



Relatório Científico

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

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



FUNDAÇÃO AGA KHAN
Portugal



ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	5
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	5
ÍNDICE DE QUADROS	6
SUMÁRIO EXECUTIVO	9
1 - APRESENTAÇÃO	16
2 - ENQUADRAMENTO	20
2.1 – Cuidar	20
2.2 – Cuidador familiar/informal	22
2.3 – Sociografia dos cuidadores e das pessoas cuidadas.....	23
2.4 – Tempo e cuidados prestados	26
2.5 – Impactos dos cuidados em quem cuida	27
2.6 – Estratégias para fazer face aos problemas, necessidades e dificuldades.....	30
2.7 – Orientações e desafios da política de cuidados.....	32
3 - METODOLOGIA	35
3.1 – Inquérito por questionário	35
3.2 – Campo empírico de observação	38
3.3 – Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais	39
3.4 – Tratamento dos dados	43
4 - RESULTADOS	45
4.1 – Caraterização do cuidador familiar/informal.....	45
4.2 – Caraterização da pessoa cuidada/sénior e cuidados necessários	54
4.2.1 – Categoria das doenças, grau de independência/dependência e capacidade funcional.....	60
4.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal	67
4.3.1 – Satisfação com a prestação de cuidados: Índice CASI	71
4.3.2 – Cuidados prestados à pessoa cuidada/sénior.....	81
4.3.3 – Benefícios financeiros e outros apoios recebidos.....	86
4.3.4 – Dificuldades na prestação de cuidados: Índice CADI.....	89
4.3.5 – Estratégias para fazer face às dificuldades: Índice CAMI	97
4.4 – Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal e recomendações.....	105
4.4.1 – Sobrecarga do cuidador familiar/informal: Índice de Zarit.....	108
4.4.2 – Informação e formação para cuidar de uma pessoa sénior	114
4.4.3 – Estatuto do cuidador informal	117

4.4.4 – Repercussões do cuidar	119
4.4.5 – Alteração dos cuidados devido à COVID-19	122
4.4.6 – Observações dos cuidadores familiares/informais sobre o tema da pesquisa	123
5 - ESPECIFICIDADE DOS CUIDADOS E DOS CUIDADORES FAMILIARES/INFORMAIS	130
5.1 – <i>Cluster 1</i>	131
5.2 – <i>Cluster 2</i>	134
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	139
7 - DESAFIOS, LIMITES E POTENCIALIDADES DO ESTUDO	148
BIBLIOGRAFIA	150

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - NUTS II de residência dos cuidadores.....	40
Figura 2 - NUTS II de residência da pessoa cuidada/sénior	56

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o sexo	45
Gráfico 2 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o grupo etário.....	45
Gráfico 3 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo a inserção no mercado de trabalho e a profissão.....	49
Gráfico 4 - Distribuição de qual a situação na profissão do cuidador familiar/informal (resposta múltipla)	50
Gráfico 5 - Distribuição de quais os principais problemas que enfrenta no dia a dia por ser cuidador de uma pessoa sénior (resposta múltipla)	51
Gráfico 6 - Distribuição de com quem vive o cuidador familiar/informal (resposta múltipla)	52
Gráfico 7 - Distribuição do número de pessoas seniores a quem o cuidador familiar/informal presta cuidados.....	53
Gráfico 8 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o sexo	54
Gráfico 9 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a nacionalidade	56
Gráfico 10 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a situação na profissão (resposta múltipla)	58
Gráfico 11 - Distribuição de com quem vive a pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)	59
Gráfico 12 - Distribuição do índice de Katz: Itens abreviados (média de resposta).....	63
Gráfico 13 - Distribuição do índice de Lawton-Brody: Itens abreviados (média de resposta)	65
Gráfico 14 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior.....	67
Gráfico 15 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior no caso de ser cuidador informal sem relação de parentesco	68
Gráfico 16 - Distribuição de se tem outras pessoas que dependam de si para além da pessoa cuidada/sénior	69
Gráfico 17 - Distribuição de se reside na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior	70
Gráfico 18 - Distribuição de se existem outros cuidadores familiares/informais envolvidos na prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior.....	85
Gráfico 19 - Distribuição de quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior.....	86
Gráfico 20 - Distribuição da perceção do estado geral de saúde do cuidador familiar/informal ..	106
Gráfico 21 - Distribuição da perceção de como se sentiu em relação à sua vida de forma geral nas 2 últimas semanas: Sentimento geral face à vida (média de resposta).....	107
Gráfico 22 - Distribuição da perceção da qualidade de vida para facilitar a leitura ajustei as % as partes correspondentes.....	108
Gráfico 23 - Distribuição de se recebeu algum tipo de informação ou formação para prestar cuidados à pessoa sénior	114
Gráfico 24 - Distribuição do conhecimento sobre o estatuto do cuidador informal	118
Gráfico 25 - Distribuição de como em emergência de saúde pública, da COVID-19, sentiu que os cuidados prestados à pessoa sénior foram alterados.....	122
Gráfico 26 - Cluster 1: Variáveis categóricas.....	132
Gráfico 27 - Cluster 1: Variáveis quantitativas.....	134
Gráfico 28 - Cluster 2: Variáveis categóricas.....	135
Gráfico 29 - Cluster 2: Variáveis quantitativas.....	137

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - NUTS II: População residente em 2019/Territórios	40
Quadro 2 - Distribuição dos contactos realizados e número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos.....	42
Quadro 3 - Distribuição do número de potenciais cuidadores excluídos e taxa de execução dos questionários	43
Quadro 4 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o grupo etário * sexo.....	46
Quadro 5 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o estado civil	46
Quadro 6 - Distribuição da escolaridade do cuidador familiar/informal.....	47
Quadro 7 - Distribuição da residência do cuidador familiar/informal segundo a NUTS II.....	47
Quadro 8 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo a nacionalidade	48
Quadro 9 - Distribuição da classificação da profissão do cuidador familiar/informal.....	49
Quadro 10 - Distribuição do cuidador familiar/informal inserido no mercado de trabalho segundo as horas de trabalho por dia.....	50
Quadro 11 - Distribuição de com quem vive o cuidador familiar/informal: Outra pessoa (resposta múltipla)	52
Quadro 12 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o grupo etário	54
Quadro 13 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o estado civil.....	55
Quadro 14 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a escolaridade	55
Quadro 15 - Distribuição do concelho de residência da pessoa cuidada/sénior pela NUTS II	56
Quadro 16 - Distribuição da classificação da profissão da pessoa cuidada/sénior	57
Quadro 17 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o tipo de habitação.....	58
Quadro 18 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo quem vive: Outra situação (resposta múltipla)	60
Quadro 19 - Distribuição da categoria da doença da pessoa cuidada/sénior segundo a classificação ICD-11 (resposta múltipla)	61
Quadro 20 - Índice de Katz: Scores	62
Quadro 21 - Distribuição do índice de Katz.....	63
Quadro 22 - Índice de Lawton-Brody: Scores.....	64
Quadro 23 - Distribuição do índice de Lawton-Brody	65
Quadro 24 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior no caso de ser cuidador familiar	67
Quadro 25 - Distribuição da relação de parentesco do cuidador com a pessoa cuidada/sénior * sexo	68
Quadro 26 - Distribuição de que outras pessoas da sua família dependem de si (resposta múltipla)	70
Quadro 27 - Distribuição se não reside com a pessoa cuidada/sénior, indique onde vive	71
Quadro 28 - Distribuição de qual o local onde presta os cuidados (resposta múltipla)	71
Quadro 29 - Índice CASI: Score.....	72
Quadro 30 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal	73
Quadro 31 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal	74
Quadro 32 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados	75
Quadro 33 - Índice CASI: Características psicométricas	77
Quadro 34 - Índice CASI: Análise fatorial	79
Quadro 35 - Índice CASI: Síntese conclusiva.....	80
Quadro 36 - Distribuição de que tipo de cuidados presta à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)	81
Quadro 37 - Distribuição de há quanto tempo presta cuidados à pessoa cuidada/sénior	82
Quadro 38 - Distribuição de se, atualmente, ainda está inserido/a no mercado de trabalho e exerce a profissão que mencionou * tempo de cuidado (agrupado)	82
Quadro 39 - Distribuição de quantas horas por dia (em média) presta cuidados à pessoa cuidada/sénior	83

Quadro 40 - Distribuição do número de horas que presta cuidados (agrupado) à pessoa cuidada/sénior * se está inserido no mercado de trabalho	84
Quadro 41 - Distribuição de quantos dias por semana costuma prestar cuidados numa semana habitual.....	84
Quadro 42 - Distribuição do regime de prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)	84
Quadro 43 - Distribuição de quais as outras pessoas envolvidas na prestação de cuidados à pessoa sénior (resposta múltipla).....	85
Quadro 44 - Distribuição de quais as outras pessoas envolvidas na prestação de cuidados à pessoa sénior: Outro (resposta múltipla)	86
Quadro 45 - Distribuição de que benefícios financeiros a pessoa cuidada/ sénior usufrui do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades...) (resposta múltipla).....	87
Quadro 46 - Distribuição de que tipo de serviços a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade (resposta múltipla)	88
Quadro 47 - Distribuição de que profissionais prestam habitualmente cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla).....	88
Quadro 48 - CADI: Score.....	89
Quadro 49 - CADI: Dificuldades do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior... 91	91
Quadro 50 - CADI: Outras dificuldades (OD)	92
Quadro 51 - CADI: Caraterísticas psicométricas	93
Quadro 52 - CADI: Análise fatorial	94
Quadro 53 - CADI: Síntese conclusiva.....	96
Quadro 54 - Índice CAMI: Score.....	98
Quadro 55 - CAMI: Estratégias para fazer face às dificuldades do cuidador familiar/informal.....	99
Quadro 56 - CAMI: Caraterísticas psicométricas.....	101
Quadro 57 - CAMI: Análise fatorial.....	102
Quadro 58 - CAMI: Síntese conclusiva	103
Quadro 59 - Distribuição da categoria da doença do cuidador familiar/informal segundo a classificação ICD-11 (resposta múltipla).....	106
Quadro 60 - Distribuição de como se sentiu em relação à sua vida de forma geral nas 2 últimas semanas: Sentimento geral face à vida	107
Quadro 61 - Índice de Zarit: Score.....	109
Quadro 62 - Índice de Zarit: Sobrecarga do cuidador familiar/informal.....	110
Quadro 63 - Índice de Zarit: Caraterísticas psicométricas	111
Quadro 64 - Índice de Zarit: Análise fatorial.....	113
Quadro 65 - Índice de Zarit: Síntese conclusiva.....	114
Quadro 66 - Distribuição do tipo de informação ou formação recebida (resposta múltipla)	115
Quadro 67 - Distribuição das áreas de formação mais relevantes para exercer a função de cuidador (resposta múltipla).....	116
Quadro 68 - Distribuição das recomendações para o exercício das funções de cuidador familiar/informal (resposta múltipla)	117
Quadro 69 - Distribuição das medidas do estatuto do cuidador que considera mais pertinentes do cuidador familiar/informal (resposta múltipla).....	118
Quadro 70 - Distribuição das repercussões financeiras em prestar cuidados a uma pessoa sénior (resposta múltipla).....	119
Quadro 71 - Distribuição do custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros da pessoa cuidada/sénior	120
Quadro 72 - Distribuição da proveniência do rendimento do cuidador familiar/informal (resposta múltipla)	120
Quadro 73 - Distribuição da proveniência do rendimento do cuidador familiar/informal em «outro» (resposta múltipla).....	121
Quadro 74 - Distribuição do rendimento mensal do cuidador familiar/informal	121

