionário iniciou-se em 6 de Agosto de 2020 e terminou a 16 de Novembro do mesmo ano;
- Os dados foram inseridos no Survey Monkey e supervisionados pela coordenadora do estudo quando à sua validade;
- Os dados 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;
- Na análise dos dados foi privilegiada a estatística descritiva.

Resultados

Objetivo.1 Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar/informal

Quem é o cuidador familiar/informal?

Sexo:

- 325 (81,3%) Mulheres;
- 75 (18,8%) Homens.

Idades: variam entre (23 e 89 anos), sendo a média de 56,62 anos.

Grupos etários predominantes:

- 51-60 anos com 121 (30,3%);
- 61-70 anos com 110 (27,5%);
- 41-50 anos com 75 (18,8%).

Estado civil:

- 239 (59,8%) casado/a;
- 74 (18,4%) solteiro/a;
- 51 (12,8%) divorciado/a.



Escolaridade varia entre «sabe ler e escrever e sem nenhum grau de ensino» até ao grau de «doutoramento», mas a mais frequente:

- 102 (25,5%) «Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano);
- 87 (21,8%) 1.º ciclo (4.º ano);
- 66 (16,5%) Licenciado.

Quem é o cuidador familiar/informal?

Residem em Portugal e são naturais de várias localidades do país de acordo com os NUTS da Amostra.

A nacionalidade é Portuguesa em 395 (98,8%).

A profissão atual ou a última que desempenharam:

- 96 (24,0%) «trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores»;
- 69 (17,3%) «especialistas das atividades intelectuais e científicas»;
- 53 (13,3%) «trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices».

Inserção no mercado de trabalho:

- 210 (52,5%) **não** se encontram inseridos no mercado de trabalho;
- 190 (47,5%) **sim**, encontram inseridos no mercado de trabalho.



Para os que estão inseridos no mercado de trabalho a situação na profissão:

- 146 (75,3%) empregado/a por conta de outrem;
- 34 (17,5%) empregado/a por conta própria.



Quem é o cuidador familiar/informal?

Para os que estão inseridos no mercado de trabalho, as horas que trabalham por dia variam predominantemente entre:

- 111 (58,5%) 8 ou mais horas por dia;
- 68 (35,8%) 4 a 7 horas diárias.

Dos que estão inseridos no mercado de trabalho:

- 112 (58,9%) **não** têm problemas laborais;
- 78 (41,1%) **têm** problemas laborais.

Os 78 (48,1%) que identificaram ter problemas laborais identificam em:

- 35 (18,4%) a justificação de faltas ou baixas médicas;
- 13 (6,8%) a redução do horário de trabalho;
- 12 (6,3%) questões remuneratórias.

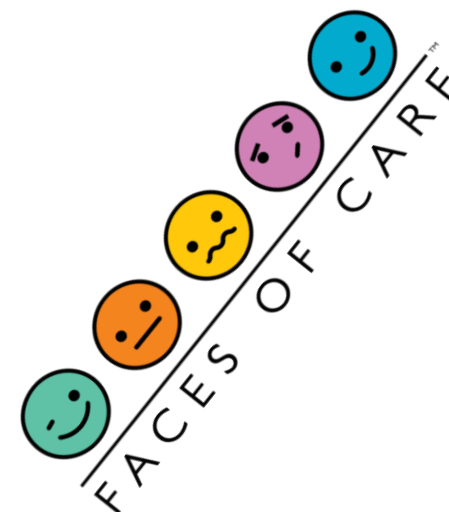
Quem é o cuidador familiar/informal?

Os cuidadores familiares/informais residem com:

- 232 (58,0%) o esposo/a;
- 137 (34,3%) com mãe/pai;
- 136 (34%) com as/os filhas/os.

Prestam cuidados a pessoas seniores:

- 312 (78%) 1 pessoa;
- 72 (18%) 2 pessoas;
- 13 (3,3%) 3 pessoas.



Resultados

**Objetivo.1 Caracterização sociodemográfica da
pessoa cuidada**

Quem é a pessoa cuidada sénior?

Sexo:

- 253 (63,2%) Homens;
- 147 (36,8%) Mulheres.

Idades: variam entre (65 e 107 anos) sendo a média de 81,60 anos.

Os grupos etários predominantes:

- 143 (35,8%) no grupo dos 85-94 anos;
- 133 (33,3%) no grupo dos 75-84 anos;
- 99 (24,8%) no grupo dos 65-74 anos.

O estado civil:

- 193 (48,3%) viúvos/as;
- 171 (42,8%) casados/as;
- 18 (4,5%) solteiro/a.



A escolaridade: varia entre «não sabe ler nem escrever» até ao grau «licenciatura» mas a que predomina é :

- 228 (57%) 1.º ciclo (4.º ano);
- 60 (15,0%) não sabe ler nem escrever;
- 24 (6,0%) ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano).

Quem é a pessoa cuidada sénior?

As pessoas seniores residem:

Em localidades do território nacional (Portugal continental e Região Autónoma da Madeira e/ou Região Autónoma dos Açores).

A nacionalidade é Portuguesa em 400 (100%).

Situação perante o trabalho:

- 264 (66,0%) reformado/a com pensão de velhice;
- 122 (30,5 %) pensão de sobrevivência, por morte do cônjuge;
- 97 (24,3%) reformado/a com pensão de invalidez.



Quem é a pessoa cuidada sénior?

A profissão exercida integra-se nas categorias:

- 108 (27,0%) «trabalhadores não qualificados»;
- 101 (25,3%) «trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices»;
- 51 (12,8%) «trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores»;
- 40 (10,0%) «agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta»;
- 25 (6,3%) «representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos».

Habitação onde reside é do tipo:

- 179 (44,8%) vivenda;
- 96 (24,0%) andar térreo/ rés do chão;
- 61 (15,3%) andar em piso superior com elevador;
- 52 (13%) andar em piso superior sem elevador.

As pessoas cuidadas coabitam com:

- 147 (36,8%) cuidador familiar/informal;
- 128 (32,0%) esposo/a;
- 99 (24,8%) filhos/as;
- 69 (17,3%) vivem sós.

Categorias das doenças da pessoa cuidada sénior

189 (47,3%) sistema nervoso central, «Alzheimer»;

96 (24%) comportamental ou de desenvolvimento neurológico, «demências»;

62 (15,5%) do sistema circulatório, «hipertensão»;

48 (12%) do sistema osteomuscular e do tecido conjunto, «osteoporose»;

33 (8,3%) neoplasias;

29 (7,2%) as endócrinas e metabólicas;

22 (5,5%) sistema respiratório.



Resultados

Objetivo. 2 Índice de independência da pessoa sénior para atividades básicas da vida diária (ABVD) e atividades instrumentais da vida diária (AIVD) assim como o tipo de cuidados familiares/informais prestados

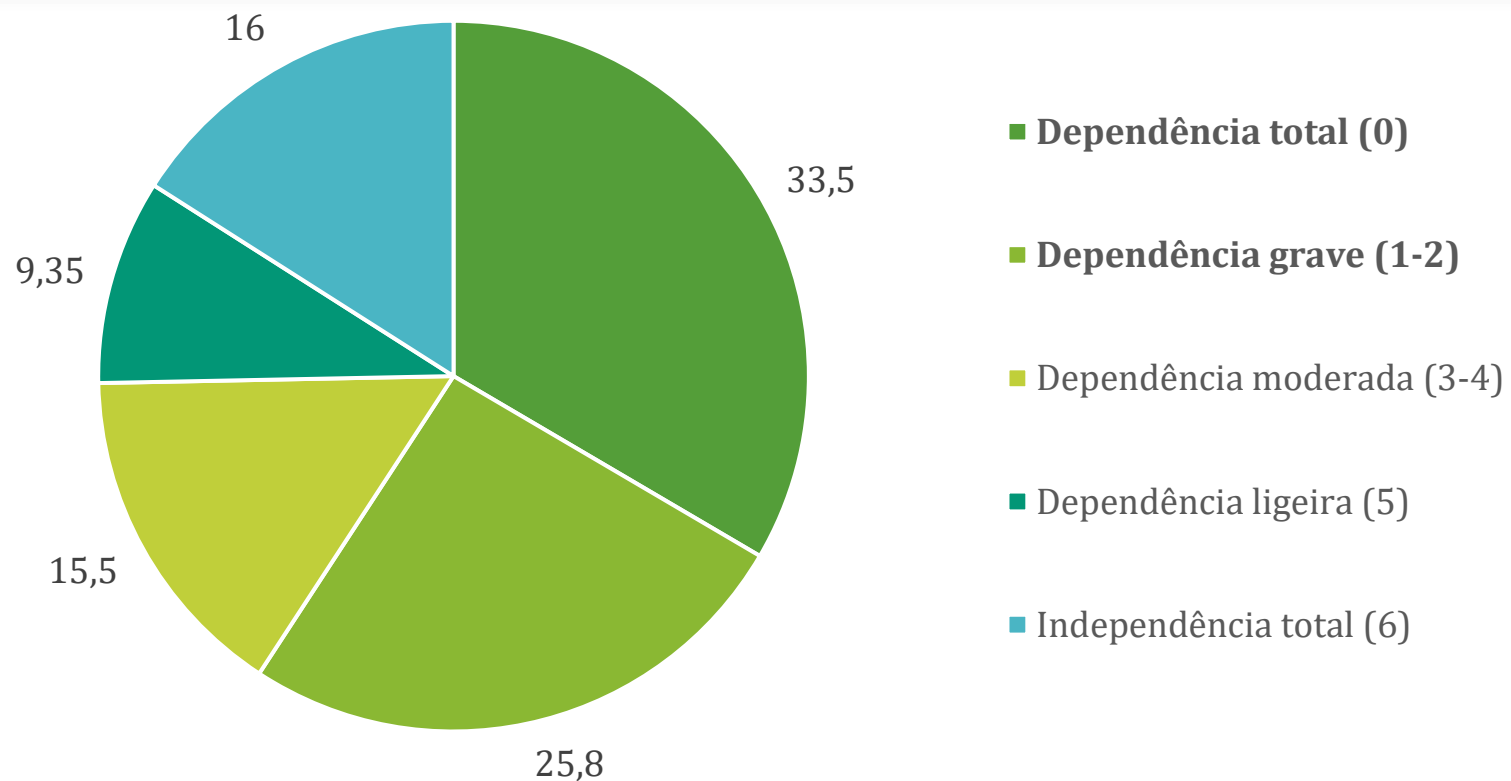
Dependência para as ABVD

Índice de Katz - Score

Gráfico 2 - ABVD (Katz) Score

Resultados da ponderação dos itens do índice de Katz varia entre (0 a 6 pontos).

Neste estudo a média do *score* é de **2,33**, revelando **dependência grave**

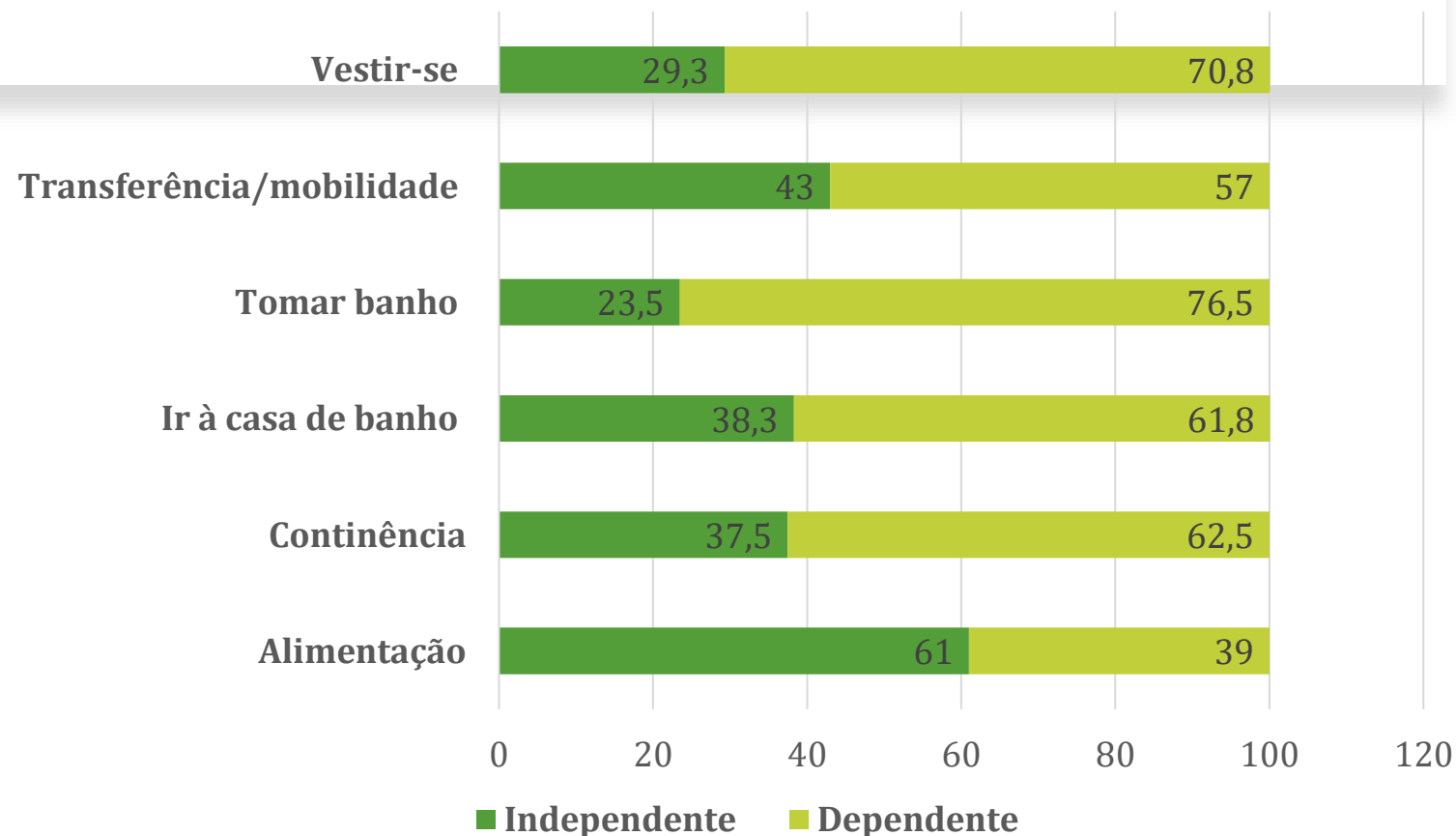


Dependência para as ABVD

Índice de Katz - Itens

- A maioria é dependente em todos os itens.
- 61 % é independente na alimentação.

Gráfico 3 – ABVD % dos itens



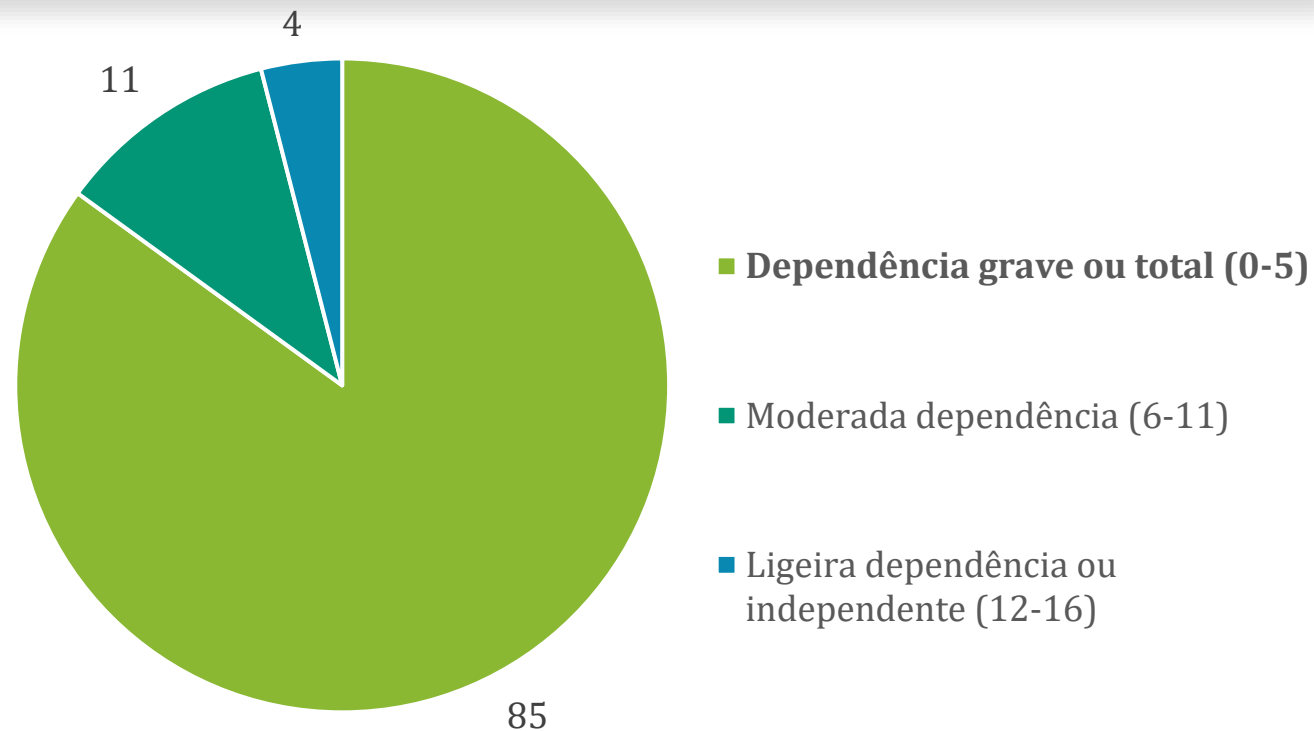
Dependência para as AIVD

Índice de Lawton-Brody - Score

Resultados da ponderação dos itens do índice de Lawton-Brody (0 a 16 pontos).

Neste estudo a média é de 2,09 (o que revela dependência grave ou total).

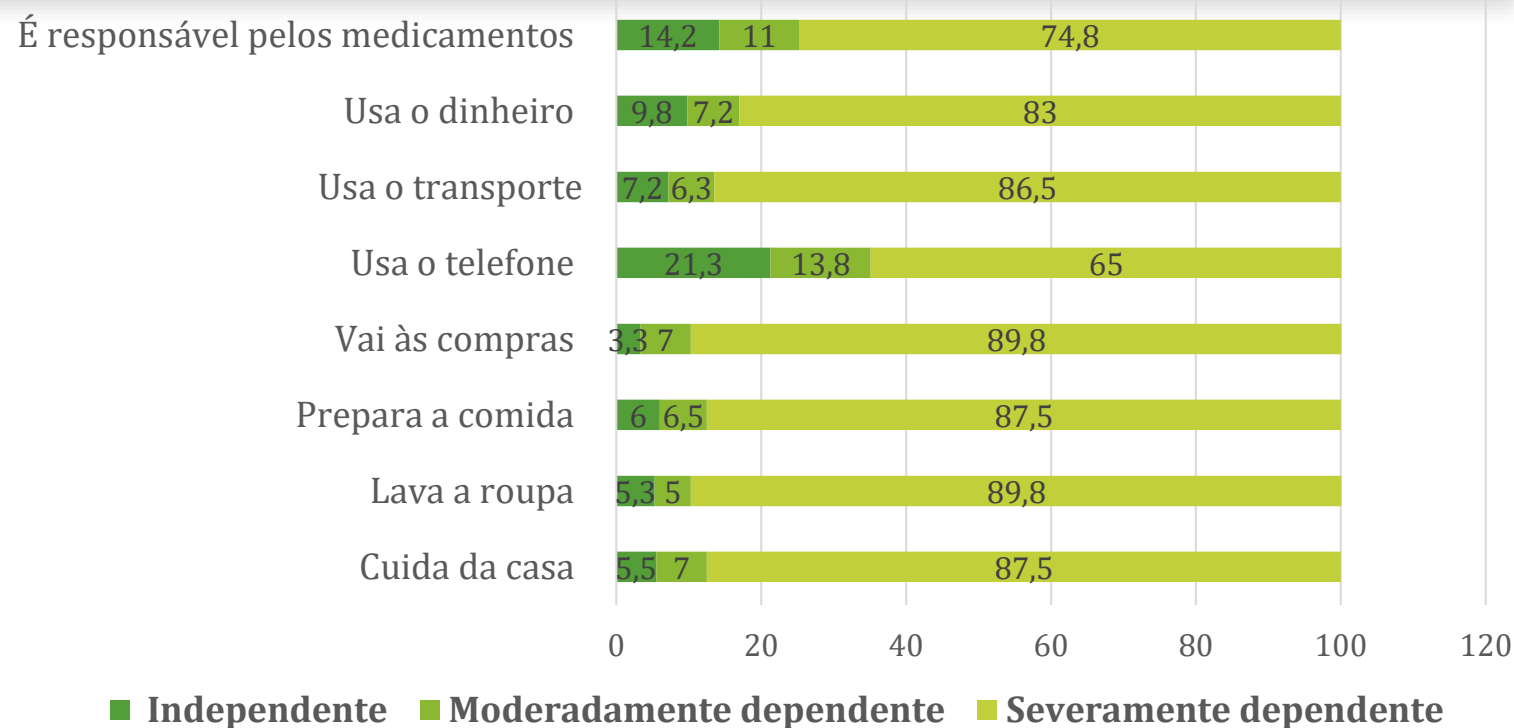
Gráfico 4 – AIVD (Lawton-Brody) %



Dependência para as AIVD – Índice de Lawton-Brody - Itens

- A maioria é severamente dependente em todos os itens.
- 35,1% é independente e moderadamente independente em usar o telefone.

Gráfico 5 – AIVD

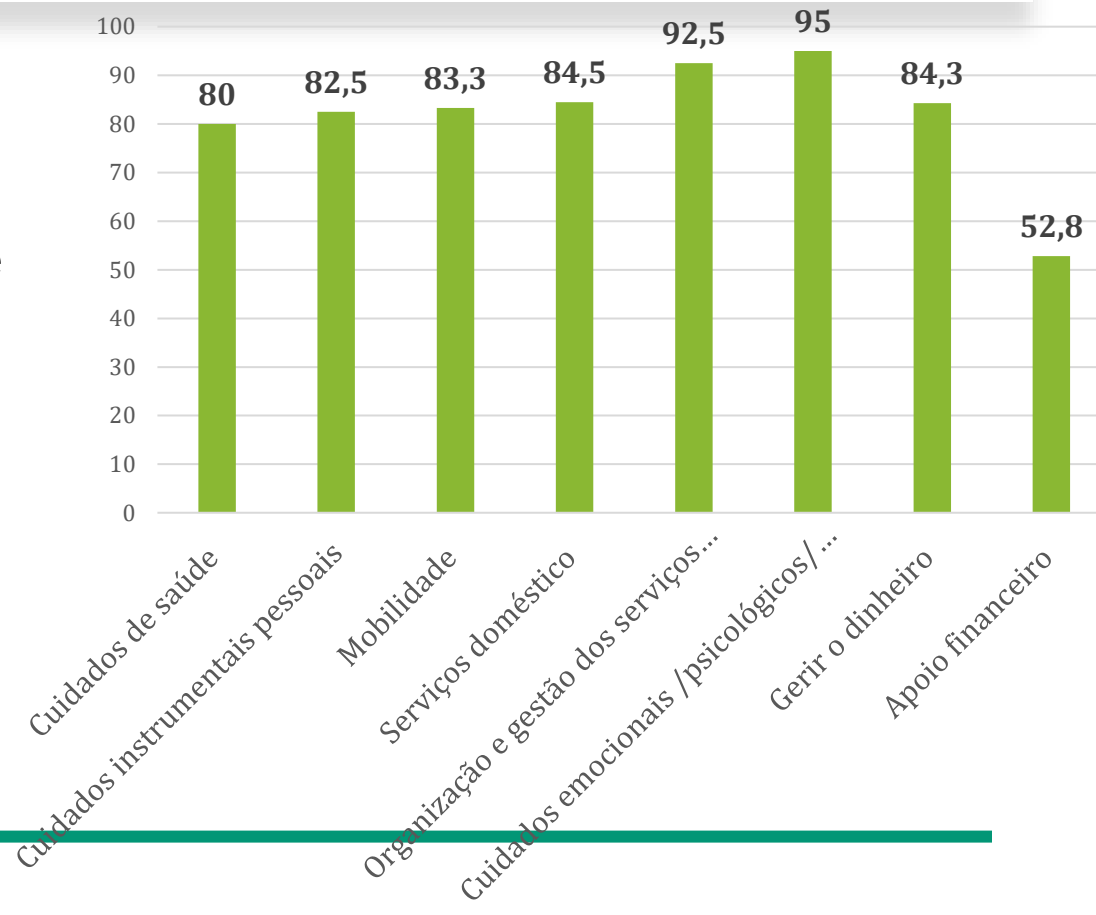


Tipo de cuidados prestados pelos cuidadores à PCS

Por ordem decrescente, são os seguintes :

- 380 (95,0%) Prestação de cuidados emocionais/psicológicos/sociais;
- 370 (92,5%) Organização e gestão dos serviços sociais e de saúde;
- 338 (84,5%) Prestação de serviços domésticos;
- 337 (84,3%) Gestão do dinheiro;
- 333 (83,3%) Mobilidade;
- 330 (82,5%) Cuidados instrumentais pessoais.

Gráfico 6 – Tipo de cuidados prestados (resposta múltipla)



Resultados

Objetivo. 3 Satisfação do cuidador com a prestação dos cuidados com o *Carers Assessment of Satisfaction Index* (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

Carers Assessment of Satisfaction

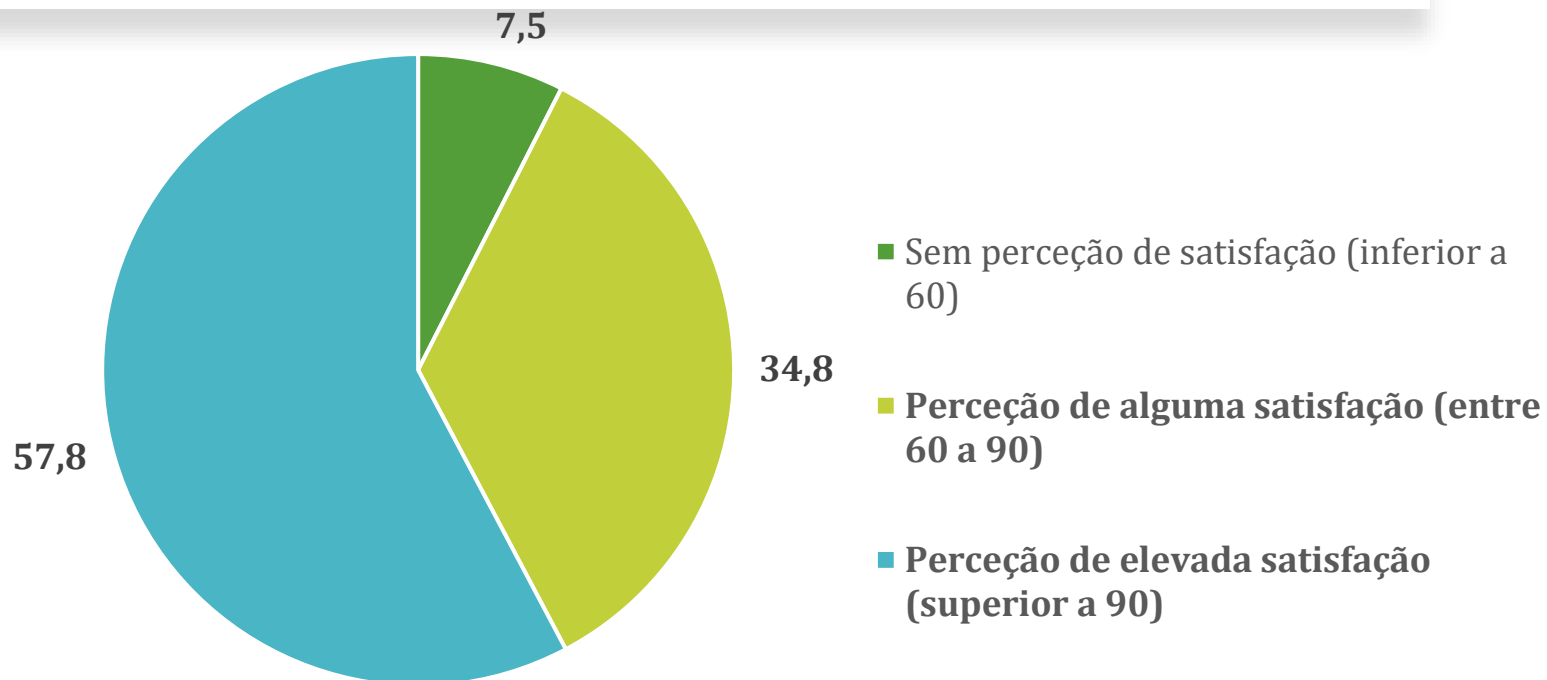
Index (CASI) Score

Gráfico 7 – CASI Score

Resultados da ponderação dos itens do CASI - Satisfação.

A média do score é de 91,96 (média superior à CASI que é de 75)

Esse valor indica que os cuidadores familiares/informais das pessoas seniores estão **globalmente satisfeitas**



Carers Assessment of Satisfaction

Index (CASI) Itens

Em termos qualitativos a satisfação centra-se sobretudo:

Dinâmica interpessoal e
Dinâmica intrapessoal

Destacando os seguintes itens qualitativos:

- Promoção do bem estar;
- Sentir que fez o melhor possível;
- Retribuição;
- Dever;
- E o sentir-se apreciado pelos amigos e familiares.

Dimensões da CASI – Fontes de satisfação		Itens que mais se destacaram (% e média) «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação»
Dinâmica interpessoal	Pessoa dependente como principal beneficiária (+)	12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem
	Benefício mútuo	29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato
	Prestador de cuidados como principal beneficiário (+)	17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero
(+)		
Dinâmica intrapessoal	Pessoa dependente como principal beneficiária (+)	9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada
	Benefício mútuo (+)	22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas
	Prestador de cuidados como principal beneficiário(+)	28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível
(+)		6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido
Dinâmica dos resultados	Pessoa cuidada como principal beneficiária	10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever
	Prestador de cuidados como principal beneficiário	25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades
		13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas
(-)		4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido

Carers Assessment of Satisfaction

Index (CASI) média

Gráfico 8 – CASI sub dimensões da satisfação – Média

(Quanto maior a média maior é a satisfação)

Confirmamos também que:

A satisfação está mais centrada no processo de cuidar, em questões pessoais, emocionais e afetivas;

A satisfação está menos centrada em questões externas como a informação ou formação formal recebida pelo cuidador familiar/informal.

Desempenho do papel de cuidador

3,57

Qualidade do desempenho

3,29

Dinâmica dos resultados

3

Contexto do cuidador

2,71

Dinâmica familiar

2,71

Contexto da pessoa dependente

2,66

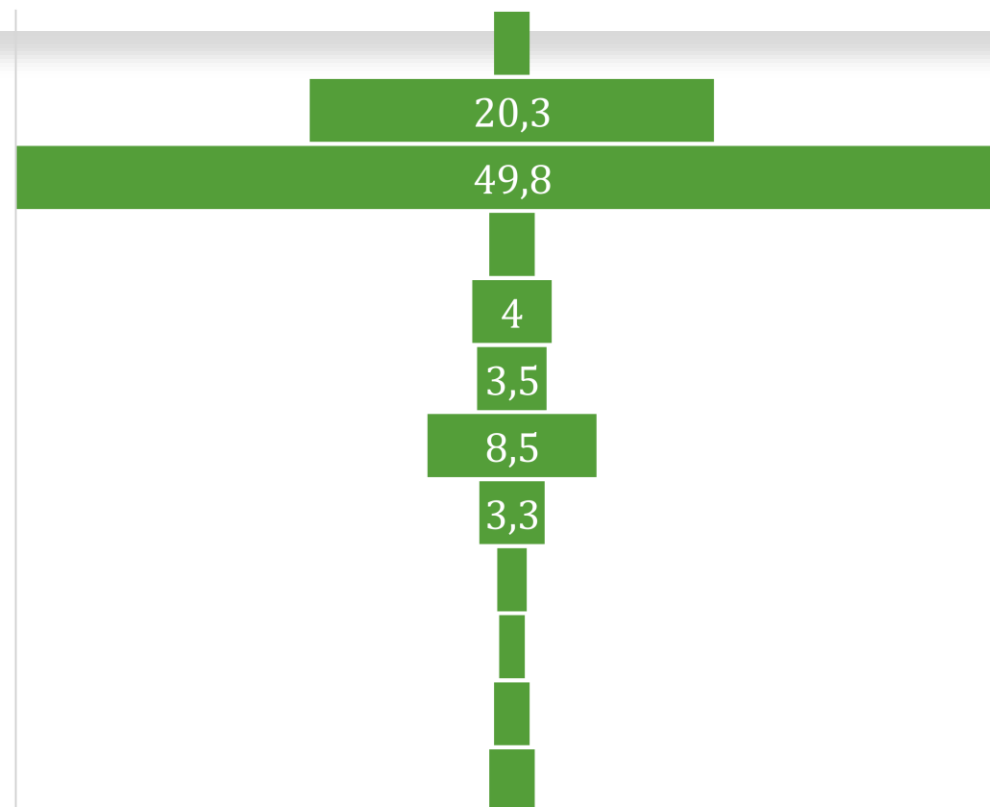
Relação entre o cuidador e a pessoa cuidada

Os cuidadores familiares/informais têm uma relação:

- **392 (98%) de parentesco;**
- 8 (2%) sem parentesco (amigo/a).