Quadro 75 - Distribuição do que foi alterado relativamente à prestação de cuidados à pessoa sénior na COVID-19 (resposta múltipla).....	122
Quadro 76 - Distribuição de quais as observações/questões mais pertinentes para si e para os outros cuidadores familiares/informais em Portugal (resposta múltipla).....	123

SUMÁRIO EXECUTIVO

Este relatório descreve os resultados de um importante estudo sobre o perfil dos cuidadores familiares/informais em Portugal. Este estudo foi realizado pelo Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (ISCSP-UL), contratado pela Fundação Aga Khan Portugal (AKF Prt), no âmbito do projeto financiado pela Johnson & Johnson Foundation. O estudo caracteriza o cuidador familiar/informal, a pessoa cuidada, os cuidados necessários e os cuidados prestados, assim como identifica as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal aferindo, em particular, as necessidades e recomendações do cuidador da pessoa sénior em matéria de informação, formação e apoio formal/informal. Tivemos também em conta o contexto pandémico da COVID-19 e o conhecimento dos cuidadores familiares/informais sobre o estatuto do cuidador informal.

Para atingir estes objetivos, adotou-se uma metodologia quantitativa baseada no inquérito por questionário. Este instrumento de inquirição foi aplicado a uma amostra de 400 cuidadores familiares/informais em todo o território nacional (incluindo a Região Autónoma da Madeira e Região Autónoma dos Açores). Estes cuidadores familiares/informais foram inquiridos depois de terem sido identificados por organizações/projetos que apoiam os cuidados familiares/informais, assim como por outros cuidadores, e dos cuidadores terem dado o seu consentimento para responder ao questionário. Os dados foram recolhidos telefonicamente, *online* (via *Skype* e *Zoom*) e presencialmente, entre 8 de agosto e 16 de novembro de 2020, e submetidos na plataforma *SurveyMonkey*. Posteriormente, as respostas fechadas e de escala/índice foram analisadas estatisticamente e as perguntas abertas submetidas a análise categorial de conteúdo.

A caracterização do cuidador familiar/informal:

- O cuidador é do sexo feminino em 325 (81,3%) casos e do sexo masculino em 75 (18,8%);
- As idades variam entre 23 e 89 anos, sendo a média de 56,62 anos. Nos escalões etários destaca-se o grupo dos 51-60 anos com 121 (30,3%) ocorrências e dos 61-70 anos com 110 (27,5%) e entre 41-50 anos com 75 (18,8%);
- O estado civil que predomina é o de casado/a com 239 (59,8%) cuidadores;
- Os cuidadores são naturais de localidades do continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores e 395 (98,8%) são portugueses;
- Residem em localidades do território nacional, integrados no NUTS II, destacando-se 139 (34,8%) cuidadores no Norte e 111 (27,8%) na Área Metropolitana de Lisboa;
- O grau de escolaridade mais frequente é o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 102 (25,5%) casos e o 1.º ciclo (4.º ano) em 87 (21,8%);

- As categorias das profissões mais frequentes são as dos trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores, num total de 96 (24%) cuidadores, seguem-se os especialistas das atividades intelectuais e científicas 69 (17,3%), e os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices 53 (13,3%);
- Em 190 (47,5%) casos, os cuidadores familiares/informais encontram-se inseridos no mercado de trabalho e exercem a profissão que mencionam, mas em 210 (52,5%) não se encontram inseridos no mercado de trabalho;
- Os cuidadores que se encontram inseridos no mercado de trabalho exercem profissão por conta de outrem em 146 (75,3%) situações e as horas que trabalham por dia são 8 ou mais horas em 111 (58,5%) casos;
- Os cuidadores que se encontram inseridos no mercado de trabalho não têm problemas face ao mercado de trabalho em 112 (58,9%) casos;
- Os cuidadores residem com vários elementos do agregado, destacando-se o esposo/a em 232 (58%) dos inquiridos, a mãe/o pai em 137 (34,3%) e filhas/os em 136 (34%);
- O número de pessoas cuidadas é de uma pessoa em 312 (78%) e de duas pessoas em 72 (18%) dos casos, sendo a média de 1,26 pessoas.

A caracterização da pessoa cuidada/sénior e cuidados necessários:

- A pessoa cuidada é do sexo feminino em 253 (63,2%) e do sexo masculino em 147 (36,8%).
- A média de idades é de 81,60 anos e o estado civil que predomina é o de viúvo/a em 193 (48,3%) dos casos;
- As pessoas cuidadas/seniores são naturais de localidades do continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores e 398 (99,5%) são portuguesas;
- A escolaridade é a do 1.º ciclo (4.º ano) em 228 indivíduos (57%);
- Nas categorias das profissões exercidas destacam-se os trabalhadores não qualificados com 108 (27%) ocorrências e os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices com 101 (25,3%);
- A situação na profissão é a de reformado/a com pensão de velhice em 264 (66%) casos;
- A habitação onde residem é do tipo vivenda em 179 (44,8%) casos, seguida do andar térreo/ /rés do chão em 96 (24%). Coabitam com um conjunto de pessoas, destacando-se o cuidador familiar/informal num universo de 147 (36,5%) respostas, esposo/a em 128 (32%), e filhos/as em 99 (24,8%) casos;
- As categorias das doenças que prevalecem são as do sistema nervoso com 189 (47,3%) respostas; a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 96 (24,0%), e as doenças do sistema circulatório com 62 (15,5%);

- O índice de Katz que mede as atividades básicas da vida diária (ABVD) apresenta um *score* de 2,33, revelando «dependência grave», em que 134 (33,5%) pessoas cuidadas/seniores apresentam «Dependência total» e 103 (25,8%) «Dependência grave». A análise percentual e fatorial efetuada a este índice demonstra que a dependência é relevante em todos os itens, exceto na alimentação em 244 (61%) casos, em que a pessoa cuidada/sénior é potencialmente independente;
- O índice de Lawton-Brody que mede as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) apresenta um *score* de 2,09, revelando «dependência grave ou total», em que 340 (85%) pessoas cuidadas apresentam «dependência grave ou total» e 44 (11%) «moderada dependência». A análise percentual e fatorial efetuada aos itens deste índice revela que as pessoas cuidadas/seniores estão severamente dependentes, mas no uso do telefone e toma dos medicamentos são potencialmente mais independentes.

Os cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal:

- Os cuidadores têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior em 392 (98%) casos e 8 (2%) não a têm;
- Os cuidadores familiares são sobretudo o filho/a com 199 (49,8%) ocorrências e o esposo/a com 81 (20,3%). Contudo, as filhas destacam-se em 169 (42,3%) casos e as esposas em 54 (13,5%);
- São 392 (98%) os cuidadores familiares/informais que têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada; dos inquiridos, 183 (45,7%) revelam ter outras pessoas no agregado que dependem de si;
- Em 252 (63%) casos os cuidadores residem na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior e em 145 (36,3%) não residem com essa pessoa e destes 69 (47,6%) residem em outro concelho;
- Os cuidados são prestados na habitação da pessoa cuidada num total de 225 (56,3%) ocorrências e na habitação do cuidador em 169 (42,3%);
- A satisfação com o cuidar aferida pelo índice CASI (*Carers Assessment of Satisfaction Index*) revela que o *score* médio global da satisfação é de 91,962 (quando superior a 90, há perceção de elevada satisfação), o que indica que os cuidadores tendem a sentir-se muito satisfeitos com as funções que desempenham;
- Em termos qualitativos, os itens do CASI demonstram que essa satisfação está relacionada com a promoção do bem-estar da pessoa cuidada, mas também na perceção de que o cuidador terá efetuado o melhor que é possível. A satisfação está da mesma forma associada à retribuição do que de bom a pessoa cuidada fez pelo cuidador, mas também em cumprir o dever de prestar cuidados, e para se sentir apreciado pelos familiares e amigos.

- Os principais tipos de cuidados prestados à pessoa cuidada/sénior orientam-se para os cuidados emocionais/psicológicos/sociais em 380 (95%) das respostas, a organização e gestão dos serviços sociais e de saúde em 370 (92,5%), e o serviço doméstico em 338 (84,0%) das respostas;
- A duração média da prestação de cuidados é de 6,77 anos e o número de horas que os cuidadores despendem por dia é de 13,63 horas;
- São os cuidadores que não exercem uma profissão 210 (52,5%) casos, que prestam mais horas de cuidados por dia (entre 21 a 24 horas), disponibilizando em média mais 10 horas do que os cuidadores que trabalham;
- Os cuidadores que exercem uma profissão, 190 (47,5%), cuidam entre 1 a 4 horas por dia;
- Os cuidados são prestados 7 dias por semana por 354 (88,5%) dos inquiridos e o regime de prestação de cuidados é durante a semana e ao fim de semana, num total de 377 (94,3%) respostas;
- Em 229 (57,3%) casos existem outros cuidadores envolvidos na prestação de cuidados, continuando estes a ser o filho/a em primeiro lugar em 135 (59%) casos;
- A maioria dos cuidadores, 366 (91,5%), sente-se capaz de cuidar da pessoa sénior até ser necessário;
- Os benefícios financeiros que a pessoa cuidada/ sénior usufrui do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades) são sobretudo o complemento por dependência – grau 1 em 79 (19,8%) situações, mas a maioria das respostas, 206 (51,5%), indica que as pessoas cuidadas não usufruem deste tipo de benefícios;
- Os serviços que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade são sobretudo o serviço de apoio domiciliário em 161 (40,3%) ocorrências; mas em 163 (40,8%) respostas, os cuidadores familiares/informais indicaram que as pessoas cuidadas não usufruem deste tipo de serviços;
- O tipo de profissionais que presta cuidados/serviços à pessoa idosa é, sobretudo, a ajudante de ação direta em 125 (31,3%) dos casos e o médico/a em 122 (30,5%). Contudo, em 142 (35,5%) casos os cuidadores indicaram que não beneficiam destes cuidados/serviços prestados por profissionais;
- As dificuldades na prestação de cuidados foram avaliadas pelo índice CADI (*Carers Assessment of Difficulties Index*) e o *score* médio global é de 61,9, significando que há «Perceção de algumas dificuldades», apesar de se encontrar no limite mínimo do *score*. Em 188 (47,0%) dos casos é

de «Sem perceção de dificuldades»; em 179 (44,8%) é de «Perceção de algumas dificuldades»; e só em 33 (8,3%) é de «Perceção de muitas dificuldades»;