Gráfico 9 – Tipo de Parentesco

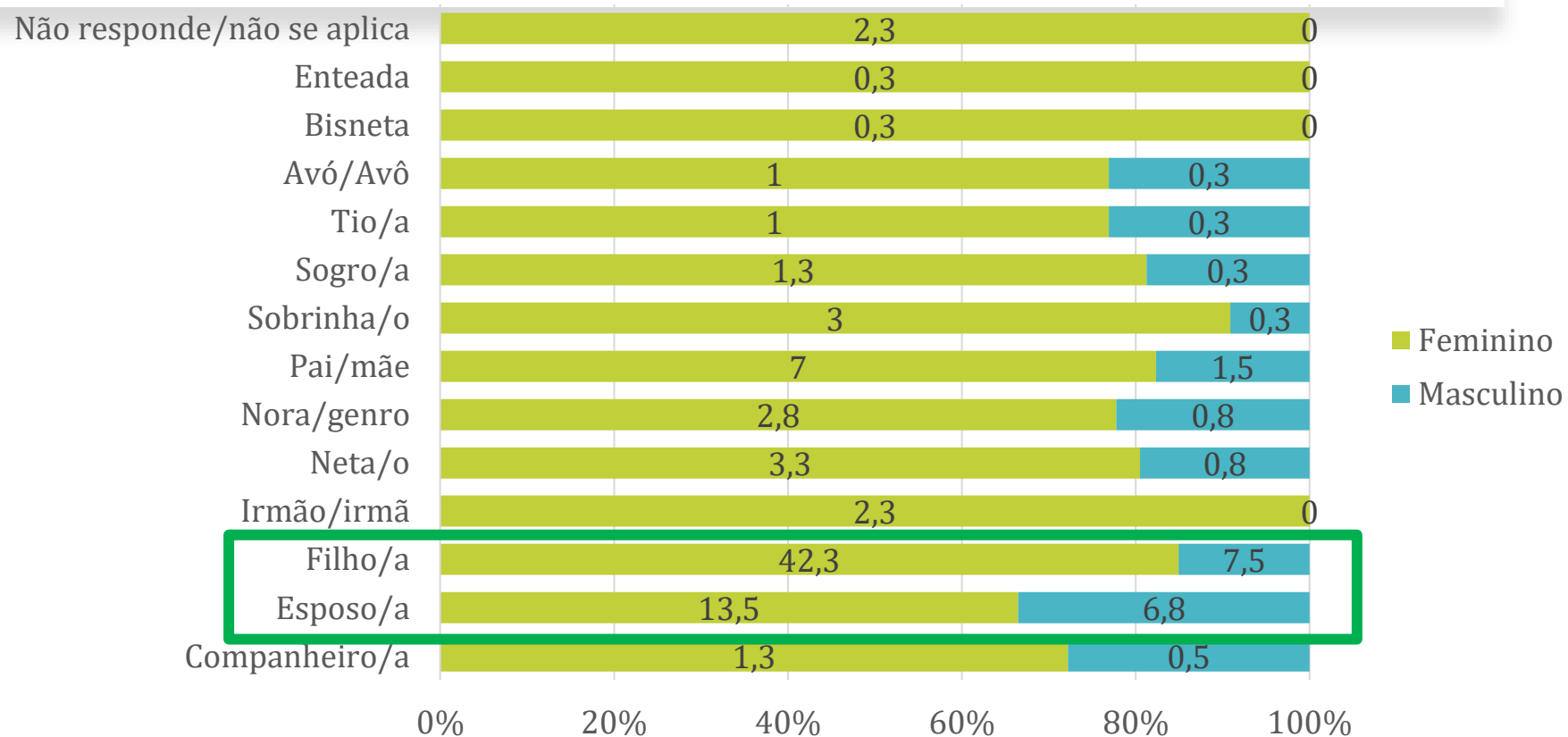
Companheiro/a
Esposo/a
Filho/a
Irmão/irmã
Neta/o
Nora/genro
Pai/mãe
Sobrinha/o
Sogro/a
Tio/a
Outra
Não responde



Relação entre o cuidador e a pessoa cuidada - Parentesco Vs Sexo do cuidador

Gráfico 10 - Relação de parentesco do cuidador com a pessoa cuidada/sénior * sexo

- 42,3% são filhas;
- 7,5% são filhos;
- 13,5% são esposas;
- 6,8% são esposos.



Relação entre o cuidador e a pessoa cuidada – Residência

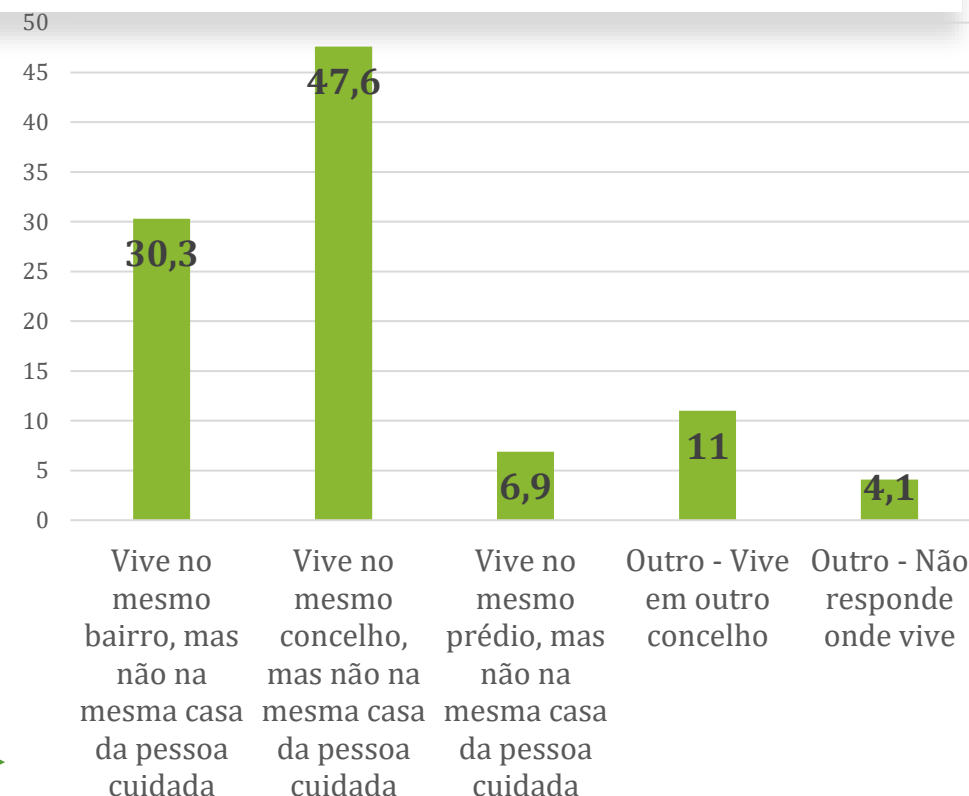
Os cuidadores têm na família outras pessoas que dependem de si:

- 183 (45,7%) **sim, têm** outras pessoas tais como o filho/a 87 (38,2%) e o pai /mãe em 49 (21,5%);
- 217 (54,3%), **não têm** nenhuma pessoa da família que dependa de si.

Os cuidadores residem na mesma habitação da pessoa cuidada:

- 252 (63,0%) sim, residem;
- 145 (36,3 %) não residem

Gráfico 11 – Não reside na mesma habitação da pessoa cuidada



Local onde são prestados os cuidados e duração

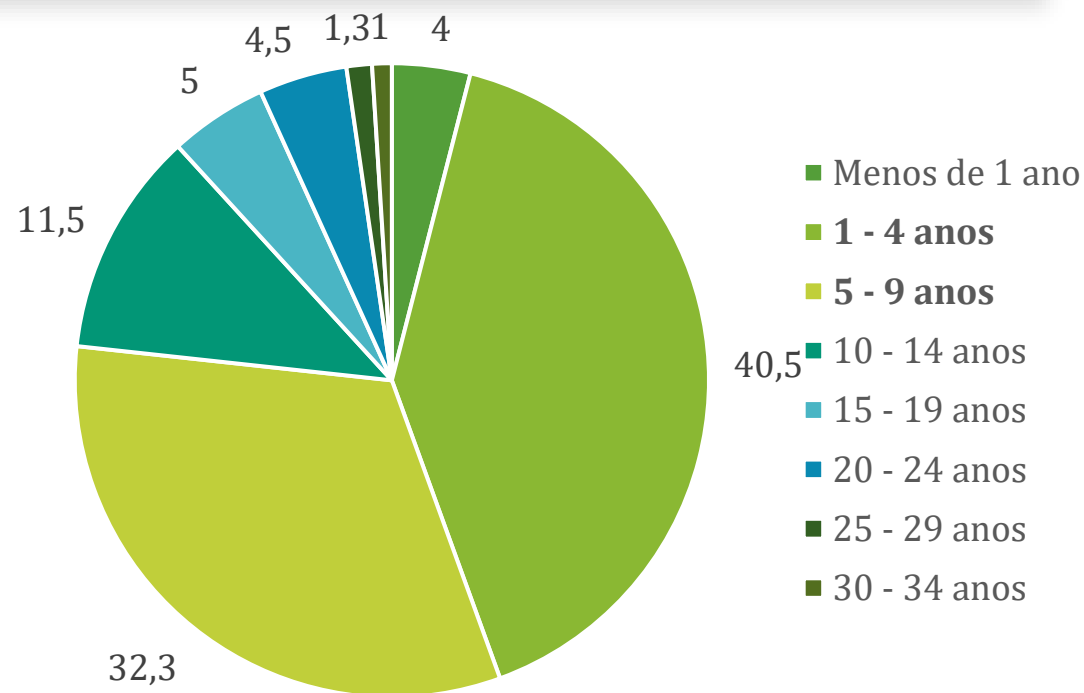
O local onde são prestados os cuidados:

- 225 (56,3%) na habitação da pessoa cuidada;
- 169 (42,3%) na habitação do cuidador.

A duração da prestação de cuidados varia:

- entre 1 mês e 34 anos, sendo a média de 6,77 anos.

Gráfico 11 – Prestação de cuidados - Anos agrupados



Horas de prestação de cuidados

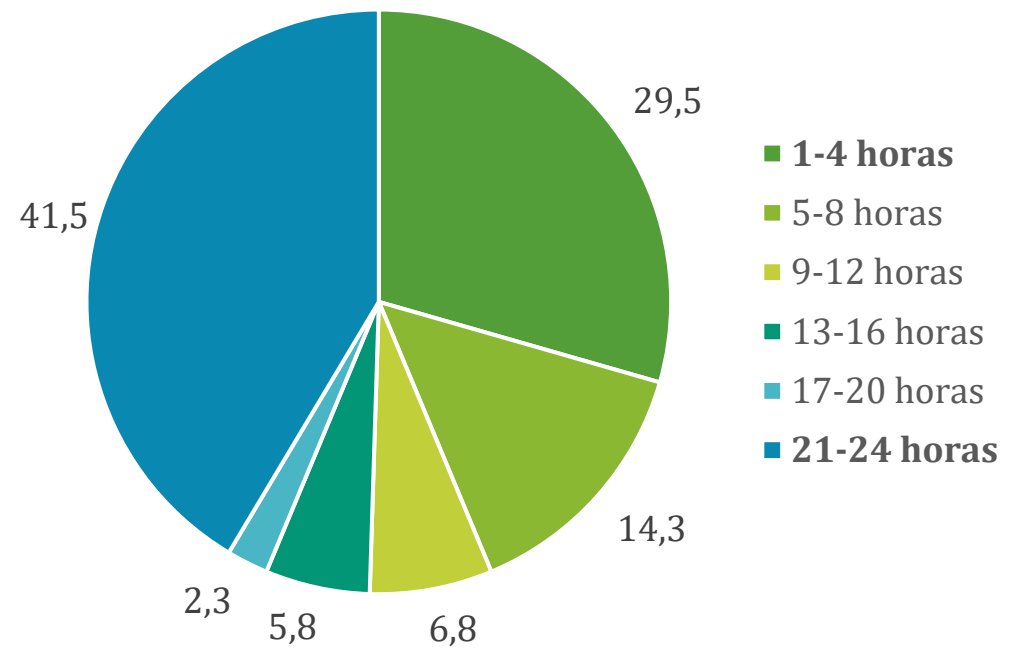
As horas diárias que gastam na prestação de cuidados variam 1 hora e 24 horas.

A média de 13,63 horas.

Estes cuidados são efetuados predominantemente:

- 354 (88,5%) 7 dias por semana
- 15 (3,8%) 5 dias.