- Em termos percentuais, os itens da escala CADI demonstram que as dificuldades, apesar de não serem significativas, centram-se na falta de tempo para si próprio, no não conseguir sossegar, no não receberem apoio suficiente dos serviços de saúde e sociais, assim como no cansaço físico e no desgaste mental;
- As estratégias de *coping* avaliadas pelo índice CAMI (*Carers Assessment of Managing Index*) e adotadas pelo cuidador familiar/informal para fazer face às dificuldades apresenta um *score* médio global de 77,41 (superior a 78 é de perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas), o que indica que os cuidadores apresentam uma «Perceção de alguma eficácia nas estratégias utilizadas». Assim, em 211 (52,8%) casos é de «Perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas» e, em 130 (32,5%) casos, é de «Perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»;
- Em termos percentuais, os itens do CAMI que mais se destacam, em termos de estratégias, são o de viver um dia de cada vez e aceitar a situação como ela é. Também revelam que confiam na sua própria experiência e competência para resolver os problemas e acreditam em si próprios e nas suas capacidades. Outra das estratégias é partilhar o problema com alguém da sua confiança, reservar algum tempo para si e dedicar tempo a atividades que lhe interessam.

As repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal e recomendações:

- As doenças diagnosticadas pelo médico aos cuidadores, nos últimos 6 meses, são sobretudo doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo em 40 (30,8%) casos, as do sistema circulatório com 31 (23,8%) ocorrências, e a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 23 (17,7%);
- A perceção do cuidador sobre o seu estado de saúde é boa em 253 (63,2%) dos casos;
- A perceção do sentimento geral face à vida nas 2 últimas semanas, indica um *score* médio de 2, a partir do qual o sentimento face à vida é positivo. No caso destes cuidadores, esse valor é de 2,06, o que revela sentimentos ambivalentes entre o não se sentirem descansados, com 1,61 de média, e se sentirem ativos e com vigor, com média de 2,52;
- A perceção dos cuidadores sobre a sua qualidade de vida é globalmente boa, em 245 (61,3%) dos casos;
- A sobrecarga avaliada pelo índice de Zarit (*Zarit Burden Interview*) revela um *score* médio global de 53,42, revelando «Sobrecarga ligeira»; mas em 168 (42,0%) casos o ponto de *score* é de «Sobrecarga intensa», em 151 (37,8%) de «Sem sobrecarga», e em 81 (20,3%) de «Sobrecarga ligeira»;

- Em termos percentuais, os itens do Zarit mais revelantes da sobrecarga são o considerar que a pessoa cuidada está dependente de si e sentir que o familiar espera que o cuidador cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pudesse contar. Percecionam sobrecarga por terem de cuidar do seu familiar e por terem receio quanto ao futuro;
- Em 280 (70%) casos, os cuidadores não receberam nenhum tipo de informação ou formação para prestar cuidados, mas 120 (30%) receberam-na;
- Os cuidadores que receberam informação e formação indicaram que esta foi sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto com 80 (66,7%) respostas e sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, outras com 56 (46,7%);
- Os cuidadores também identificaram temas formativos que consideraram relevantes para exercer a função de cuidador, destacando-se os cuidados pessoais de higiene e conforto com 270 (67,5%) ocorrências e os direitos sociais com 266 (66,5%) respostas;
- As recomendações dos cuidadores para o exercício das funções de cuidador são a necessidade de apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar em 298 (74,5%) das respostas e mais facilidade de acesso aos serviços públicos em 284 (71%) respostas;
- Estes cuidadores têm conhecimento do estatuto do cuidador em 277 (69,3%) dos casos;
- Independentemente do conhecimento sobre o estatuto do cuidador, as medidas que consideram mais pertinentes são o subsídio de apoio com 277 (69,3%) respostas, seguindo-se a formação e informação com 270 (67,5%), e o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social com 260 (65%);
- Os cuidadores consideram que prestar cuidados tem repercussões financeiras, em particular no aumento das despesas gerais, em 239 (59,8%) respostas, sendo o custo médio mensal dos cuidados prestados às pessoas cuidadas de 550,43 euros;
- A proveniência dos rendimentos dos cuidadores é variada, destacando-se o trabalho em 168 (42%) das situações e de pensões de velhice, de invalidez e sociais em 141 (35,3%);
- O rendimento destes cuidadores varia entre rendimentos inferiores ao salário mínimo nacional em 75 (18,8%) dos casos e entre 636 e 900 euros em 70 (17,5%);
- Em 207 (51,8%) casos, a pandemia da COVID-19 alterou o quotidiano das pessoas cuidadas. Estas alterações dizem respeito a consultas médicas e outros atos de saúde que foram desmarcados/adiados, em 64 (30,9%) casos, e situações em que o centro de dia encerrou e/ou o serviço de apoio domiciliário (SAD) deixou de prestar cuidados em 62 (30%) casos;
- As observações efetuadas pelos cuidadores ao tema em estudo centram-se particularmente nas dificuldades e necessidades não satisfeitas. A este nível, foram elencadas a falta de apoio do

Estado (apoio económico, redução da burocracia no acesso a serviços públicos, supervisão/fiscalização, legislação laboral e direitos sociais do cuidador) em 77 (65,3%) das ocorrências, necessidade de apoio das respostas sociais em 20 (16,9%) casos, e a importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades em 15 (12,7%).

Palavras-chave: cuidadores familiares/informais; pessoas cuidadas/seniores; cuidados; satisfação, sobrecarga, estratégias; recursos informais e formais

1 - 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 igualmente aferir, em particular, 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.

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 começar por 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 ou 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), 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 também 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, conforme Portaria n.º 64/2020 de 10 de março (República Portuguesa, 2020e) 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.

Reitera-se neste estudo que se assume 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).

Assim, neste estudo questionamos 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).

Pretende-se:

- 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.

2 - ENQUADRAMENTO

Desde a década de 90 do século XX que os cuidadores familiares/informais ganharam visibilidade enquanto objeto de estudo (EC, 2018). Os estudos sobre o tema decorrem da importância que os cuidados e os cuidadores familiares/informais têm assumido na prestação de cuidados a pessoas seniores¹ na sociedade (Plöthner et al., 2019).

A literatura sobre o tema é vasta e diversificada. Para entendermos a complexidade deste processo, efetuámos uma revisão exploratória da literatura a artigos que resultam de investigações sobre o tema publicados em Portugal e em outros países. A base de dados utilizada para pesquisar os artigos foi o índice da *Web of Science* pelo Institute for Scientific Information (ISI) e da *Scopus*, e outras plataformas indexadas a outras fontes, como por exemplo o *Google Scholar*, a *B-on*, o *Researchgate* e a *Scielo*. As palavras-chave selecionadas para efetuar a pesquisa foram as seguintes: «cuidador familiar», «cuidador informal», «cuidados» e «pessoa sénior».

Selecionámos estudos com metodologias quantitativas ou qualitativas, que incidissem nas populações de cuidadores familiares/informais e em pessoas cuidadas a residir na comunidade (domicílios particulares) e que usufruíssem de cuidados. Estes estudos proporcionaram uma panorâmica da realidade em estudo, do ponto de vista internacional, transnacional e nacional, tendo sido dada particular atenção aos estudos nacionais.

2.1 – Cuidar

O envelhecimento é uma questão que preocupa atualmente a maioria dos países desenvolvidos e Portugal não é exceção. Nos documentos do Eurostat (2020a; 2020b), Portugal, no ano de 2019, surge como o terceiro país mais envelhecido da EU-27, com 21,8% da população com 65 e mais anos, antecedido da Itália com 22,8 % e da Grécia com 22%.

Com as alterações demográficas que temos vindo a assistir em toda a Europa, o «cuidado» surge como categoria analítica, mas também política (Comas-d'Argemir, 2016, citada por Gil, 2020, p. 12).

Como categoria analítica remete para as atividades de gestão do quotidiano, da saúde e do bem-estar das pessoas (Gil, 2020) e, enquanto categoria política, o cuidado reporta para o «conjunto de atuações e para uma repartição que supere as desigualdades existentes entre homens e mulheres e que considere o conjunto da sociedade em termos de justiça. Significa que o cuidado transborda da esfera privada para se tornar um assunto público, social e político» (Gil, 2020, pp. 405-406).

¹ Neste estudo optámos por utilizar a noção de «pessoa sénior» para nos referirmos a uma pessoa idosa com 65 e mais anos. Esta terminologia nem sempre é usada pelos autores dos estudos aqui apresentados. Os mesmos adotam a noção em português de «pessoa idosa» ou em inglês de *older person*. Contudo, neste enquadramento (revisão da literatura), decidimos usar a noção de pessoa sénior e não a de «pessoa idosa» utilizada pelos autores, numa lógica de alinhamento com a terminologia adotada neste estudo.

Cuidar de uma pessoa sénior é um conceito que evoluiu expressamente ao longo das últimas três décadas (São José, 2016). Até à década de 90 do século passado, os estudos sobre o tema centravam-se no cuidar como uma relação unidirecional, na qual um cuidador ativo e independente cuidava de uma pessoa passiva, a pessoa sénior. Cuidar remetia, assim, para um trabalho oneroso, mas efetuado com amor, ou seja, implicando uma atividade e uma relação intra e interpessoal.

Neste sentido, o cuidar estava associado a uma visão instrumental, explicada por uma perspetiva funcionalista da dependência enquanto défice e/ou estado de incapacidade, tornando-se a velhice dependente um problema social. A pessoa sénior era encarada como um mero recetáculo de serviços, possuidora de um conjunto de índices de incapacidade funcional ou de comportamentos disfuncionais, reforçando, deste modo, uma visão racionalizada dos cuidados, assente numa conceção da dependência como um défice (São José, 2016; Gil, 2020).

Nos anos 2000, a noção de cuidar de uma pessoa sénior é concebida como um processo emocional que influencia as decisões e as satisfações com o cuidar. Para São José (2016), essa análise foi efetuada tanto pelas teorias feministas, que criticam a noção de cuidar associada exclusivamente às mulheres, como pelo movimento de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, que argumenta o direito à independência dos cuidados, associados à ética do cuidar, já que todos os seres humanos prestam e recebem cuidados ao longo das suas trajetórias de vida.

O cuidar ganhou um novo entendimento na década de 2010, com o reconhecimento de que esta relação se baseia na interdependência/reciprocidade e que pode ser tanto negativa quanto positiva. Neste âmbito, os contextos onde os cuidadores e as pessoas que recebem cuidados estão inseridos é fundamental, já que o cuidado está vinculado à cidadania (direito a ser cuidado e ter cuidados). Por outro lado, as relações de cuidar encontram-se na interseção de dicotomias como público/privado, informal/formal e trabalho não remunerado/remunerado (São José, 2016). Assim, cuidar remete tanto «para uma disposição quanto uma atividade, materializada em processos que envolvem pelo menos um cuidador e uma pessoa cuidada, ambos com identidades sociais próprias. É um processo relacional, pois é uma ação voltada para o outro, geralmente com o objetivo último de promover o seu bem-estar» (São José, 2016, p. 68).

Por outro lado, «o cuidar é baseado na interconetividade e interdependência, ancorada no parentesco e/ou outros tipos de relações sociais, e pode ocorrer no domínio do Estado e/ou outros domínios sociais e em diferentes locais ou configurações. Em termos relacionais pode ser fundado no amor, no dever ou em outras razões e, como atividade, pode incluir diferentes tipos de tarefas, que são realizadas sob certas condições de trabalho e com o uso de uma determinada abordagem» (São José, 2016, p. 68).

Cuidar é um processo que remete para «a repartição de tarefas entre os membros da família, homens e mulheres» dentro e fora da família (Gil, 2020, p. 12). Mas mais do que um processo é

também uma ação de «criação, manutenção e oferta de apoios materiais, afetivos, cognitivos, sociais e culturais, ações essas pautadas por princípios de solidariedade, compromisso e obrigação. Estes cuidados são essenciais à manutenção e ao desenvolvimento da família e da sua cultura» (Neri, 2013, p. 38).

2.2 – Cuidador familiar/informal

Definir cuidador familiar/informal assume-se como uma tarefa difícil e complexa (EC, 2018; Eurocarers, 2018a; 2020a). Esta complexidade traduz-se, por exemplo, na «falta de definição de um padrão categorial em que se baseiam os critérios de inclusão para a pesquisa empírica» (EC, 2018, p. 10), o que resulta numa lacuna terminológica unificada e inequívoca para compreender o que são os cuidados e os cuidadores informais (Eurocarers, 2020a). Esta indefinição remete também para questões culturais, normativas e políticas e associa-se à «obrigação dos parentes prestarem cuidados» (EC, 2018, p. 10) relacionada com um comportamento altruísta e recíproco que, se espera, seja desenvolvido no seio das relações familiares. Este tipo de atitude determina as expectativas pessoais do processo de cuidar, dentro da família, e influencia as normas e regras sobre quem cuida, redefinindo os papéis de género na prestação de cuidados familiares/informais (EC, 2018).

A dificuldade em definir cuidador familiar/informal associa-se, também, ao facto de, nestes últimos 20 anos, em alguns países da UE-27 terem sido desenvolvidas políticas orientadas para os cuidadores familiares/informais que incluem um conjunto de apoios, como por exemplo programas de *Cash for care* (recebimento de um benefício monetário do sistema de segurança social e/ou de outros subsistemas para cuidar da pessoa sénior) e outros, que se traduzem no acesso a um conjunto de serviços e benefícios sociais. Nesta linha de análise, São José (2012) evidencia que «os cuidados prestados por familiares/informais podem ser pagos, por exemplo, quando os cuidadores recebem subsídios do Estado (ou de outros sistemas de proteção privados), ou quando os cuidadores não familiares prestam cuidados fora de qualquer enquadramento institucional, mas em que recebem um pagamento pelos cuidados prestados» (São José, 2012, p. 64). Inserem-se, neste último caso, as trabalhadoras domésticas, contratadas pela família e que residem no contexto familiar (Neri, 2013).

Neri (2013) assume que este tipo de cuidados, que são prestados por pessoas contratadas pelas famílias como trabalhadoras domésticas, se constitui também como «mais um elemento a ser considerado na constelação de variáveis envolvidas no cuidado familiar a pessoas seniores» (pp. 38-39). Estas cuidadoras desempenham funções de limpeza da casa, de arranjo do ambiente físico e da alimentação da família, cuidados básicos e instrumentais, incluindo companhia a pessoas

seniores com algum grau de dependência, remetendo para uma área de transição em que a informalidade se mescla com a formalidade.

Estas formas de enquadrar os cuidados familiares/informais, como trabalho doméstico pago, complexifica ainda mais a definição do cuidador familiar/informal e reforça a indefinição e a complexidade dos processos analíticos do processo de cuidar. Apesar destas dificuldades e complexidades, a EC (2018) e a Eurocarers (2020a; 2020b) consideram que a definição de «cuidador familiar/informal» é demasiado relevante não só para a realização de pesquisas sobre o tema e para conhecer o perfil, os problemas e necessidades dos cuidadores informais, mas também para os decisores políticos desenvolverem políticas e definirem normas de acesso a bens e serviços e de apoio o mais colaborativas e integradas possível.

Por isso, para o Eurocarers (2018a; 2018b) a definição a adotar deve ser ampla e inclusiva, de forma a possibilitar desenvolver categorias abrangentes e consistentes no quadro de políticas públicas. Esta entidade define cuidador informal como «pessoa que presta cuidados não remunerados fora de um quadro profissional ou formal a alguém com uma doença prolongada, deficiência ou necessidade de cuidados de longa duração» (Eurocarers, 2018a, p. 5). É também assumido que estes cuidados são prestados fora do âmbito formal, por membros da família e de outros parentes, amigos e vizinhos (Eurocarers, 2018b).

2.3 – Sociografia dos cuidadores e das pessoas cuidadas

Os estudos empíricos publicados sobre os cuidadores familiares/informais documentam as características dos cuidadores e das pessoas cuidadas, sendo o género uma das variáveis que tem mais implicações no processo de cuidar, isto é, de prestar e receber cuidados (Schulz, 2020). Os estudos nacionais e internacionais revelam as características dos cuidadores familiares/informais de uma forma geral, assumindo que existe uma tendência para a feminização dos cuidados (Birtha & Holm, 2017).

Os cuidadores familiares/informais estão envolvidos na satisfação de necessidades gerais durante o ciclo de vida na velhice (Afonso et al., 2019; Birtha & Holm, 2017, Carvalho et al., 2019; Costa et al., 2019, Saraceno & Naldini, 2003; São José, 2012; Schulz et al., 2020), havendo, contudo, algumas especificidades que decorrem da idade (Alves et al., 2020; Gil, 2020) e das comorbilidades da pessoa sénior, sobretudo quando estas são diagnosticadas com a doença de Alzheimer (ISS, I.P., 2005).

No estudo de Birtha e Holm (2017), efetuado a 1160 cuidadores informais (que cuidam de um membro da família com deficiência ou em situação de dependência) em países da UE-27 demonstra-se que os cuidadores familiares/informais são sobretudo mulheres (85%), com idades compreendidas entre os 35 e os 64 anos, que fazem parte, na maioria das vezes, da «geração

sanduíche», e prestam cuidados a várias pessoas (27%) - o termo «geração sanduíche» designa as pessoas com idades entre os quarenta e os cinquenta anos cujas responsabilidades de apoio se centram ao mesmo tempo, nos descendentes (os filhos) e nos ascendentes (os pais).

Os resultados do estudo mostram que um em cada três cuidadores prestam cuidados entre 56 horas semanais ou mais horas, o que explica que 43% desses cuidadores familiares sejam economicamente inativos. Os cuidadores informais mais frequentes são sobretudo as filhas/os (35%), os pais (28%) e as esposas/companheiros (11%) (Birtha & Holm, 2017, p. 20).

Esta é também uma realidade quando falamos de cuidadores familiares/informais de pessoas seniores, onde as mulheres constituem a percentagem mais relevante na prestação de assistência e de ajuda fornecidos a estas pessoas (Saraceno & Naldini, 2003). Na UE-27 estima-se que 80% dos cuidados informais são prestados por cuidadores familiares/informais não remunerados. Destes 75% são efetuados por mulheres (Teixeira et al., 2017; EC, 2017).

Em Portugal, os estudos sobre os cuidadores familiares/informais revelam esta regularidade, mas com algumas especificidades. Estas decorrem não só dos territórios onde são efetuados os estudos, mas dos objetivos, da metodologia, do universo e amostra dos cuidadores e da pessoa cuidada, assim como das comorbilidades e do grau de dependência. O estudo quantitativo do ISS, I.P. (2005), a 544 famílias de cuidadores de doentes de Alzheimer, demonstra que os principais cuidadores eram maioritariamente as mulheres (70%) e 30% são homens. Os que prestam um apoio mais assíduo são os cônjuges do género feminino (33,7%) e as filhas (28,7%). Outros elementos pertencentes à família alargada, bem como vizinhos e amigos, independentemente do género, registam um peso pouco expressivo.

O estudo efetuado por Costa et al. (2019, p.4) no norte de Portugal, num projeto dirigido a 90 cuidadores informais de pessoas com demência, revela também que os cuidadores familiares/informais são predominantemente mulheres (82,2%) com idade média de 61 anos, com relação de parentesco, destacando-se os cônjuges (69,5%) e os filhos/as (57,2%). Similarmente, também o estudo de Carvalho et al. (2019) numa unidade de cuidados continuados, com uma amostra de 15 cuidadores informais de pessoas com demência, revelou que os cuidadores que usufruíram do descanso do cuidador eram predominantemente mulheres, cônjuges e filhas, havendo uma relação afetiva de proximidade na prestação de cuidados. Estes cuidadores tinham uma média de idades de 60 anos. Também o estudo qualitativo efetuado por São José (2012), a 41 cuidadores familiares, demonstra que uma larga maioria dos cuidadores familiares/informais de pessoas seniores são as filhas, apesar de haver também alguns filhos, noras, netas e sobrinhas.

Esta é uma realidade presente igualmente no estudo de Afonso et al. (2019) efetuado a 50 cuidadores de pessoas seniores centenárias que concluiu que a média de idades dos cuidadores era de 69 anos e a maioria eram os filhos/as (64%). Estas evidências podem ser explicadas por duas

ordens de razões: por um lado, a idade das pessoas cuidadas – o facto de serem centenárias –, o que se traduz na disponibilidade dos filhos/as para cuidar por se encontrarem fora do mercado de trabalho, na situação de reformados/as, mas também motivos relacionados com o dever e a reciprocidade de cuidar, entre pais e filhos e entre cônjuges.