Gráfico 12 – Horas agrupadas

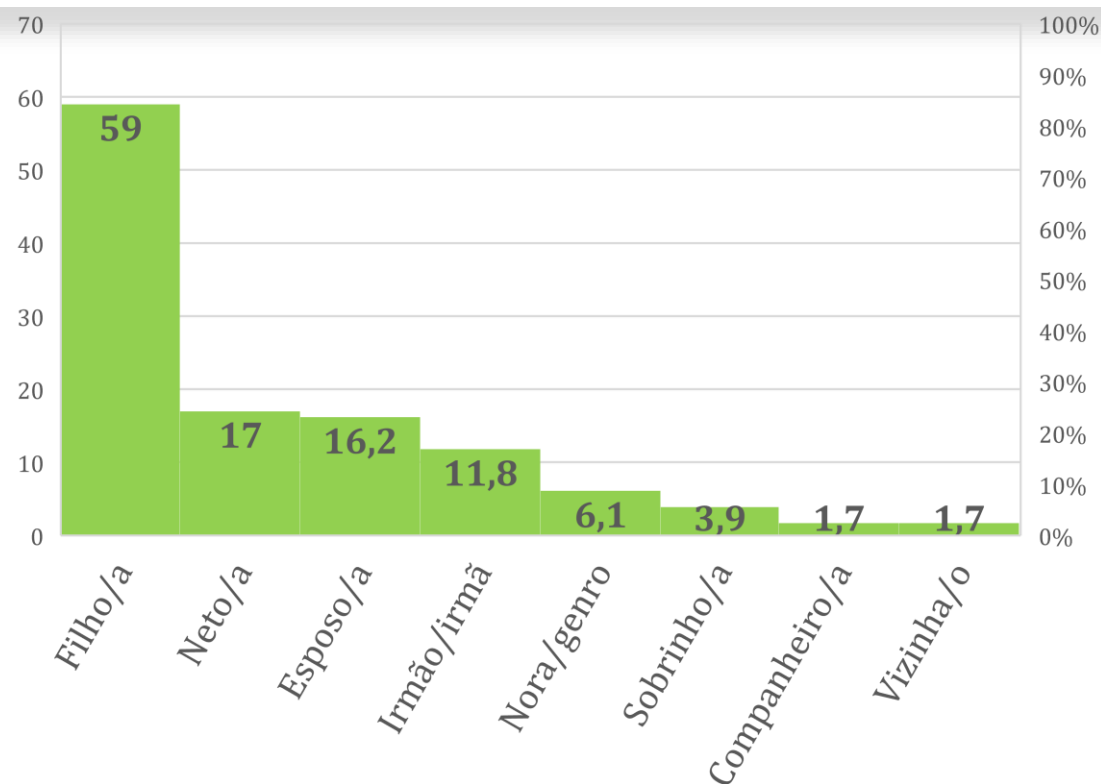


Partilha de cuidados informais

Partilha de cuidados informais:

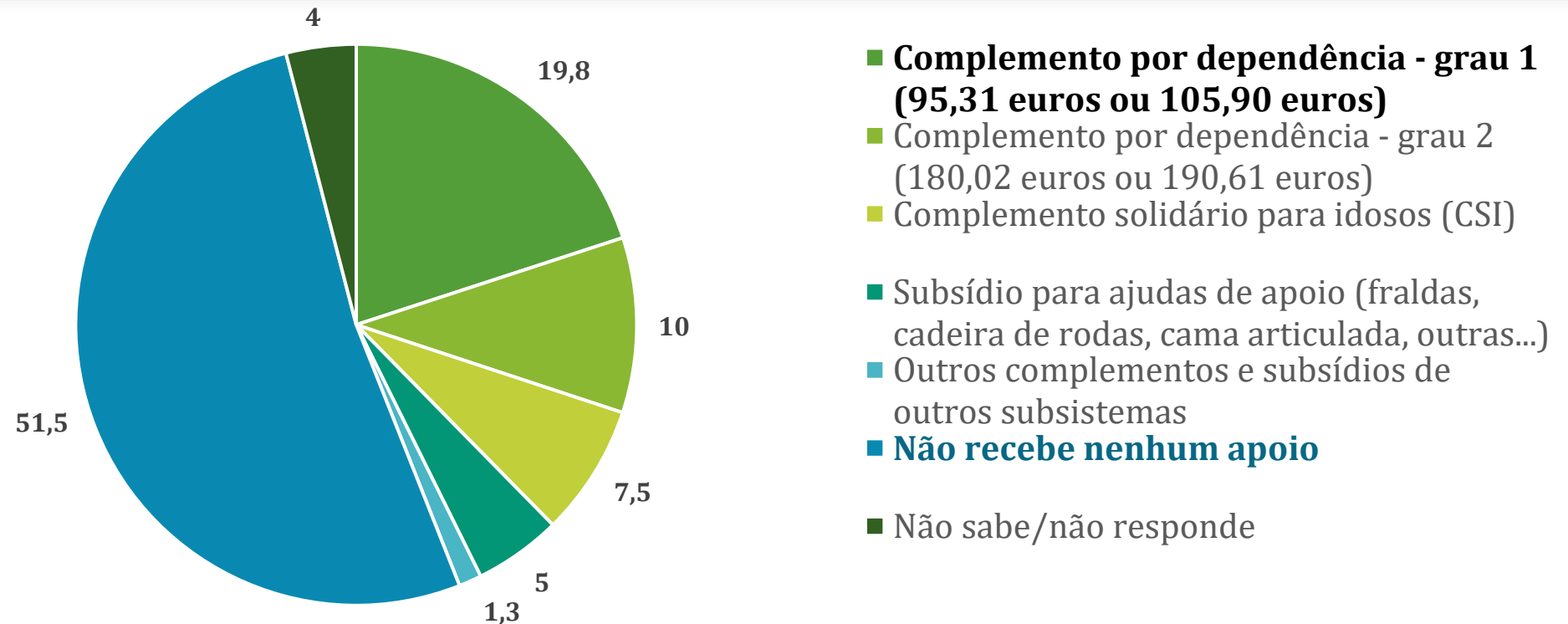
- 171 (42,8%) **não** é partilhada;
- 229 (57,3%) **sim** é partilhada.

Gráfico 13 – Pessoas envolvidas na partilha da prestação de cuidados



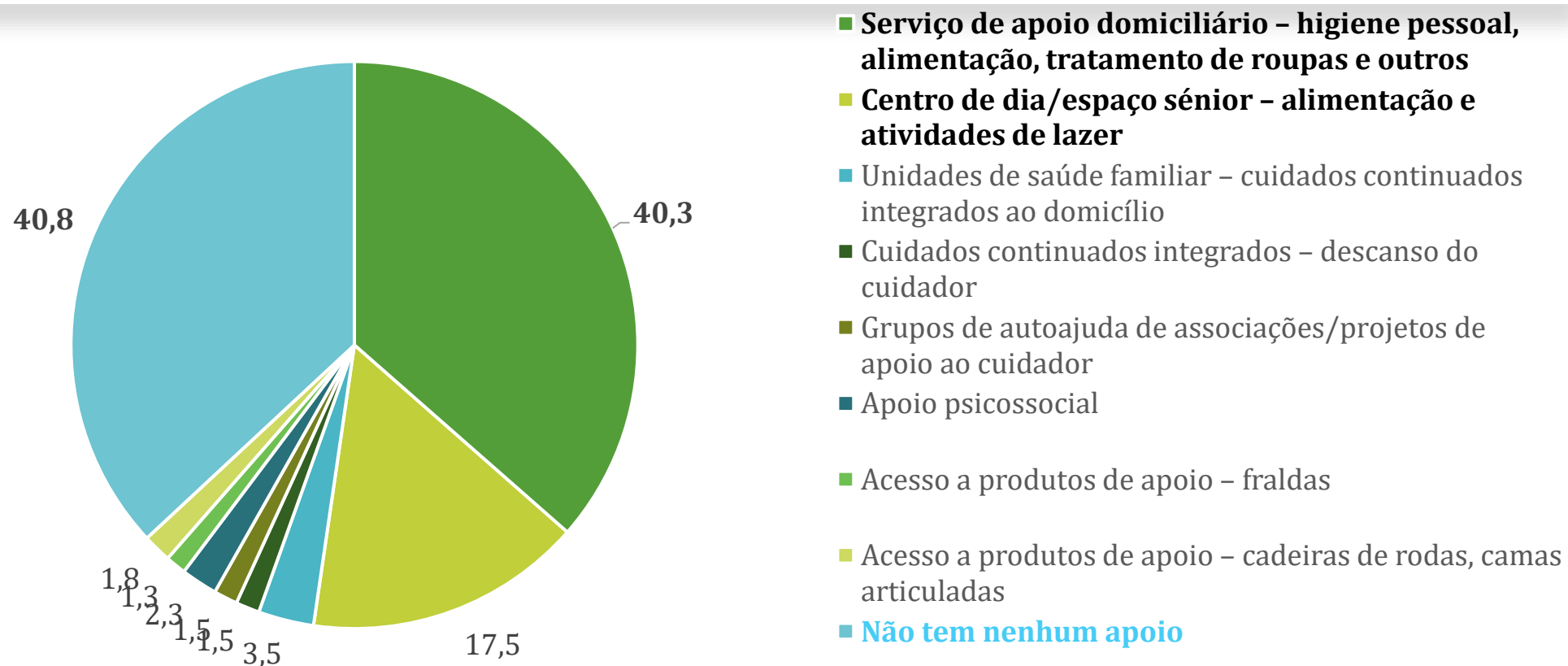
Usufruto de benefícios financeiros

Gráfico 14 – Benefícios Financeiros do Sistema de Segurança Social ou outros



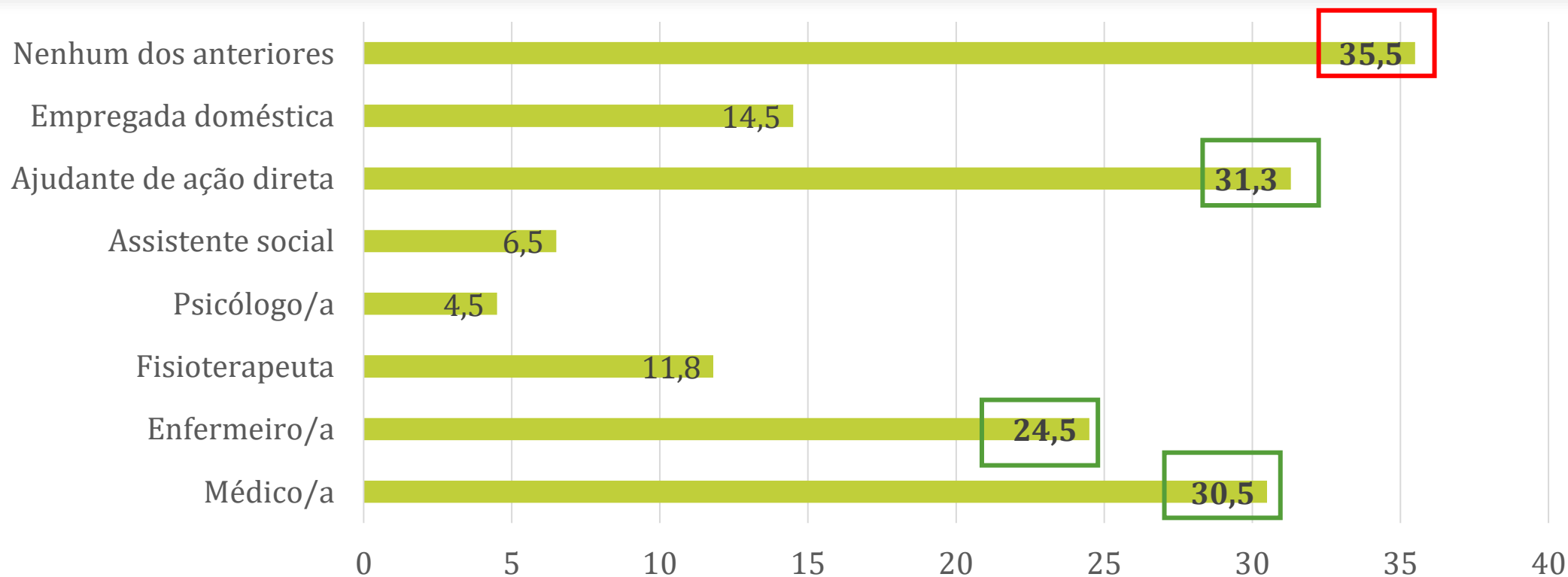
Usufruto de serviços formais

Gráfico 15 - Serviços prestados por instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade



Profissionais envolvidos na prestação de cuidados

Gráfico 16 – Profissionais envolvidos na prestação de cuidados



Resultados

Objetivo.4 Dificuldades aferidas pelo *Carers Assessment of Difficulties Index* (CADI) e as estratégias adotadas com o *Carers Assessment of Managing Index* (CAMI) pelos cuidadores familiares/informais na prestação de cuidados à pessoa sénior

Carers Assessment of Difficulties

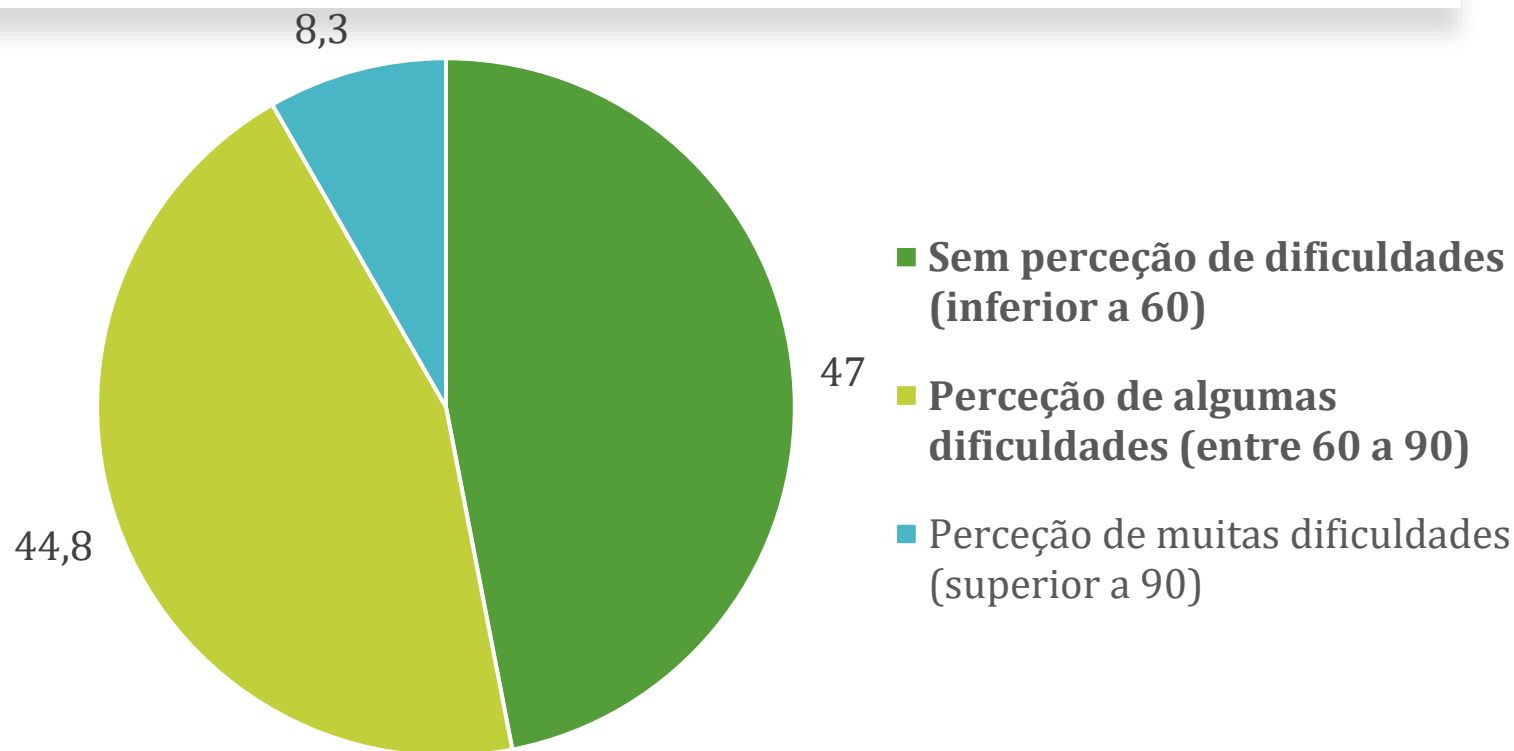
Index (CADI) - Score

Gráfico 17 – CADI Score

Resultados da ponderação dos itens do CADI.

Os valores variam entre 30 a 115, sendo o *score* médio global das dificuldades de 61,9

Os cuidadores revelam «perceção de algumas dificuldades» apesar da média se encontrar no limite inferior deste score.