Os estudos apresentados revelam que os cuidadores familiares/informais em Portugal são, sobretudo, as esposas e as filhas, na maioria dos casos, as principais cuidadoras. Contudo, as filhas estão mais presentes à medida que a idade das pessoas seniores avança, competindo-lhes «o papel de decisão, mediação entre as necessidades que dizem respeito à pessoa cuidada, acrescidas das necessidades da gestão do espaço doméstico (compras), e a relação com o exterior (acompanhamento aos médicos ou assuntos de natureza administrativa)» (Gil, 2020, p. 414).

Já os filhos, do género masculino, exercem um papel importante em termos de apoios imateriais (expressam preocupação e afetos através de visitas e telefonemas) e/ou apoios materiais (financeiros, administrativos) (Gil, 2020, p. 414). No processo de cuidar os homens, os cônjuges masculinos também ganham destaque, parecendo que «as barreiras do género se diluem à medida que a idade avança» (Gil, 2020, p. 410).

Sendo assim, o balanço geral da realidade portuguesa é o de que «os cuidadores familiares/informais são um grupo amplo e diverso, integrando todas as idades, tipos de relacionamento, duração, natureza e intensidade do apoio que prestam e têm vários níveis de competência, habilidades e motivação para prestar cuidados» (Schulz et al., 2020, p. 636).

Os cuidadores familiares/informais optam por cuidar de uma pessoa sénior por várias razões (Plöthner et al., 2019). Em Portugal, os estudos de Alves et al. (2020), Carvalho et al. (2019), Costa et al. (2019) e Sequeira (2010b) revelam que a qualidade do relacionamento é uma das variáveis mais importantes no cuidar e que resulta de promessas e pactos entre as pessoas que necessitam de cuidados e o cuidador. O tipo de relações de consanguinidade (descendentes/ascendentes) interfere na disposição dos cuidados (Costa et al., 2019). Por exemplo, no caso das esposas, as questões emocionais e afetivas sobrepõem-se ao dever e às responsabilidades, sendo estas últimas mais frequentes nos casos dos filhos/as (Costa et al., 2019).

Como verificámos, apesar dos cuidados serem prestados sobretudo por mulheres, não podemos esquecer que os homens também têm de ser tidos em conta neste processo (Gil, 2020). Como argumenta a autora (op. cit.), o apoio prestado pelos cônjuges, homens e mulheres com idade superior a 65 anos, provenientes de grupos etários muito envelhecidos, constituem-se como elementos a assinalar no processo de cuidar. No entanto, as diferenças de género agudizam-se no caso dos filhos, figuras periféricas com menor visibilidade, que acabam por desempenhar um papel secundário, muitas vezes residual, nos tempos e nos modos de cuidados. Ao contrário, as filhas, além de terem uma presença mais assídua, tendem a viver mais em coabitação e a exercer um papel

mais ativo na vida familiar dos pais. Estando mais presentes, partilham mais tarefas, planeiam e supervisionam a organização dos modos de cuidados.

2.4 – Tempo e cuidados prestados

O tempo influencia «o modo como se organizam os cuidados, as competências necessárias (emocionais, psicológicas e físicas) e exige condições específicas não só financeiras, mas, fundamentalmente, de disponibilidade para cuidar. O valor do tempo é uma variável que determina a própria forma como se organiza o trabalho de cuidados, pois a situação de reforma, baixa ou desemprego propicia a que o tempo de cuidados seja feito em exclusividade» (Gil, 2020, p. 411). Alguns estudos destacam o tempo do cuidar e as repercussões para a vida profissional e pessoal (Afonso et al., 2019; BIRTHA & HOLM, 2017; COSTA et al. 2019; SARACENO & NALDINI, 2003). Estes estudos demonstram que há uma relação entre a longevidade, a dependência e o número de horas despendidos no cuidar.

No estudo efetuado por BIRTHA e HOLM (2017), a 1160 cuidadores informais é destacado que 62% prestam cuidados mais de 20 horas por semana. Por seu turno, o estudo realizado por COSTA et al. (2019) a 90 cuidadores familiares/informais de pessoas seniores revela que estes cuidadores prestam cuidados há 6,9 anos, em média, e gastam 9,08 horas/dia, em média, sobretudo na supervisão dos cuidados e nas atividades instrumentais da vida diária (AIVD). A tarefa de supervisionar é aquela onde os cuidadores familiares/informais gastam mais tempo, com uma média de 3,83 horas/dia (COSTA et al., p. 4). Também no estudo levado a cabo por Afonso et al. (2019) a 50 cuidadores de seniores centenários é revelado que estes cuidadores cuidam em média há 10 anos e dedicam 14,75 horas diárias em média à prestação de cuidados (p. 152).

O tempo de cuidar altera-se quando os cuidadores familiares/informais estão inseridos no mercado de trabalho. O estudo de BIRTHA e HOLM (2017) demonstra que «os cuidadores, têm um trabalho remunerado a tempo integral (34%), ou um trabalho remunerado de meio período (22%), além de cuidar de um familiar. No entanto, a proporção de aposentados (19%) e de desempregados (18%) ainda é significativa» (p. 21).

Esta realidade implica, por vezes, no caso das mulheres, as filhas «terem de abandonar o trabalho para tratar de uma pessoa sénior, com implicações remuneratórias e de oportunidades de carreira. Esta situação penaliza-as negativamente no acesso a direitos sociais e em idades mais avançadas no acesso às reformas, já que as carreiras contributivas destas mulheres são descontinuadas» (SARACENO & NALDINI, 2003, p. 375). Esta situação tem implicações negativas para as mulheres, uma vez que o trabalho de cuidar é «escassamente reconhecido a nível social como quase todo o trabalho de prestação de cuidados, mas é ainda menos legitimado e reivindicado» (SARACENO & NALDINI, 2003, p. 371).

Com a entrada generalizada da mulher no mercado de trabalho, as responsabilidades dos membros da família foram-se alterando, havendo uma maior probabilidade de paridade de género nas tarefas domésticas e nos cuidados às pessoas seniores (Gil, 2020). Todavia, os padrões de participação de mulheres e de homens no trabalho pago, apesar de terem vindo a conhecer uma aproximação progressiva, evidenciam ainda assimetrias significativas.

Os resultados do Inquérito Nacional aos Usos do Tempo, datado de 2016, confirmam a persistência destas assimetrias e permitem a sua análise na perspetiva do tempo. De acordo com os resultados deste inquérito, as famílias portuguesas constituem, ainda hoje, espaços de desigualdade. «O nível e o tipo de participação dos homens nas tarefas domésticas, mas também no trabalho de cuidado, não são suficientes para assegurar uma partilha equilibrada de tempos, em função do género, ao nível do trabalho não pago» (Perista et al., 2016, p. 3). Contudo, entre aqueles que prestam cuidados a pessoas adultas (seniores) com necessidades de cuidados especiais, por motivos de doença, incapacidade (associada à idade) ou deficiência, e que com elas residem, são as mulheres que com mais frequência asseguram estas atividades: «4,3% das mulheres, face a 2% dos homens, dizem fazê-lo todos os dias pelo menos uma hora» (Perista et al., 2016, p. 14).

2.5 – Impactos dos cuidados em quem cuida

Os cuidadores familiares/informais apresentam um conjunto de necessidades que interferem na prestação de cuidados a pessoas seniores (Alves et al., 2020; Carvalho et al., 2019; ISS, I.P., 2005; Plöthner et al., 2019; Sequeira, 2010b; Sousa et al., 2017). Plöthner et al. (2019) efetuaram uma revisão sistemática da literatura e identificaram as preferências e necessidades em relação à organização do cuidado informal. Os autores identificaram um conjunto de necessidades dos cuidadores familiares/informais de pessoas seniores que vão desde as necessidades informativas, apoio social, organizativas até ao reconhecimento social. Porém, estas preferências e necessidades decorrem não só das características das pessoas cuidadas (funcionalidade e comorbilidades), do tipo de relacionamento com o cuidador familiar/informal, mas também do tipo de sistema de bem-estar desenvolvido em cada país (Plöthner et al., 2019).

Em Portugal, o estudo do Instituto da Segurança Social (ISS, I.P., 2005) revelou algumas necessidades objetivas «com que se debatem os doentes de Alzheimer e as suas famílias, incluindo a escassez de respostas ao nível social, (...) o avolumar de despesas que as famílias comportam mensalmente com o doente face ao baixo rendimento auferido (...) e também a falta de acesso aos serviços de saúde especializados na doença de Alzheimer. Acrescenta ainda os tempos de espera, o modo como as juntas médicas se processam, o diminuto valor das prestações sociais, que não permitem fazer face às despesas globais com a doença de Alzheimer» (p. 91).

No caso de cuidadores familiares/informais de pessoas com demência, Sousa et al. (2017) assumem que o «aumento da incidência e da prevalência da demência constitui um problema significativo de saúde pública, o que exige uma maior atenção às necessidades dos cuidadores familiares» (p. 46).

A partir de uma revisão da literatura foi revelado que «os cuidadores que prestavam cuidados a pessoas com demência no domicílio tinham como principais necessidades a dificuldade de gerir a sintomatologia e a doença, a gestão das relações familiares e sociais, e a falta de apoio institucional» (Sousa et al., 2017, p. 48). Os autores destacam também a dificuldade que os cuidadores familiares/informais têm na gestão das emoções.

Por outro lado, Alves et al. (2020) revelam que existe um largo número de necessidades não satisfeitas nos cuidadores informais de pessoas muito seniores, com sérias consequências nas condições de saúde dos cuidadores e na capacidade de cuidar destes. Os autores cruzaram os serviços julgados necessários com os suportes desejados e recebidos por cuidadores familiares/informais de pessoas muito seniores (80 e mais anos) na região norte do país. Os resultados revelaram 11 necessidades não satisfeitas, sendo as principais o apoio financeiro (45,9%), o apoio ao cuidador (30,2%), os cuidados de saúde primários e de especialidade (28,9%) e a regulação laboral (25,2%) (Alves et al., 2020, p. 5).

Para além das necessidades, são também identificados problemas com que estes cuidadores se confrontam. No estudo de Sequeira (2010b) é revelado que os principais problemas dos cuidadores familiares/informais em cuidar de uma pessoa sénior estão associados a questões relacionais, restrições sociais e exigências do cuidar.

Efetivamente, tomar a opção de ser cuidador é uma situação paradoxal, que é experimentada simultaneamente como voluntária e não escolhida, ao mesmo tempo (Jarling et al., 2020).

Os cuidadores familiares/informais revelam ter sentimentos contraditórios ao assumirem a responsabilidade pela prestação de cuidados. Estes encontram-se entre a relação de afeto, que têm com a pessoa sénior, e a perda de liberdade e de relacionamentos exteriores à família (Jarling et al., 2020). Plöthner et al. (2019) também revelam que cuidar implica um conjunto de restrições sociais e exigências de cuidar que estão associadas à relação do cuidador com o mercado de trabalho e com o conjunto de serviços necessários. Também se relacionam com fatores financeiros, perceções e atitudes da pessoa face às respostas formais (serviços de apoio domiciliário, estruturas residenciais para pessoas idosas e rede de cuidados continuados integrados) e com a saúde do cuidador (Plöthner et al., 2019). Mas mesmo as pessoas que beneficiam da rede de cuidados continuados integrados revelam ter problemas sobretudo de incerteza face ao futuro, às condições habitacionais para prestar cuidados de qualidade, e às questões financeiras interligadas às despesas com a pessoa cuidada (Carvalho et al., 2019).

As exigências do cuidar favorecem também o aumento da sobrecarga (Afonso et al., 2019; Marques, Teixeira, & Souza (2012); Korkmaz & Firat Kiliç, 2019; Marques et al., 2012; Pocinho et al., 2017; Sequeira, 2013; Trindade et al., 2017). O estudo de Marques et al. (2012) a 61 cuidadoras informais que residem nas regiões norte e centro de Portugal sobre a sobrecarga, utilizando o índice de Zarit, reforça a ideia de que os cuidadores enfrentam mais sobrecarga física e emocional do que financeira e identifica também a falta de formação e preparação para cuidar. Cuidar de uma pessoa sénior tem alguns prejuízos ao nível da saúde não só para o cuidador, mas para a pessoa cuidada, resultando em frequentes hospitalizações.

O estudo de Pocinho et al. (2017) a 30 cuidadores familiares/informais na região centro de Portugal revela que a sobrecarga do cuidador familiar/informal é «moderada, destacando-se com maior impacto a reação às exigências da pessoa cuidada. A este nível são destacados os sentimentos negativos, como a perceção de manipulação por parte da pessoa cuidada, os sentimentos de ofensa e a diminuição da privacidade» (p. 97).

Os estudos da sobrecarga demonstram algumas diferenças nas características sociográficas dos cuidadores e dos cuidados prestados. Assim, no caso dos cuidadores de pessoas seniores centenárias (Afonso et al., 2019), as mulheres cuidadoras apresentam níveis mais elevados de sobrecarga e uma autoapreciação mais positiva da sua saúde do que os homens cuidadores (p. 153). Os cuidadores que têm a seu cargo pessoas seniores centenárias mais dependentes são os que apresentam maior sobrecarga subjetiva, independentemente do sexo. Por outro lado, também «existe uma relação estatisticamente significativa entre a sobrecarga subjetiva, tendo em conta as expectativas face ao cuidar e o maior grau de dependência» (Trindade et al., 2017, p. 183).

Alguns estudos internacionais também revelam que a sobrecarga era maior nos cuidadores familiares/informais com menos de 30 anos, sobretudo os que possuíam menor rendimento, sem filhos ou doenças crónicas (Korkmaz & Firat Kiliç, 2019) e que a sobrecarga é maior quando os cuidadores familiares cuidam de pessoas com demência (Frizoni et al., 2019).

A sobrecarga tem sido analisada e aliada a outras variáveis, tais como a satisfação, a qualidade de vida e as estratégias de enfrentamento com índices de avaliação mais integrados, *Carers Assessment of Difficulties Index*, *Carers Assessment of Satisfaction Index* e *Carers Assessment of Managing Index* (índices CADI, CASI e CAMI), respetivamente. Sequeira (2013), num estudo a uma amostra de 184 cuidadores com mais de 40 anos na área do grande Porto, revelou que «os cuidadores familiares de pessoas seniores com demência apresentaram níveis de satisfação mais baixos, com diferença média de 12,95 pontos percentuais» (p. 972). Cuidar de pessoas seniores com demência implica uma sobrecarga maior e existe uma forte correlação entre as dificuldades e sobrecarga e entre a eficácia das estratégias de enfrentamento e satisfação (Sequeira, 2013, p. 497). Contudo, a maioria destes estudos reforça a relação negativa do cuidar associada ao *burnout* e esgotamento (Schulz et al., 2020). Os cuidados familiares/informais são prestados em função do ciclo de vida na velhice,

complexificando-se estes com a longevidade e o aumento das comorbilidades e do grau de dependência das pessoas seniores.

O ciclo de prestação de cuidados familiares/informais inicia-se quando a pessoa sénior necessita de cuidados esporádicos, passando posteriormente à necessidade de apoio nas AIVD, seguindo para as atividades básicas da vida diária (ABVD), e a necessária articulação com os cuidados formais de curta, média e de longa duração, prestados em casa ou em estruturas residenciais para pessoas idosas (Schulz et al., 2020). Nesta trajetória, os cuidados a prestar a pessoas seniores vão aumentando de intensidade e complexidade, havendo uma tendência para surgirem problemas de sobrecarga que interferem no estado de saúde e na qualidade de vida do cuidador familiar/informal (Schulz et al., 2020). Neste processo, a «exaustão permanente, incapacidade de concentração, apatia, irritabilidade, sentimento de incapacidade para o cumprimento das tarefas, necessidade de estimulantes ou antidepressivos e o sentimento de isolamento» são sentimentos negativos que se destacam nos cuidadores familiares (Gil, 2020, p. 406).

2.6 – Estratégias para fazer face aos problemas, necessidades e dificuldades

O aumento das pessoas com 65 e mais anos na estrutura demográfica da população, aliada às comorbilidades deste grupo, tornou o processo de cuidar cada vez mais complexo. Para fazer face a estes problemas, necessidades e dificuldades, os cuidadores têm-se associado a organizações em projetos específicos que procuram defender os seus direitos e que prestam informação e formação aos cuidadores familiares/informais. A força destas organizações tem levado também à criação de leis que definem benefícios e serviços para os cuidadores familiares/informais.

Alguns estudos destacam a importância que os programas de intervenção junto de cuidadores familiares/informais têm para promover o bem-estar desses cuidadores (Akgun-Citak et al., 2020; Alves et al, 2015; BIRTHA & Holm, 2017; Del-Pino-Casado et al., 2019; Ris, Schnepf, & Mahrer, 2019). Por exemplo, em Portugal, Alves et al., (2015) efetuaram um estudo com 168 cuidadores informais que integram um projeto de intervenção sociopedagógica para apoiar cuidadores. Este estudo analisou os níveis de angústia e *stress* psicológico experienciado pelos cuidadores e chegou à conclusão de que a aposta pela implementação deste tipo de programas deve ser reforçada. Para o efeito, é importante sensibilizar os profissionais da saúde e da área social, já que a participação dos cuidadores nestes programas formais traz benefícios na diminuição dos níveis de angústia e *stress* psicológico. Estes programas são importantes também para sensibilizar os profissionais de saúde e da área social para a importância do trabalho em rede.

Outros autores, como Ris, Schnepf e Mahrer (2019) procuraram conhecer a forma como os profissionais envolviam os cuidadores na tomada de decisões e no planeamento dos cuidados.

Os resultados ilustram que o envolvimento do cuidador é um processo inter-relacional, que fornece a base para práticas colaborativas entre os profissionais e os cuidadores familiares/informais nos cuidados domiciliários. Destacam ainda que os cuidadores familiares/informais desejam fazer parte da equipa de profissionais enquanto coespecialistas. Todavia, para que isso aconteça, os profissionais necessitam também de desenvolver conhecimentos e competências para envolver de forma colaborativa os cuidadores familiares/informais no processo de prestação de cuidados.

São José (2012) assume que na inter-relação entre os cuidados formais e informais podem existir alguns tipos de arranjos, tais como: serviços formais que substituem os informais, quando estes são inexistentes ou indisponíveis; serviços formais e informais, que funcionam complementarmente; ou podem existir só cuidados formais. O autor reconheceu cinco formas de divisão dos cuidados: cuidados familiares tradicionais «modificados» (relativos à prestação de cuidados para as ABVD e AIVD e à mobilidade); cuidados familiares emocionais complementados (relativos a apoio em algumas AIVD e apoio emocional prestados por familiares e organizações); cuidados familiares instrumentais complementados (higiene e mobilidade física prestadas por familiares e organizações); cuidados mercantis (oferecidos no âmbito do mercado lucrativo e não lucrativo) referem-se a todo o tipo de cuidados, para responder às pessoas que se encontram muito dependentes ou acamadas; e cuidados mercantis «familiarizados» (oferecidos no âmbito do mercado e usufruídos pela família, isto é, todo o tipo de cuidados complementados com apoio familiar) (São José, 2012, pp. 70-71). A interligação das redes formais e das redes informais é essencial para acompanhar a trajetória dos cuidados familiares/informais à medida que os problemas e a sobrecarga física e mental dos cuidadores aumentam.

Mas a articulação entre os cuidados formais e informais nem sempre funciona da melhor forma. Araújo et al. (2010) analisaram os apoios formais a familiares cuidadores de pessoas seniores no norte de Portugal, demonstrando que as famílias cuidadoras são cada vez mais envelhecidas. Neste estudo, os autores concluem que os cuidadores usufruem de apoio informal dos filhos, dos vizinhos e apoio formal das estruturas de saúde, por esta ordem de grandeza. Os cuidados familiares são regulares, espontâneos e constantes, em contraposição com o apoio formal irregular e de periodicidade escassa fornecido por serviços de saúde ou profissionais de saúde. Assim, apesar de existirem estruturas formais que apoiam estes cuidadores, estas apresentam «fragilidades no suporte social e de saúde para as famílias com pessoas seniores, concretamente seniores dependentes» (Araújo et al., 2010, p. 52). Estas fragilidades referem-se sobretudo à falta de articulação multidisciplinar entre os membros das equipas das estruturas de saúde e dos apoios sociais. Estas medidas implicam uma mudança no tipo de políticas de cuidados existente em cada país e a elaboração de um novo modelo que, efetivamente, responda a estas expectativas dos cuidadores.