Carers Assessment of Difficulties

Index (CADI – Itens)

Dimensões da CADI – itens com maior % de resposta em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e « Aconteceu no meu caso e perturba-me muito»	
Problemas relacionais (PR)	-----
Restrições sociais (RS)	1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio
Exigências do cuidar (EC)	10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente
Reações ao cuidar (RC)	29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar
Apoio profissional (AP)	27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais
Apoio familiar (AF)	-----
Outras dificuldades (OD)	6 - Desgaste mental

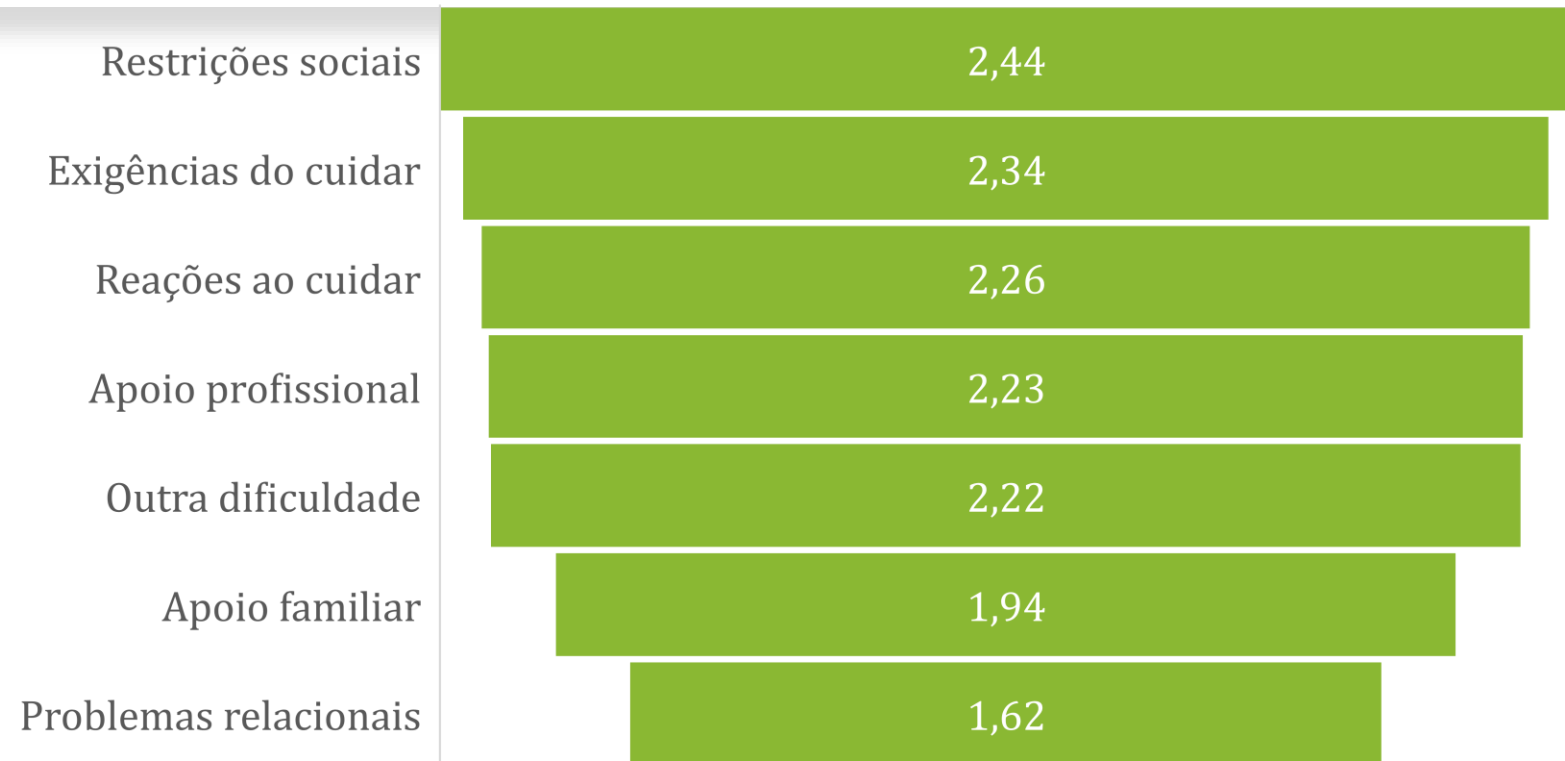
Carers Assessment of Difficulties

Index (CADI – média)

Gráfico 18 – Sub dimensões da CADI – média
(Quanto maior a média maior é a satisfação)

**Confirma-se assim
que as principais
dificuldades se
situam:**

- Nas restrições sociais;
- e nas exigências do cuidar.



Carers Assessment of Managing

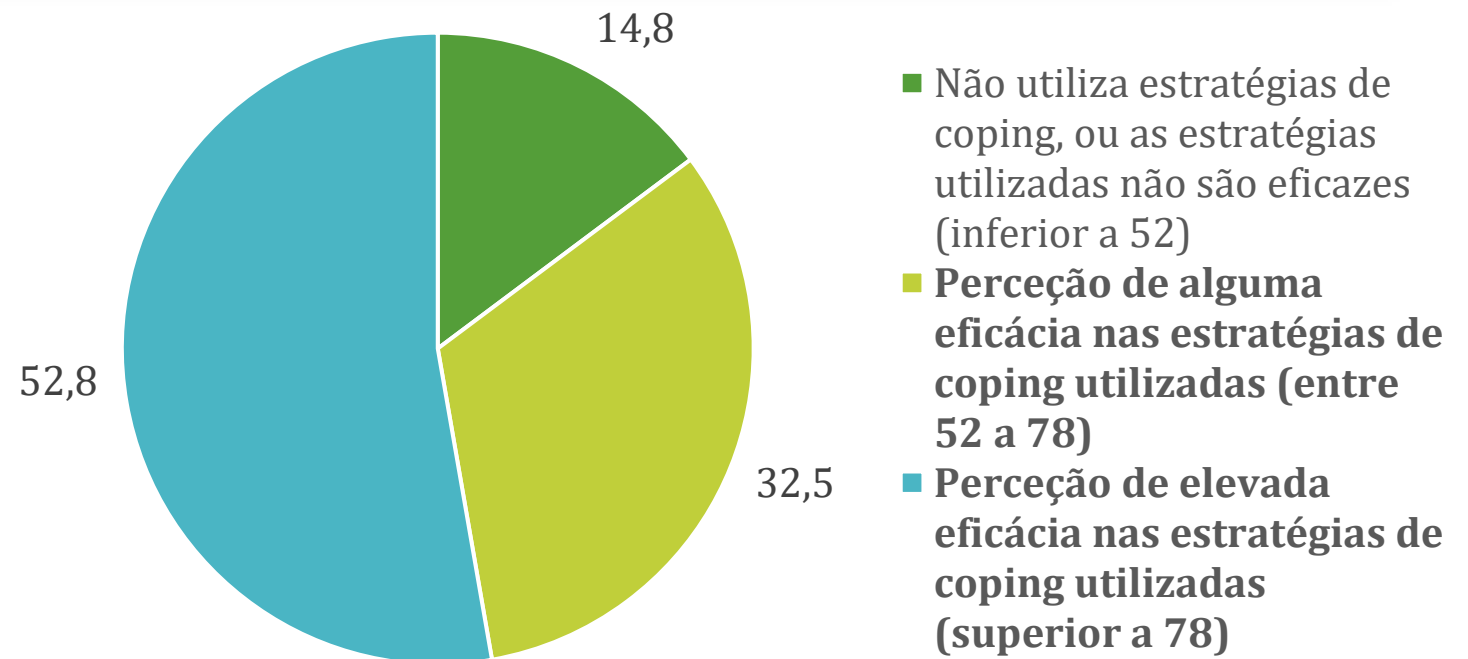
Index (CAMI) Score

Gráfico 19 – CAMI Score

Resultados da ponderação dos itens do CAMI - estratégias.

Nesta pesquisa a ponderação do CAMI, apresentou uma variação entre 26 e 104, sendo o *score* médio global de 77,41.

Este valor revela que os cuidadores apresentam uma «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas».



Carers Assessment of Managing

Index (CAMI – Itens)

Itens do índice CAMI: Frequências relativas mais elevadas na análise descritiva % em «procedo dessa forma e dá bastante resultado»		Análise fatorial: Itens com médias mais elevadas	Fatores preponderantes em função do seu peso - estratégias
Perceções alternativas sobre a situação	12 - Viver um dia de cada vez	12 - Viver um dia de cada vez 20 - Aceitar a situação tal como ela é	Perceções alternativas sobre a situação (PAS) Estratégia centrada no cuidador (ECC)
Lidar com os acontecimentos /resolução de problemas	29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação 18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução 3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	Estratégia centrada na prestação de cuidados (ECPC) Estratégia centrada no problema (ECP) Estratégia centrada na partilha do problema (ECPD)
Lidar com sintomas de stress	4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	Estratégia centrada no meio (ECM)

Carers Assessment of Managing

Index (CAMI – Média)

Gráfico 20 - Sub dimensões da CAMI – média
(Quanto maior a média maior é a satisfação)

**Confirma-se assim
que as estratégias
se centram
sobretudo:**

- Em perceções alternativas sobre a situação
- Centradas na prestação dos cuidados

Perceções alternativas sobre a situação

3,28

Estratégias centradas na prestação de...

2,99

Estratégias centradas no meio

2,95

Estratégias centradas no cuidador

2,93

Estratégias centradas no problema

2,8

Estratégias centradas na partilha do...

2,41

Resultados

Objetivo.5 Aferir a sobrecarga, objetiva e subjetiva com o *Zarit Burden Interview* (Zarit), assim como as repercussões e as necessidade de elaborar propostas de apoio/suporte mais alargadas, e de formação e informação dirigidas a estes cuidadores familiares/informais.

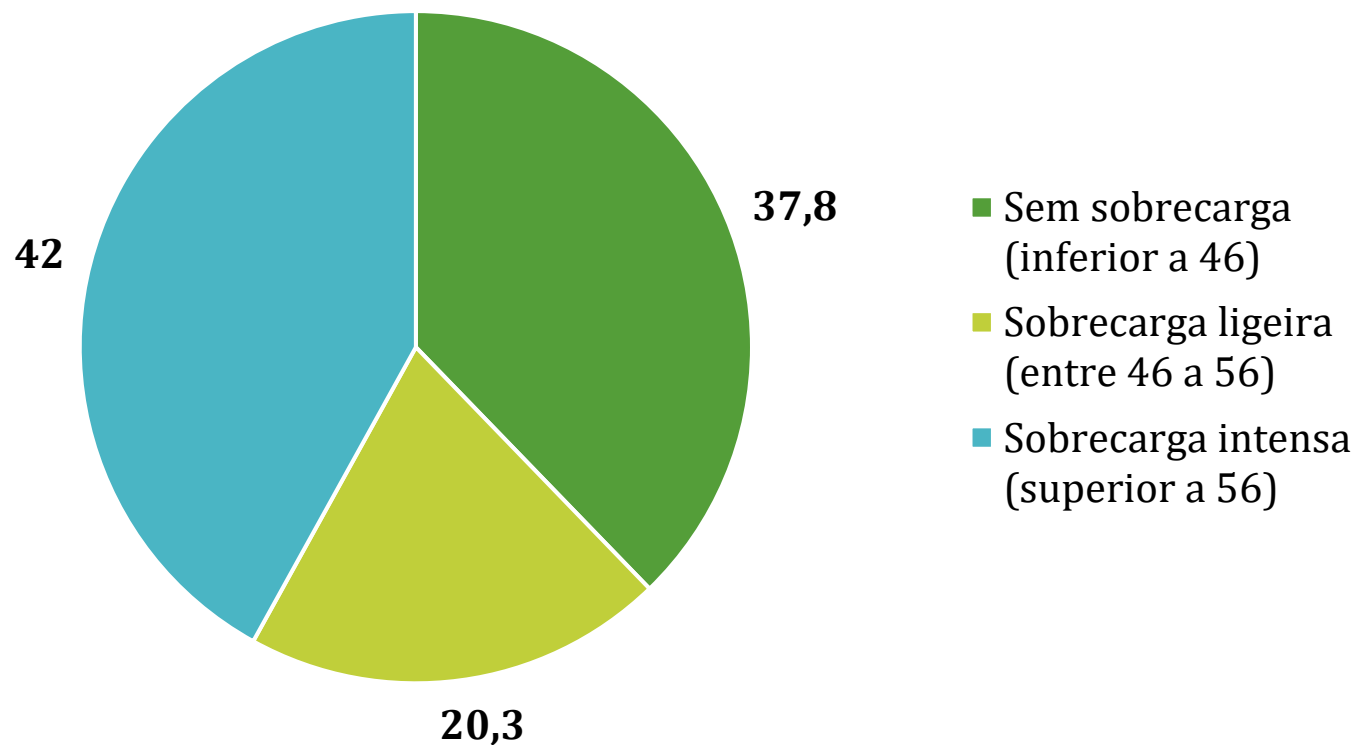
Zarit Burden Interview (Zarit)

Sobrecarga

Gráfico 21 – Zarit Score

Nesta pesquisa a ponderação do índice de Zarit varia entre 22 a 100, sendo o *score* médio global de 53,42.

Este valor indica que os cuidadores se encontram numa situação de «sobrecarga ligeira».



Zarit Burden Interview (Zarit)

Itens média

Subcategorias Zarit	Análise fatorial: Item com média mais elevada em «Quase Sempre»
Expetativas face ao cuidar (EC)	8 - Considera que o seu familiar está dependente de si
Impacto da prestação de cuidados (IPC)	22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar

Zarit Burden Interview (Zarit)

Index (Zarit - Média)

Gráfico 22 - Sub dimensões da Zarit - média

(Considera-se sobrecarga quando o *score* médio é superior a 2)

**Confirma-se
que a sobrecarga é
evidente:**

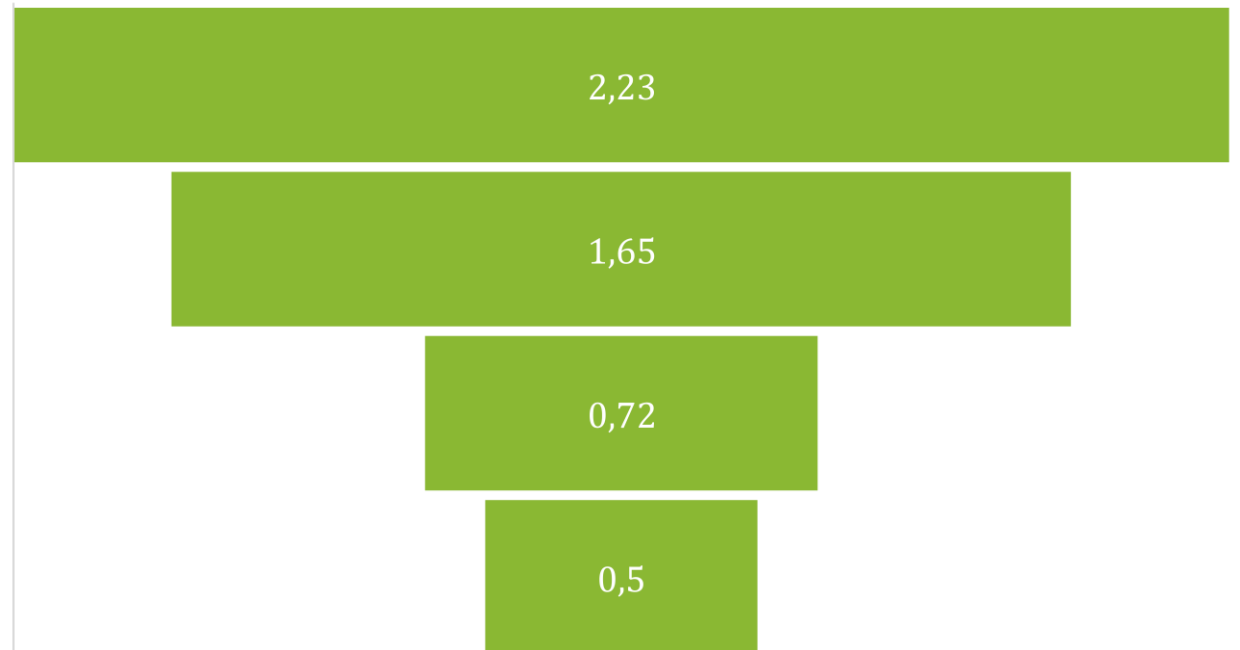
Nas expetativas face
ao cuidar.