Algumas destas medidas são também identificadas no estudo de Birtha e Holm (2017), reforçando assim a sua necessidade. As medidas que deveriam ser concretizadas para apoiar os cuidadores são as seguintes: «fornecimento de serviços baseados na comunidade; apoio financeiro e de segurança social; mudanças administrativas no acesso a serviços; medidas de conciliação entre trabalho e família; envolvimento, inclusão e sensibilização; e prevenção da saúde» (pp. 48 e seg.). Para responder às necessidades dos cuidadores e das pessoas cuidadas, é importante criar serviços de apoio às famílias cuidadoras e que tenham em conta também a satisfação das necessidades das pessoas seniores (Plöthner et al., 2019). Para o efeito é vital que se encontre um equilíbrio entre cuidados formais e informais, combinado com um acesso fácil e abrangente, incluindo informações, serviços de apoio e recursos adequados.

2.7 – Orientações e desafios da política de cuidados

O envelhecimento, a longevidade e a necessidade de cuidados representam um grande desafio para o futuro do sistema de bem-estar social na maioria dos países desenvolvidos (Plöthner et al., 2019). Para Guadalupe e Cardoso (2018) e Ornellas et al. (2020a) a crise económica dos últimos anos (2008-2014) e as políticas neoliberais, em que estas assentaram, desqualificaram os sistemas de apoios formais de cuidados às pessoas seniores.

Em Portugal, por exemplo, assistimos a «uma inversão na trajetória providencial por parte do Estado português, cada vez mais recuado» (Guadalupe & Cardoso, 2018, p. 1). O não investimento em políticas de cuidados dirigidas às pessoas seniores, durante esse período, como foi o caso do programa da rede de cuidados continuados integrados e do PARES (programa de alargamento da rede de equipamentos sociais), pode ter ampliado as responsabilidades familiares nos cuidados a pessoas seniores.

Independentemente das tipologias do Estado de bem-estar tal como o democrático/universalista, conservador e o liberal (Esping-Andersen, 1990), no que diz respeito aos cuidados, existem configurações específicas. As disposições do apoio ao cuidador informal decorrem não só da política de cada país, mas de cada região (EC, 2018). As tipologias decorrentes da inter-relação entre o formal e o informal são influenciadas pelas políticas existentes em cada país e região e também por questões culturais e normativas relacionadas com as responsabilidades familiares, que se espera que os familiares assumam nesta área do cuidar.

O documento da EC (2018) revela que nos países do sul da Europa, como a Espanha e Portugal, a responsabilidade de cuidar é atribuída à família e os cuidados informais são bastante comuns.

Este tipo de arranjo traduz-se no que São José (2012) denomina de «familiarismo implícito», o que implica «uma baixa oferta de serviços sociais e um sistema rudimentar de licenças para prestar cuidados, e de prestações sociais diretas e indiretas para compensar os custos do cuidar» (p. 64).

Em Portugal, tendo como valor de referência o número total de seniores na estrutura da população, dos Censos de 2011, e o número de pessoas seniores apoiadas nas respostas formais de centro de dia/convívio, serviços de apoio domiciliário e estruturas residenciais para pessoas idosas, estima-se que esse valor seja de 12,6% (Eurocarers, 2020b; MTSSS, 2016; 2020). No nosso país, os cuidadores familiares/informais têm um papel fundamental na proteção das pessoas seniores e na substituição das políticas públicas a este nível, sendo conhecidas pelo «familialismo» do sul da Europa, isto é, um modelo social em que as necessidades sociais são satisfeitas maioritariamente pelas famílias (Guadalupe & Cardoso, 2018).

Em países como o Reino Unido e os Países Baixos a responsabilidade pela prestação dos cuidados é coletiva e repartida, contudo o cuidado informal ainda desempenha um papel importante, mas com uma alta oferta de cuidados residenciais. Na Alemanha, os cuidados familiares/informais desempenham um papel importante, no entanto o custo dos cuidados é compensado por acordos coletivos orientados pelos seguros de trabalho. Em França há níveis médios de cuidados residenciais, bem como de cuidados informais que são assegurados. Estes dois últimos países integram um tipo de regime conservador, que tradicionalmente valoriza a família e o cuidado familiar/informal em detrimento dos serviços formais de atendimento. Já os países do norte da Europa adotam uma abordagem universalista, onde os serviços de cuidados formais são bem desenvolvidos e os cuidados não são vistos como uma responsabilidade da família, como é o caso da Suécia.

A tendência para a elegibilidade dos cuidadores familiares/informais acederem a este tipo de cuidados formais está centrada numa dimensão instrumental e analítica do cuidar orientada pelas atividades básicas e pelos instrumentos da vida diária e estatutos ou leis, que apresentam, de uma forma geral, três potenciais níveis de cuidados que os estatutos dos cuidadores integram (EC, 2018, pp. 11-12):

- O primeiro nível inclui serviços formais, que são fornecidos para apoiar diretamente os cuidadores familiares/informais, por exemplo, aconselhamento, assistência temporária ou formação para cuidar;
- O segundo nível inclui subsídios em dinheiro dados diretamente ao cuidador;
- O terceiro nível refere-se à identificação das necessidades e acesso a benefícios, direitos sociais, como os da segurança social, por exemplo.

A Comissão Europeia defende que os cuidadores familiares/ informais constituem a pedra angular de todos os sistemas de cuidados de longo termo, sobretudo no caso das pessoas seniores (EC, 2018). Esta é uma «questão-chave para o futuro da política de bem-estar» (EC, 2018, p. 7). Na UE-27 (EC, 2017), o *Pilar Europeu dos Direitos Sociais* assume, claramente, o compromisso com as

peçoas que prestam cuidados, incluindo os seus direitos de acesso ao trabalho flexível e de acesso a serviços de cuidados.

Embora seja claro que os cuidadores familiares/informais são essenciais para enfrentar os desafios colocados pelas sociedades envelhecidas, a liberdade de escolha e autonomia pessoal deve permanecer no centro de qualquer iniciativa que venha a ser tomada para apoiar os cuidadores/familiares e para promover os seus direitos. A este nível, têm sido desenvolvidas tanto políticas de conciliação entre a vida familiar e profissional, como políticas que atribuem responsabilidades sob a forma de direitos/deveres aos cuidados familiares/informais prestados a pessoas seniores (República Portuguesa, 2019a; 2019c; 2020d). Contudo, muitas destas leis também têm sido objeto de crítica, pois nem sempre respondem com justiça às necessidades e à diversidade e complexidade de cada situação concreta que os cuidadores enfrentam.

A *Organization of Economic Cooperation and Development* – OECD (2020) recomenda que as políticas sociais devem promover a articulação entre os cuidados formais e informais. Esta entidade exemplifica com alguns dados, revelando que «menos de metade dos países desta organização (45%) implementaram políticas para fortalecer a coordenação de cuidados prestados por trabalhadores formais e informais de cuidados prolongados». Algumas boas-práticas são identificadas neste documento da OECD. Por exemplo, «Na Austrália, os cuidadores familiares são integrados nos planos de intervenção» (OECD, 2020, p. 12). Neste país, os cuidadores familiares/informais constituem-se como coatores dos cuidados prestados, sendo a responsabilidade repartida entre o sistema formal e o sistema informal. Também em Portugal e nos Estados Unidos existem equipas multidisciplinares de cuidado, que ajudam a projetar e decidir os cuidados a prestar às pessoas idosas e aos seus cuidadores» (OECD, 2020, p. 12). No caso de Portugal, este tipo de estratégia é efetuado na rede de cuidados continuados integrados.

São algumas destas boas-práticas que podem ser disseminadas e aprofundadas para apoiar os cuidadores familiares/informais. É assim necessário continuar os esforços para melhorar a eficiência e capacidade do sistema de saúde e social, com cuidados de longo prazo para enfrentar os desafios relacionados com o envelhecimento.

3 - METODOLOGIA

Este estudo adota uma metodologia quantitativa que remete para a «análise de factos e fenómenos observáveis e a 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.

3.1 – 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/índices.

Nas perguntas de escalas/índices 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/índices.

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, em «não aconteceu» e «aconteceu no meu caso», com várias ponderações: «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, 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 pretendeu 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)².

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*.

3.2 – 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

² 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.

universo dos cuidadores familiares/informais em Portugal e definimos também algumas estratégias metodológicas para aceder e inquirir estes cuidadores.

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 estatístico³.

3.3 – 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 como referência o número estimado da população portuguesa no ano de 2019, nos 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).

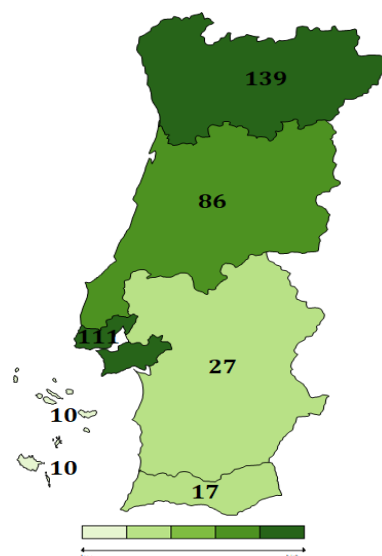
³ Valor estimado com base na fórmula de cálculo da dimensão amostral para proporções, considerando uma população infinita, um intervalo de confiança de 95,00% e uma precisão absoluta (erro máximo) de 5,00%.

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 - 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 conhecidas da equipa de investigação	89	16,36
Total		544	100

Fonte: Elaboração própria.

Dos 544 potenciais cuidadores identificados por estas entidades e pessoas 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%) dos casos essa informação é omissa (significa que o entrevistador não preencheu esse campo quando aplicou o questionário).

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/Skype 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.

3.4 – 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. 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%).

As variáveis foram identificadas e catalogadas em contínuas, ordinais e nominais. O tratamento dos dados foi objeto de uma análise estatística descritiva univariada, destinada a caracterizar a amostra, bem como uma análise bivariada, que cruza diversos pares de variáveis. Quando se revelou necessário, procedeu-se à realização de testes paramétricos (testes *T de Student* e *ANOVA*) e não paramétricos (testes *Chi-Quadrado*, *Spearman's Rho*, *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis*), por forma a estabelecer diferenças, correlações e/ou associações estatisticamente significativas entre as variáveis.

Efetuuou-se igualmente um estudo das características psicométricas por intermédio de uma análise fatorial confirmatória, com o objetivo de testar a consistência interna (fiabilidade) das dimensões

de análise, recorrendo aos *indicadores alfa de Cronbach e Rho de Dillon-Goldstein*. Estes indicadores ponderam o rácio entre a variância total dos itens (questões diretamente colocadas aos respondentes) e a variância total de cada uma das macrovariáveis em análise.