Expetativas face ao cuidar

Impacto da prestação de cuidados

Relação interpessoal

Perceção de autoeficácia



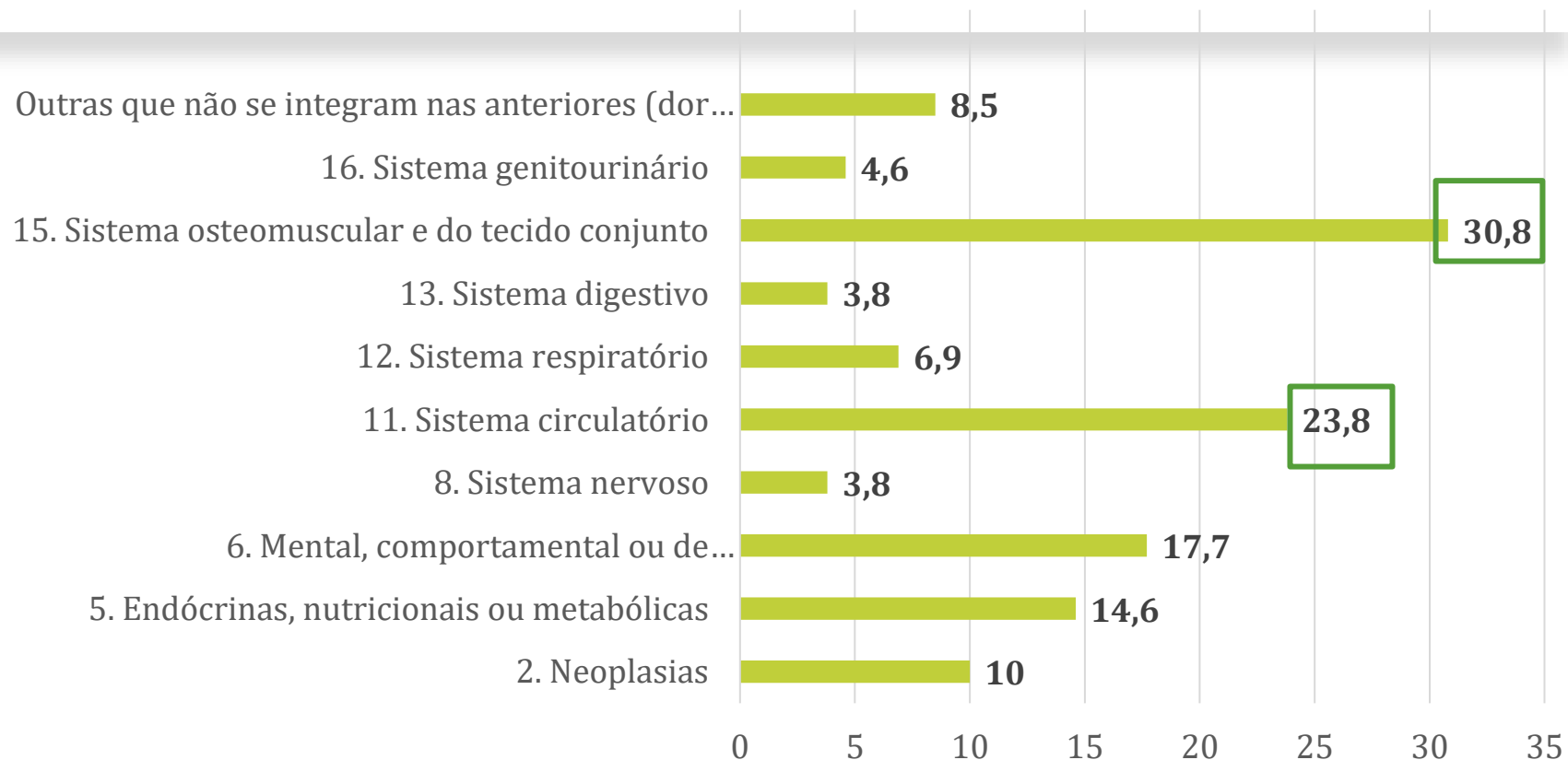
Repercussões do cuidar na saúde e bem-estar do cuidador

Doenças do cuidador:

270 (67,5%) não tem nenhuma doença diagnosticada pelo médico à pelo menos 6 meses;

130 (32,5%) têm doenças diagnosticadas pelo médico nos últimos 6 meses.

Gráfico 23 – Categoria das doenças



Repercussões do cuidar na saúde e bem-estar do cuidador

Percepção da saúde:

- 253 (63,2%) boa;
- 73 (18,3%) má;

Percepção da qualidade de vida:

- 245 (61,3%) boa;
- 91 (22,8%) má;

Sentimento geral face à vida - os cuidadores sentem-se:

- Alegres e de bom humor às vezes ou muitas vezes, embora nem sempre se sentem relaxados;
- Ativo e com vigor às vezes, mas nem sempre se sente renovado e descansado.

Gráfico 24 – Sentimento Geral face à vida

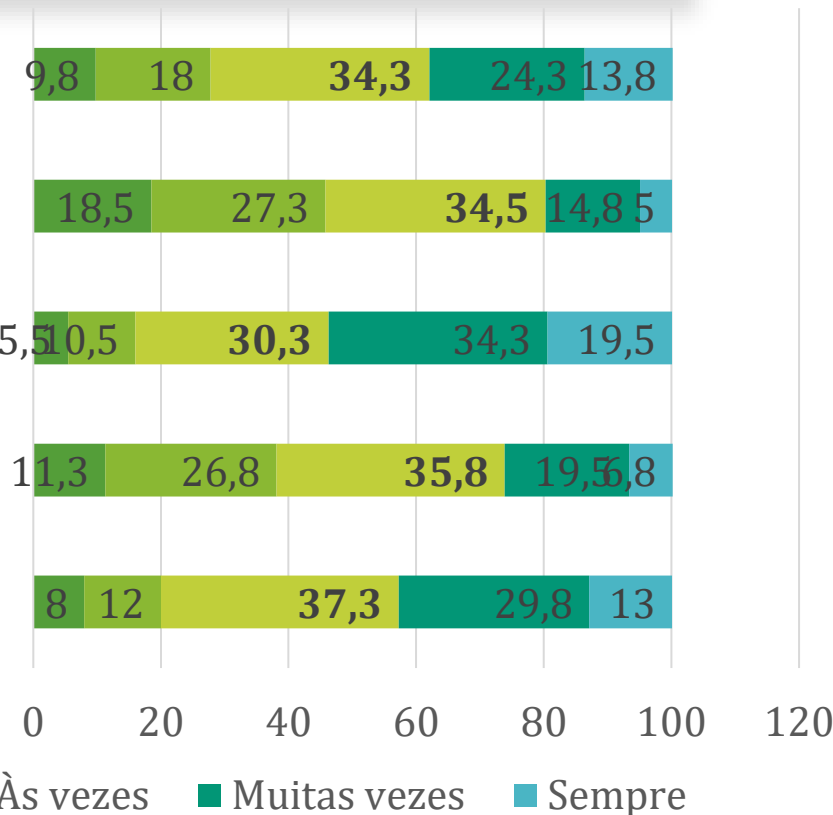
A minha vida diária está cheia de coisas que me interessam

Renovado e descansado

Ativo e com vigor

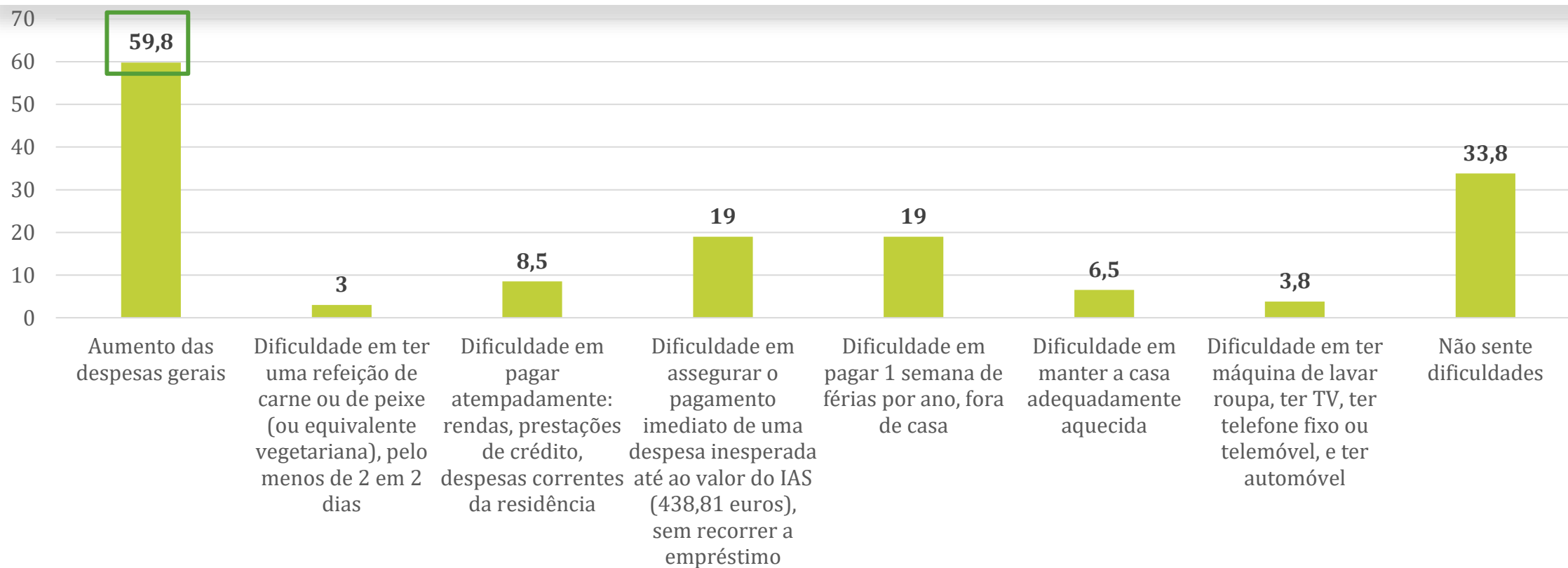
Calmo e relaxado

Alegre e de bom humor



Repercussões financeiras do cuidar

Gráfico 24 – Repercussões financeiras

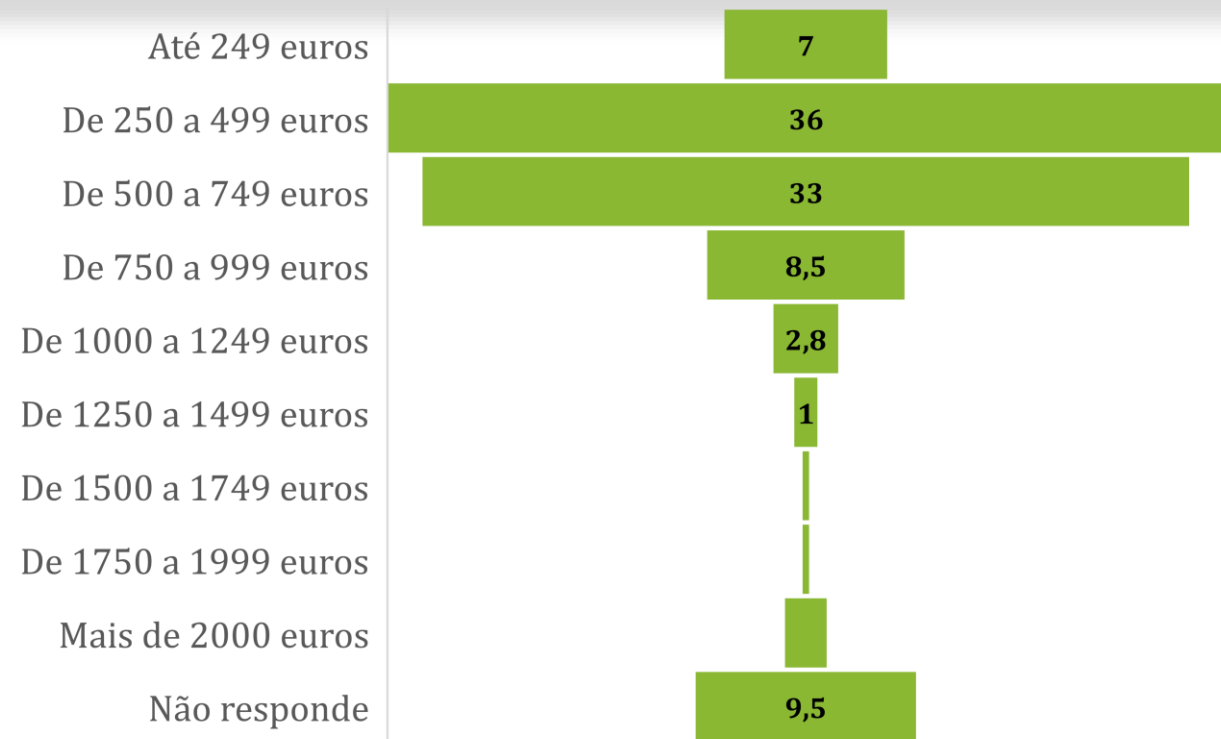


Repercussões financeiras do cuidar

Gráfico 25 – Custo médio da pessoa cuidada mensalmente - agrupado

Custo médio mensal dos cuidados com a alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros varia entre:

- 50 e os 4000 euros.
- **O valor médio é de 550,43 euros.**



Rendimento e proveniência

Gráfico 26 – Rendimento dos cuidadores

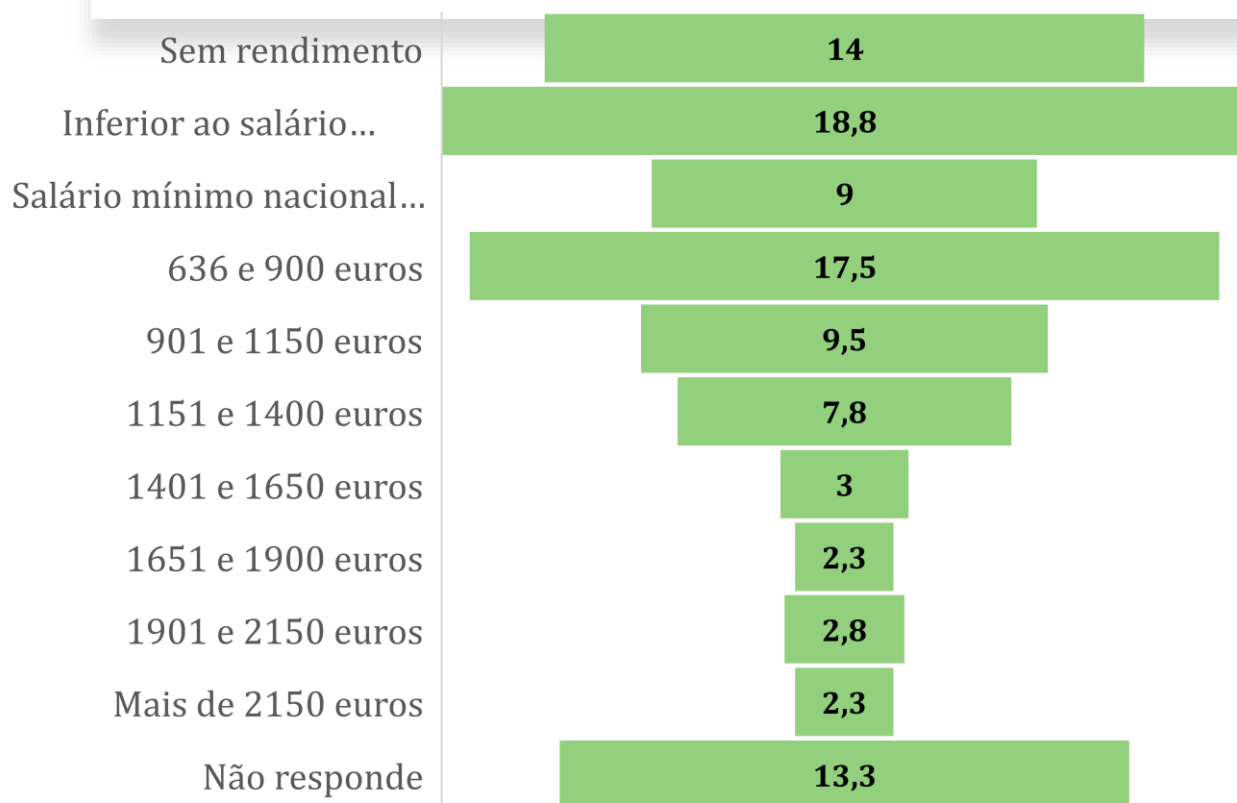
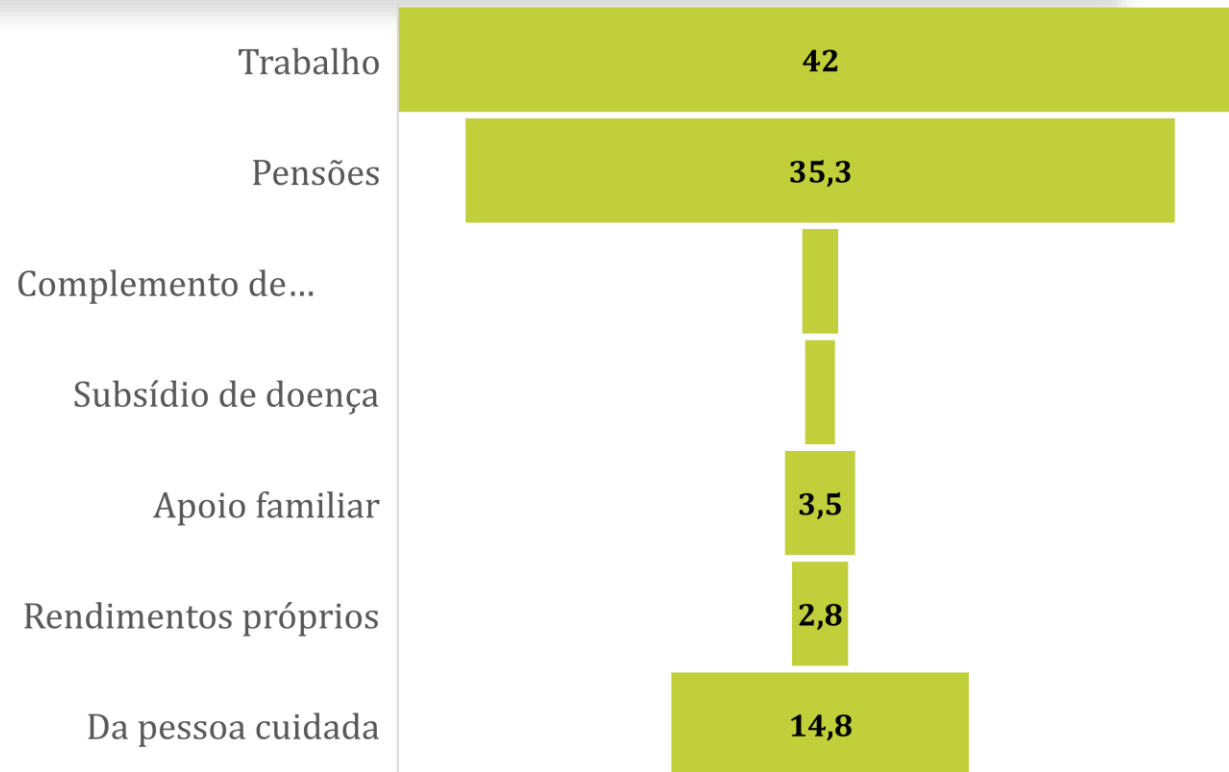


Gráfico 27 – Proveniência o Rendimento

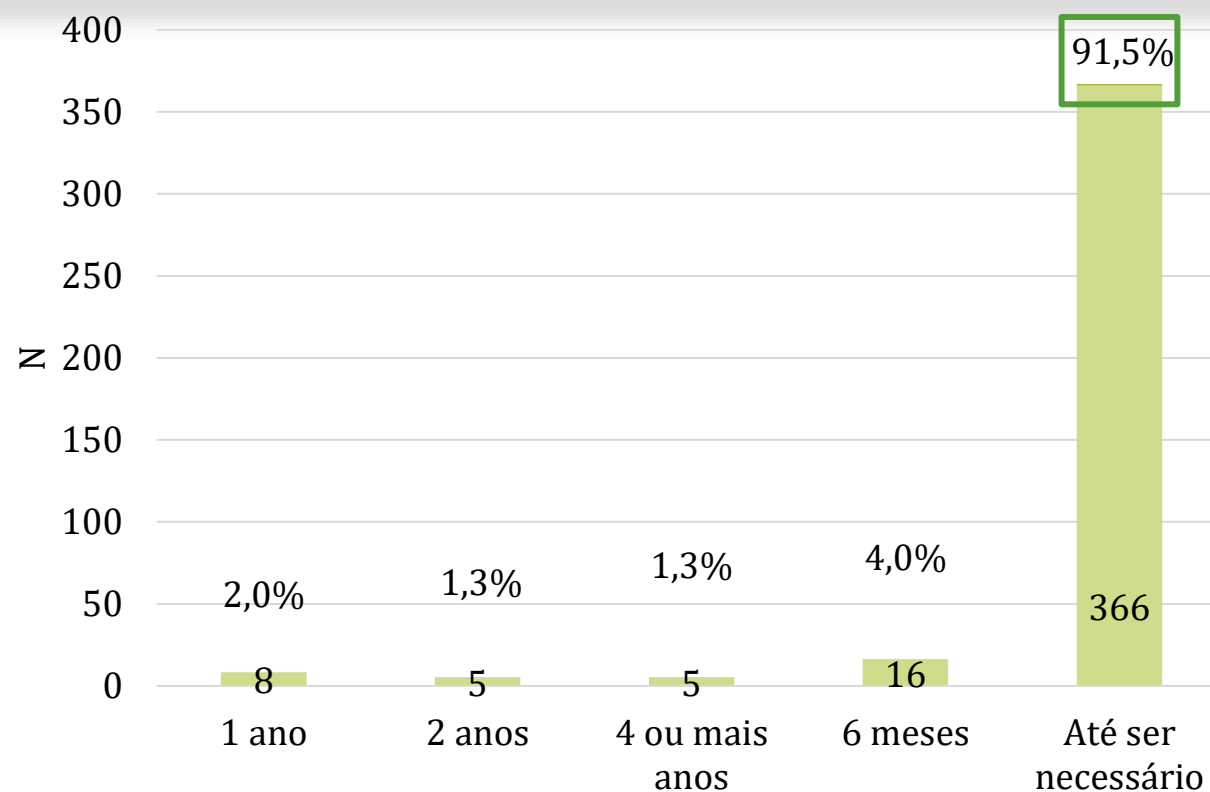


Tempo (anos/meses) - Sentem capazes de cuidar da PS

Estes cuidadores sentem-se capazes de cuidar da pessoa sénior:

- **366 (91,5%) até ser necessário;**
- 16 (4%) até 6 meses;
- 8 (2%) até 1 ano;
- 5 (1,3%) até 2 anos.

Gráfico 28 – Sentem-se capazes de cuidar



Formação e informação recebida para prestar cuidados

Gráfico 29 - Recebeu informação e formação para prestar cuidados

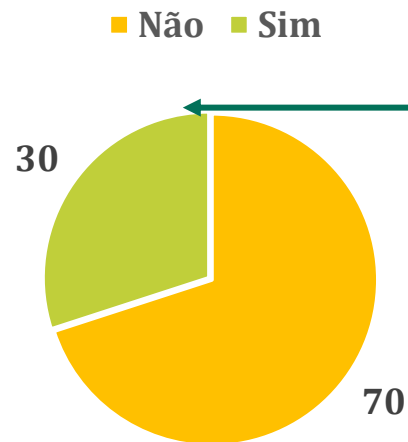
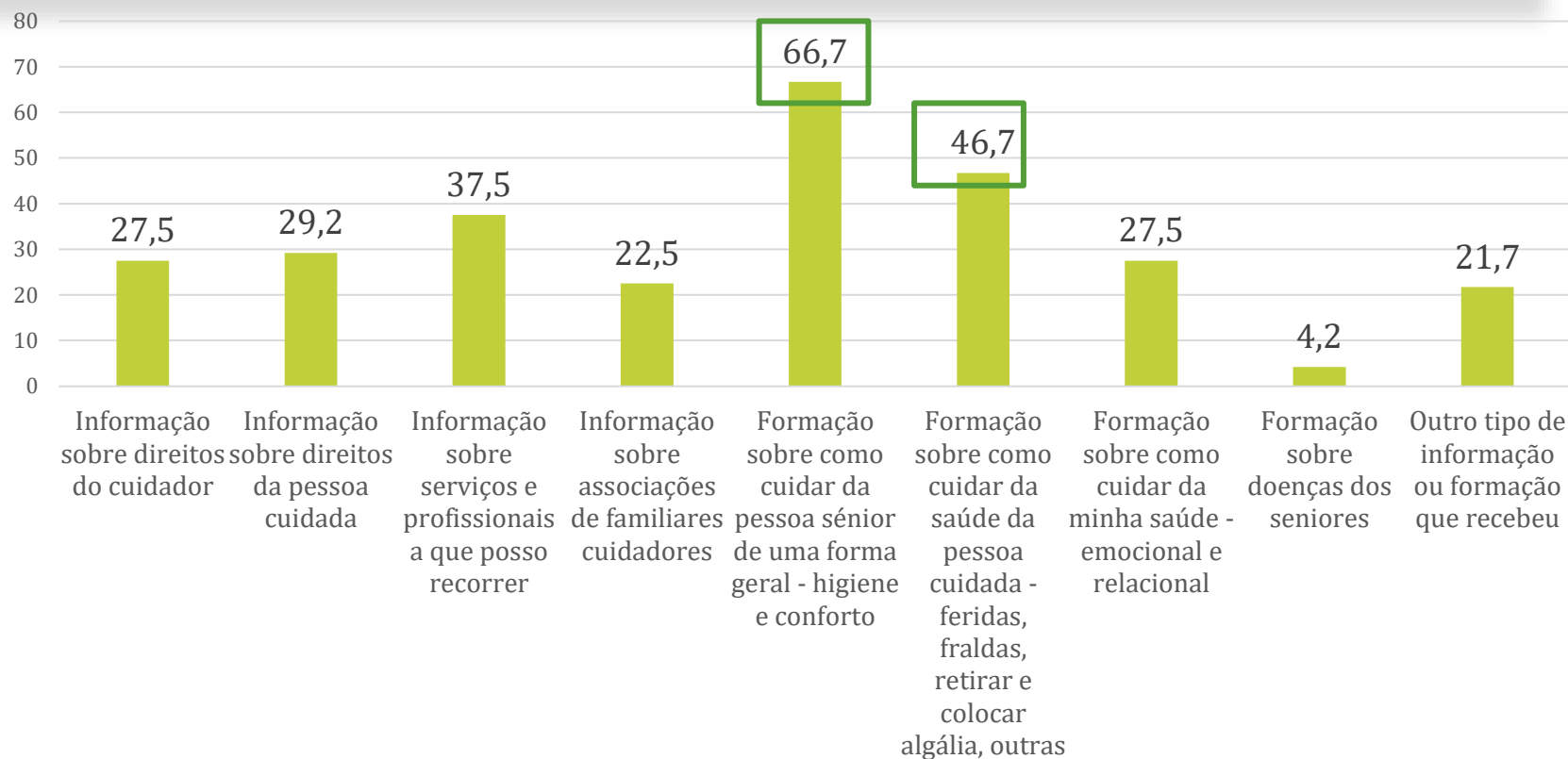
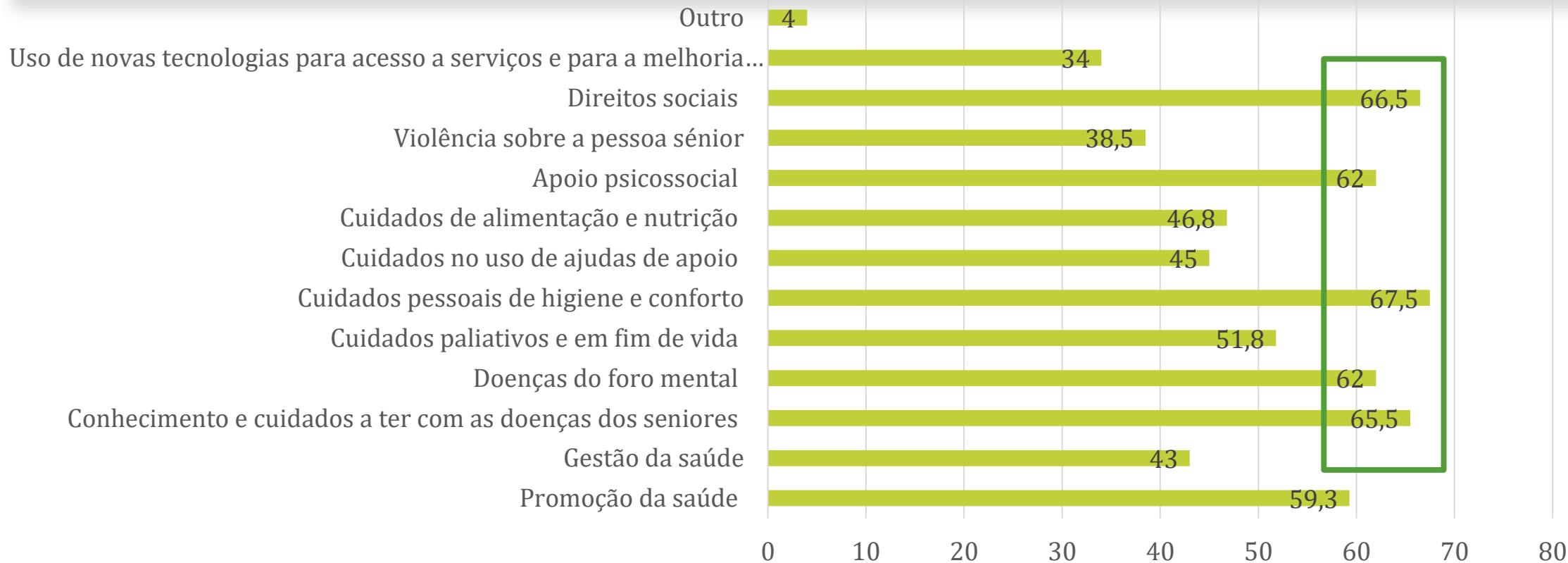


Gráfico 30 - Tipo de informação e informação que recebeu - reposta múltipla



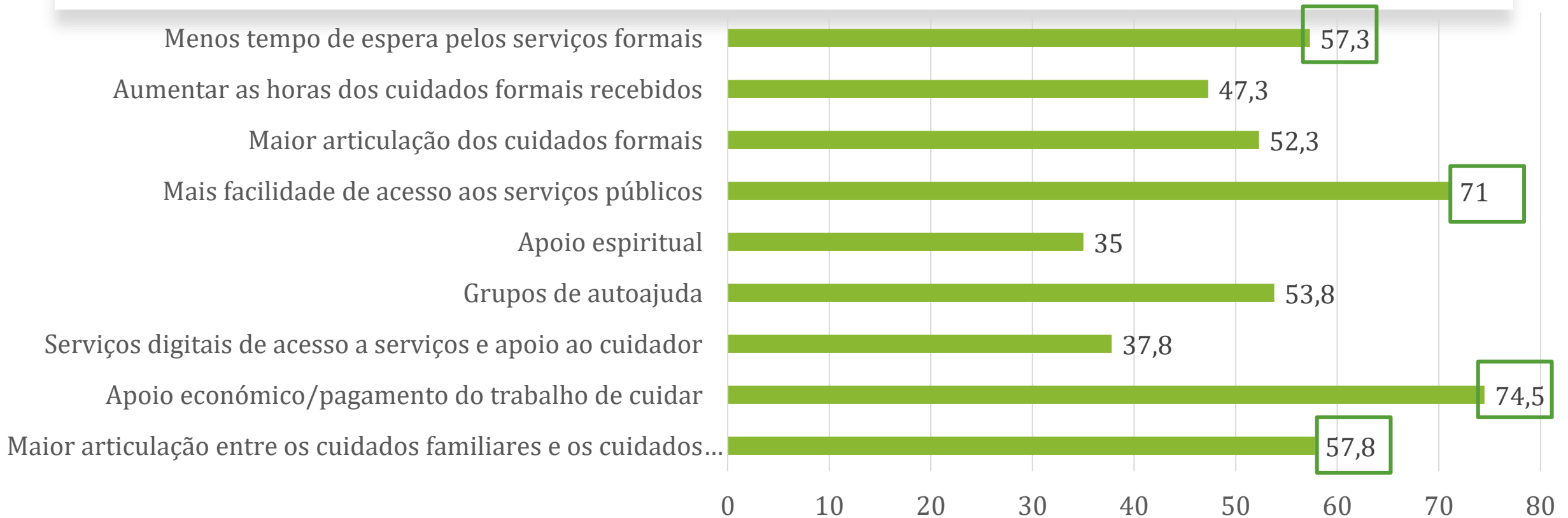
Formação – Temas que o cuidador considera mais relevantes para exercer a função de cuidar

Gráfico 31 – Temas propostos –resposta múltipla



Recomendações do cuidador para a criação de medidas de apoio

Gráfico 32 – Recomendações para apoio aos cuidadores – resposta múltipla



Estatuto do cuidador familiar/informal

Gráfico 33 –
Conhecimento da lei
do cuidador

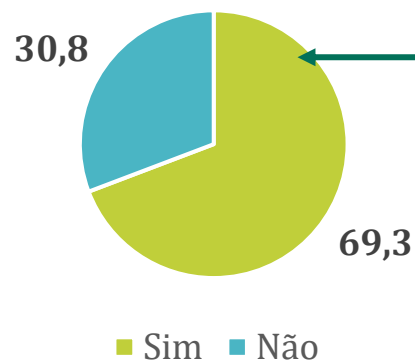
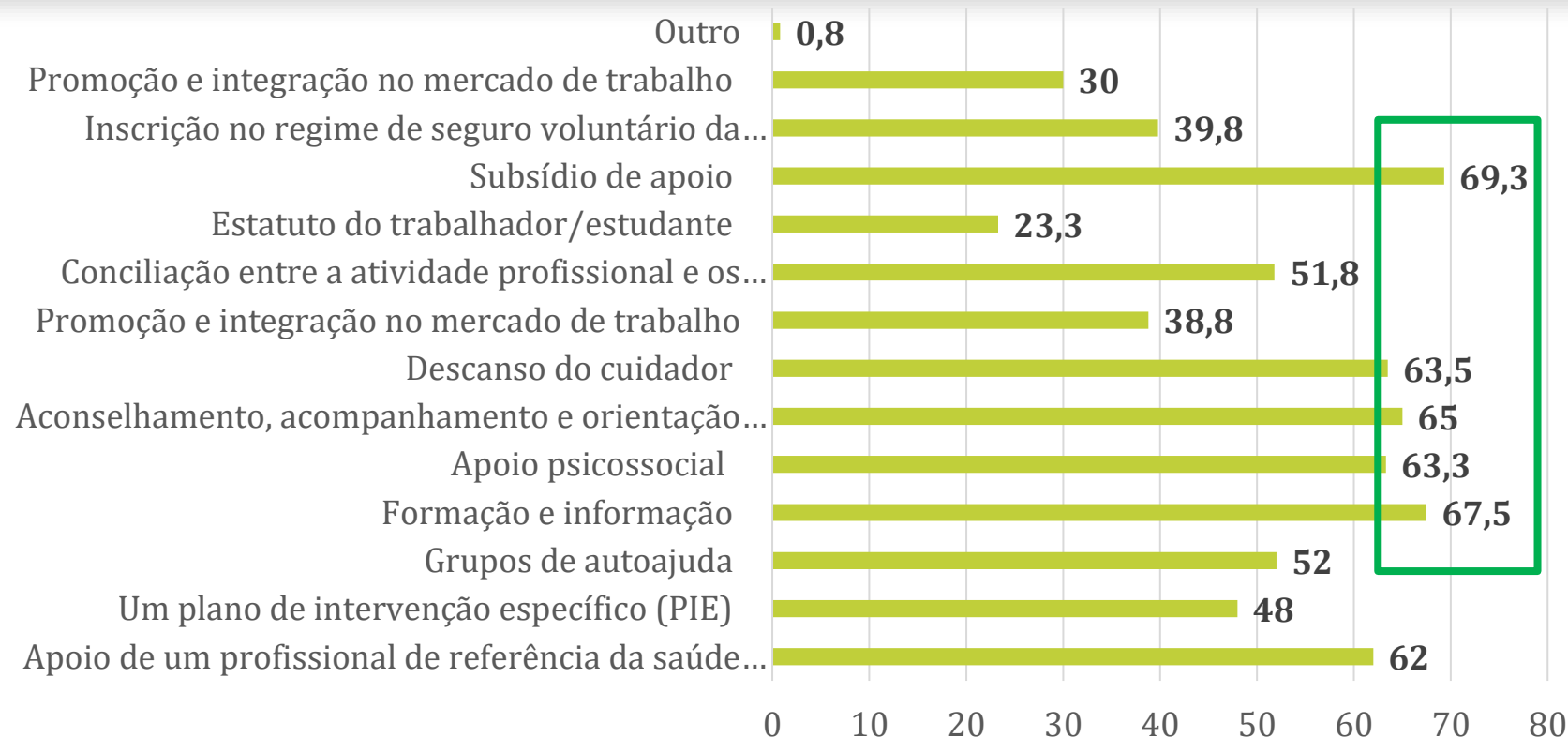


Gráfico 34 - Medidas mais pertinentes do estatuto do cuidador –
resposta múltipla



Alterações da Covid-19 nos cuidados

Gráfico 35 – Os cuidados foram alterados com a Covid-19

■ Sim ■ Não

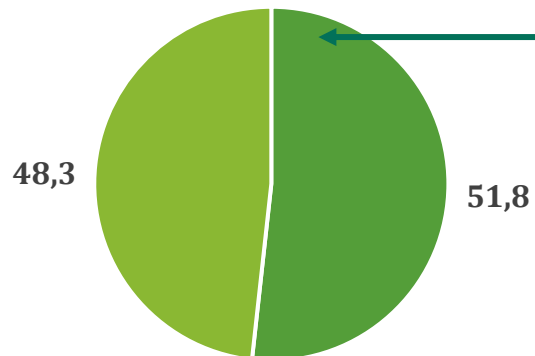
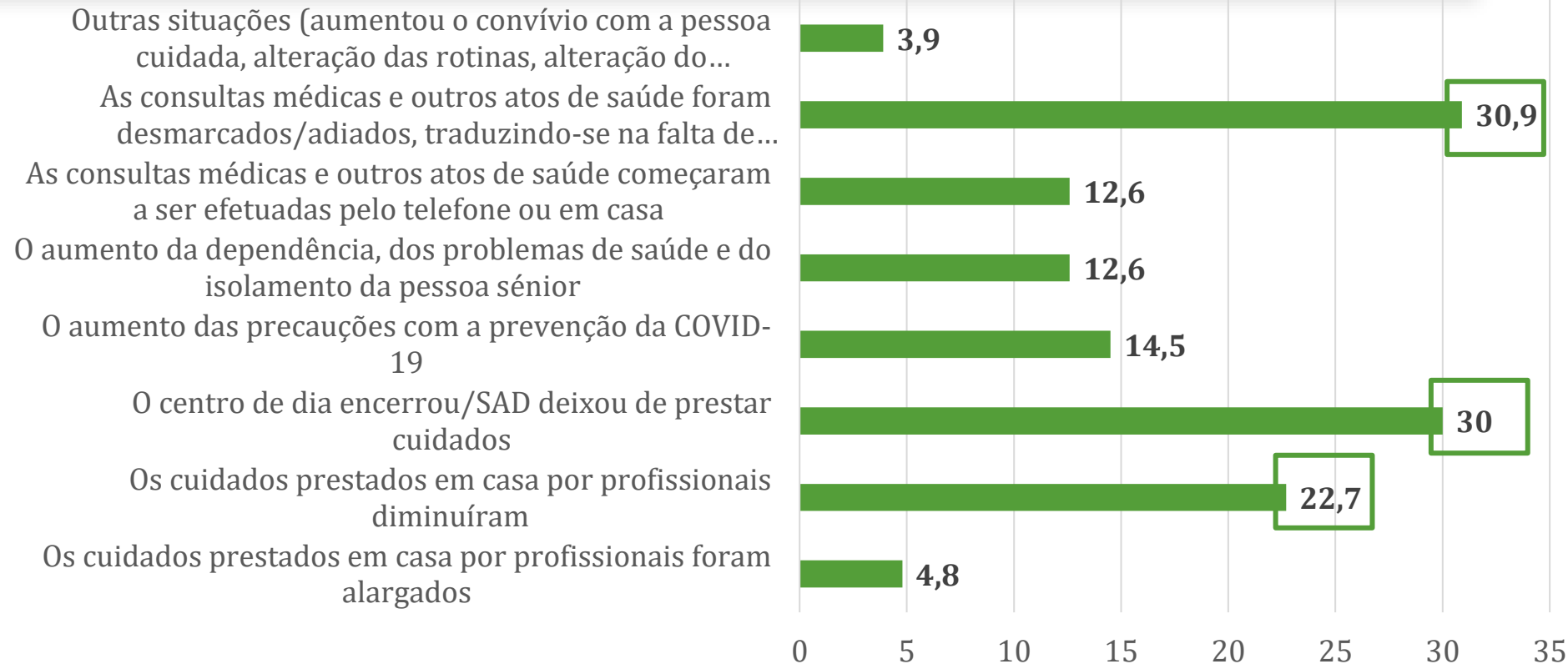
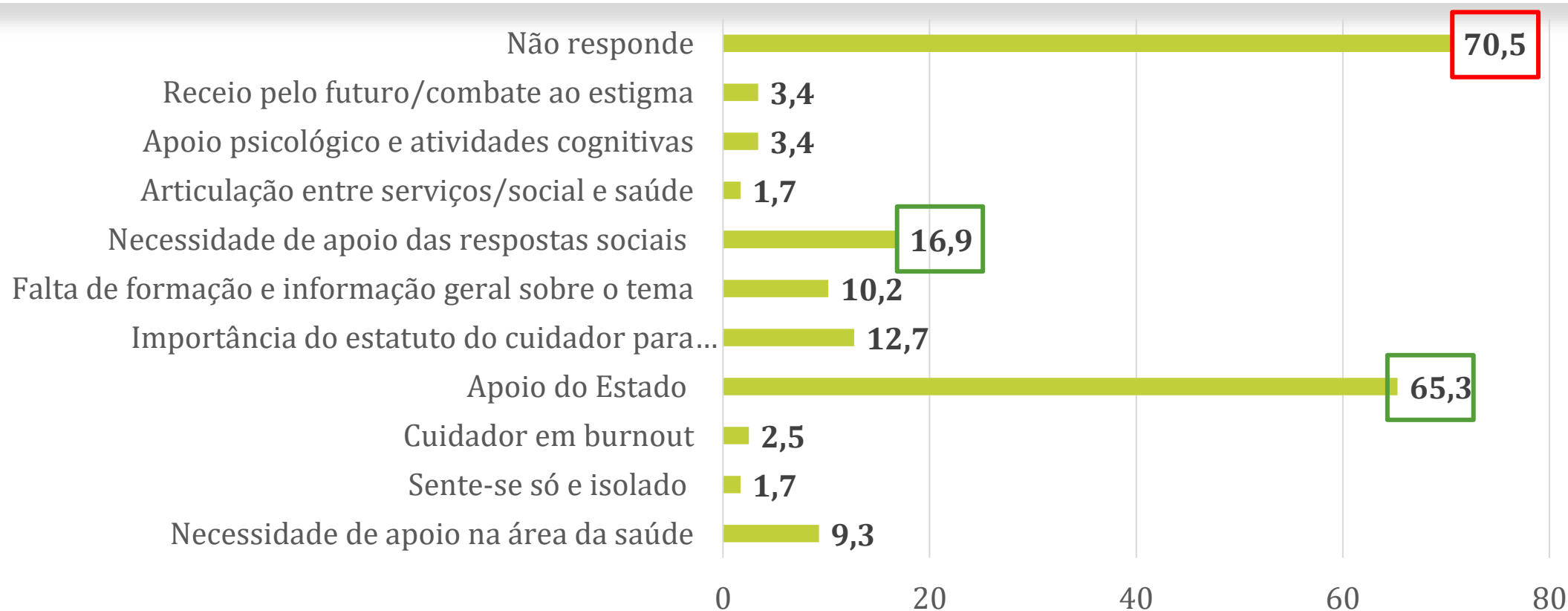


Gráfico 36 – Principais alterações



Comentário dos cuidadores sobre o tema em estudo (pergunta aberta)

Gráfico 37 – Necessidades e receios dos cuidadores



Síntese

Perfil do cuidador familiar informal e da pessoa cuidada senior.

Generalidades, destaques e especificidades (clusters).

Principais destaques

- Os cuidados familiares/informais são prestados tendo como base uma **relação de parentesco**.
- Os cuidadores são sobretudo os filhos/as (destacando-se as **filhas que cuidam dos seus pais**) e as esposas/esposos (destacando-se as **esposas que cuidam dos esposos**).
- As pessoas seniores/cuidadas apresentam **altos índice de dependência para as ABVD e AIVD e doenças do foro mental «Alzheimer» e neurológicas «demências»**.
- Os cuidadores **prestam cuidados diversificados** desde a organização e supervisão dos serviços básicos formais e informais, como de cuidados domésticos/pessoais e de saúde.
- **Prestam cuidados todos os dias da semana**, e só alguns, cerca de metade, contam com algum apoio de membros da família.

Principais destaques

- Os cuidadores estão globalmente satisfeitos com o ato de cuidar, fazem-no para assegurar o bem estar da pessoa cuidada, assim como por reciprocidade e por dever.
- Apesar dessa relativa satisfação, não significa que não tenham problemas e necessidades não satisfeitas.
- Estas são sobretudo no tempo livre que não têm para si, o que afeta a sua liberdade pessoal, e sobrecarga intensa relativamente ao ónus do cuidar, que é colocado nestes cuidadores.
- Consideram ser necessário mais apoio económico, mais serviços e profissionais.
- Uma reconfiguração dos serviços no sentido de um maior centramento dos serviços nos cuidadores, já que os existentes se centram sobretudo na pessoa cuidada.
- Propõem que haja uma maior articulação intersectorial, entre a saúde e o social, assim como mais apoio económico e profissional (formal).
- Solicitam maior apoio do Estado relativamente ao papel que assumem na prestação de cuidados.

Cluster 1

- Representa cuidadores familiares/informais que **não estão inseridos no mercado de trabalho.**
- **Cuidam de uma pessoa sénior, o seu cônjuge,** com doença do sistema nervoso «Alzheimer».
- As pessoas cuidadas **têm menor grau de dependência para as ABVD e maior dependência para as AIVD.**
- Estes cuidadores **prestam cuidados sozinhos, sem ajuda de outros familiares e cuidam entre 21-24 horas diárias.**
- Percecionam o **seu estado de saúde como mau e não estão satisfeitos com a sua vida.**
- São os que apresentam mais dificuldades na prestação de cuidados e revelam ter **menos capacidade estratégica para lhes fazer face.**
- Estão **mais sobrecarregados** e consideram só ter capacidade para cuidar da pessoa sénior até 6 meses.

Cluster 2

- **São cuidadores mais jovens** (netos), mais escolarizados, que não residem com a pessoa cuidada e **estão inseridos no mercado de trabalho**.
- **Cuidam de uma pessoa sénior** com doenças do aparelho circulatório «doença cardíaca», **com maior grau de dependência para as ABVD e com maior capacidade funcional para as AIVD**.
- **Cuidam em média entre 1 e 4 horas diárias e têm apoio de outros cuidadores familiares** que se encontram envolvidos na prestação dos cuidados.
- **Apresentam menos dificuldades no processo de cuidar e mais capacidade estratégica** para superar os problemas.
- Percecionam o seu estado de saúde como bom, estão satisfeitos com a vida e **apresentam menor sobrecarga, considerando que podem cuidar da pessoa sénior até ser necessário**.

Desafios, Potencialidades e limites do estudo



Desafios

- Estudo efetuado em 10 meses (março a dezembro de 2020);
- Em plena pandemia da COVID-19 (acréscimo de responsabilidades das organizações e cuidadores e reconfiguração da metodologia de aplicação do questionário; a coordenação foi efetuada à distância;
- A densidade e complexidade de perguntas do questionário, que incluía quatro grandes índices (CASI, CADI, CAMI e de Zarit) nem sempre foi fácil de aplicar a este tipo de cuidadores.

Potencialidades e limites

(+)

- Caracteriza extensivamente o perfil dos cuidadores familiares/informais da Pessoa Sénior;
- Revela um conjunto de dados o que permite conhecer, de um modo geral, quem são os cuidadores das pessoas seniores em Portugal;
- Estes dados são sobretudo úteis para as organizações/projetos para realizarem ações que possam melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares/informais.

(-)

- O estudo circunscreve-se à realidade dos familiares que foram inquiridos;
- Os resultados não podem ser extrapoladas para o universo dos cuidadores familiares em Portugal;
- Os resultados merecem ser aprofundados com metodologias mais compreensivas que nos elucidem as ambivalências e mesmo contradições da vida quotidiana do cuidador informal/familiar.



Agradecimentos

- Fundação Aga Khan Portugal (Dra. Cláudia Marques e a sua equipa);
- ISCSP/CAPP por ter acolhido este projeto de investigação;
- Equipa de investigadores do CAPP e aos/às entrevistadoras;
- Às entidades que indicaram potenciais cuidadores a entrevistar;
- Os/As cuidadores entrevistados/as;
- Outras pessoas direta ou indiretamente envolvidas neste processo - ISCSP e da Fundação Aga Khan Portugal.

FIM

OBRIGADA PELA ATENÇÃO