Foram também feitos testes com o intuito de verificar a adequabilidade da análise fatorial proposta, assim como com o objetivo de extremar o valor dos coeficientes que relacionam cada variável com os fatores retidos. Além destes testes, foram realizadas outras técnicas de análise de dados, que a equipa de pesquisa considerasse pertinentes, para extrair e permitir explicar os dados obtidos, entre as quais se destacam a análise de *clusters*, a análise de correspondências e os modelos de equações estruturais (se as propriedades dos dados recolhidos o permitirem).

As perguntas abertas do inquérito por questionário foram também objeto de análise categorial temática. Esta análise calculou o número de vezes que ocorreram certas características e agrupou-as em categorias que foram analisadas estatisticamente. Para além disso, optou-se também por integrar alguns conteúdos do *output* da base de dados do estudo.

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.

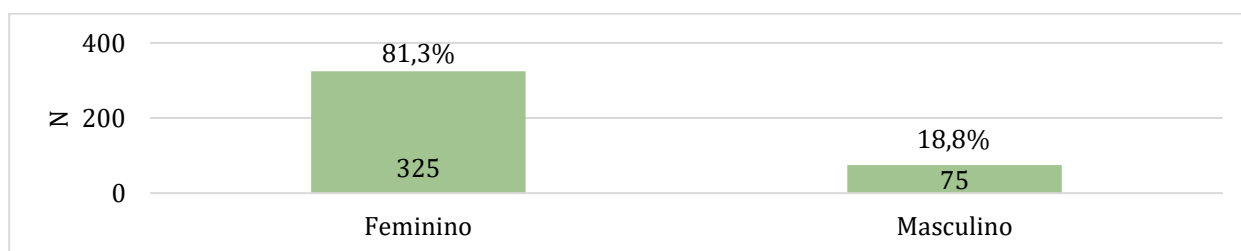
4 - RESULTADOS

Neste ponto apresentamos os resultados, descritivos, dos dados obtidos no inquérito por questionário, do estudo sobre o perfil dos cuidadores familiares/informais em Portugal da Pessoa Sénior. Nesta apresentação respeitamos 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; as repercussões (pessoais, familiares, profissionais, sociais) da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal e recomendações.

4.1 – Caracterização do cuidador familiar/informal

A primeira dimensão do questionário caracteriza do ponto de vista sociográfico o cuidador familiar/informal. Os cuidadores familiares/informais inquiridos são mulheres em 325 (81,3%) das ocorrências e homens em 75 (18,8%) – Gráfico 1.

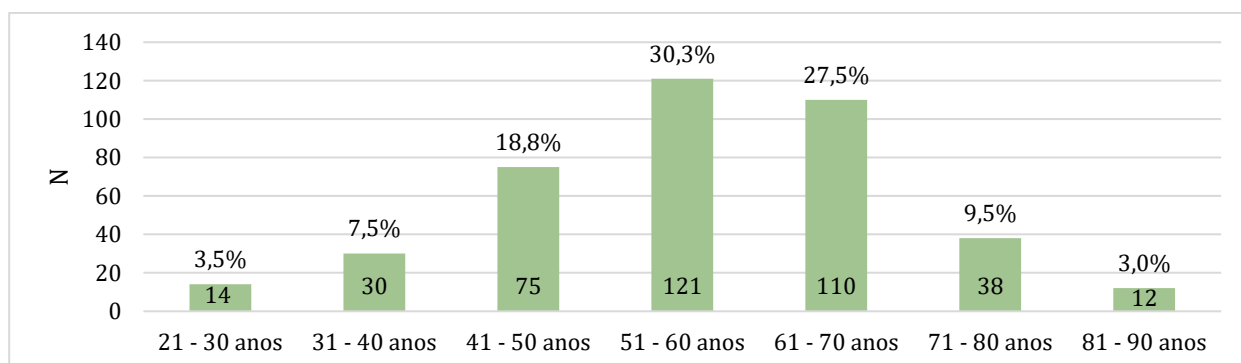
Gráfico 1 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o sexo



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

A idade varia entre 23 e 89 anos, sendo a média de 56,62 anos. As idades foram distribuídas por grupos etários em intervalos de idades, destacando-se os que se situam entre os 51-60 anos com 121 (30,3%) das situações, entre 61-70 anos com 110 (27,5%) e entre 41-50 anos com 75 (18,8%). Com menos destaque surgem os grupos etários dos 71-80 anos com 38 (9,5%) casos, dos 31-40 anos com 30 (7,5%), dos 21-30 anos com 14 (3,5%) e dos 81-90 com 12 (3,0%) – Gráfico 2.

Gráfico 2 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o grupo etário



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

Se relacionarmos o grupo etário com a variável sexo dos cuidadores familiares/informais, verifica-se que os homens se destacam à medida que a idade avança, já que em termos relativos há mais homens do que mulheres a partir dos 61-70 anos e mais anos – Quadro 4.

Quadro 4 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o grupo etário * sexo

		Sexo				Total	
		Feminino		Masculino			
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
Grupo etário	21 - 30 anos	13	92,9	1	7,1	14	3,5
	31 - 40 anos	25	83,3	5	16,7	30	7,5
	41 - 50 anos	62	82,7	13	17,3	75	18,75
	51 - 60 anos	106	87,6	15	12,4	121	30,25
	61 - 70 anos	86	78,2	24	21,8	110	27,5
	71 - 80 anos	28	73,7	10	26,3	38	9,5
	81 - 90 anos	5	41,7	7	58,3	12	3
Total		325	81,3	75	18,8	400	100

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

O estado civil dos cuidadores familiares/informais predominante é o de casado/a com 239 (59,8%) ocorrências, seguindo-se o estado civil de solteiro/a com 74 (18,4%) e de divorciado/a com 51 (12,8%) – Quadro 5. Por último, o estado civil de viver unido/a de facto com 20 (5,0%) casos e de viúvo/a com 16 (4,0%).

Quadro 5 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo o estado civil

		Frequência	Percentagem
	Casado/a	239	59,8
	Divorciado/a	51	12,8
	Solteiro/a	74	18,4
	Unido/a de facto	20	5,0
	Viúvo/a	16	4,0
	Total	400	100,0

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

A escolaridade dos cuidadores familiares/informais situa-se entre o «não sabe ler nem escrever», passando por todos os ciclos de escolaridade (1.º, 2.º, 3.º ciclos, ensino secundário ou curso profissional equivalente ao 12.º ano) até aos graus de licenciatura, mestrado e doutoramento. O grau escolar mais frequente é o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 102 (25,5%) ocorrências, seguindo-se o 1.º ciclo (4.º ano) com 87 (21,8%), o grau de licenciado com 66 (16,5%) e o 3.º ciclo (9.º ano) com 64 (16%) – Quadro 6.

Quadro 6 - Distribuição da escolaridade do cuidador familiar/informal

	Frequência	Percentagem
1.º ciclo (4.º ano)	87	21,8
2.º ciclo (6.º ano)	47	11,8
3.º ciclo (9.º ano)	64	16
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	102	25,5
Licenciatura	66	16,5
Mestrado	18	4,5
Doutoramento	3	0,8
Não sabe ler nem escrever	2	0,5
Sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino	3	0,8
Outro	8	3
Total	400	100,0

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

Existem ainda 8 (2%) inquiridos que indicaram outras situações. Estas dizem respeito a casos de pessoas que referem ter o curso comercial com 2 (0,5%) ocorrências, curso industrial com 1 (0,3%) e curso profissional de geriatria com 1 (0,3%). Outras respostas referem-se ao grau de bacharelato e também ao ter a carteira profissional de jornalista com 1 (0,3%) caso, respetivamente. Ainda 2 (0,5%) dos inquiridos responderam outros graus escolares, mas não os especificaram.

Os cuidadores familiares/informais residem em localidades do território nacional (Portugal continental e Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores). As localidades foram codificadas e integradas na NUTS II. As NUTS II estão de acordo com os valores da amostra para os territórios nela definidos – Quadro 7.

No que respeita à distribuição geográfica dos cuidadores familiares/informais 139 (34,8%) deles residem na NUTS II Norte, 111 (27,8%) na Área Metropolitana de Lisboa, 86 (21,5%) no Centro, 27 (6,8%) no Alentejo, 17 (4,3%) no Algarve, e as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores contam cada uma com a participação de 10 (2,5%) cuidadores familiares/informais – Quadro 7.

Quadro 7 - Distribuição da residência do cuidador familiar/informal segundo a NUTS II

	Frequência	Percentagem
Alentejo	27	6,8
Algarve	17	4,3
Área Metropolitana de Lisboa	111	27,8
Centro	86	21,5
Norte	139	34,8
Região Autónoma da Madeira	10	2,5
Região Autónoma dos Açores	10	2,5
Total	400	100,0

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

Os cuidadores familiares/informais são naturais de várias localidades e regiões do território nacional, bem como de localidades de países estrangeiros. A nacionalidade predominante é a

portuguesa com 395 (98,8%) casos, havendo 5 (1,4%) cuidadores com outra nacionalidade, sendo esta: brasileira com 2 (0,5%) ocorrências; e argentina, romena e venezuelana com 1 (0,3%) dos casos, respetivamente – Quadro 8.

Quadro 8 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo a nacionalidade

	Frequência	Percentagem
Portuguesa	395	98,8
Argentina	1	0,3
Brasileira	2	0,5
Romena	1	0,3
Venezuelana	1	0,3
Total	400	100,0

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

Também procurámos saber se o cuidador familiar/informal de outra nacionalidade, que não a portuguesa, falava ou não português. Relativamente a estes casos, os dados revelam que só 1 (0,3%) destes cuidadores familiares/informais considerou «não saber falar português». Contudo, neste caso concreto, esse facto não o impediu de responder ao questionário, tendo sido apoiado pelo entrevistador, pois este tinha conhecimento da sua língua materna.

Na caracterização do cuidador familiar/informal foi introduzida uma pergunta sobre a profissão atual ou a última que os cuidadores familiares/informais desempenharam. As respostas foram categorizadas de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (INE, 2011). Estas incluem dez grandes grupos, mas não se verificou nenhuma profissão associada à categoria de profissões das forças armadas e, por isso, foram categorizados nove grupos – Quadro 9.

Esta classificação revelou, nas categorias consideradas, que os trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores representam 96 (24,0%) dos casos, os especialistas das atividades intelectuais e científicas 69 (17,3%), os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices 53 (13,3%), e os trabalhadores não qualificados 52 (13,0%) dos casos.

Com menos representatividade, situa-se a categoria de pessoal administrativo com 51 (12,8%) ocorrências; os representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos com 30 (7,5%); os técnicos e profissões de nível intermédio com 25 (6,3%); os operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem com 17 (4,3%); e os agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta com 4 (1,0%). Verificamos ainda que 3 (0,8%) dos inquiridos não responderam a esta questão – Quadro 9.

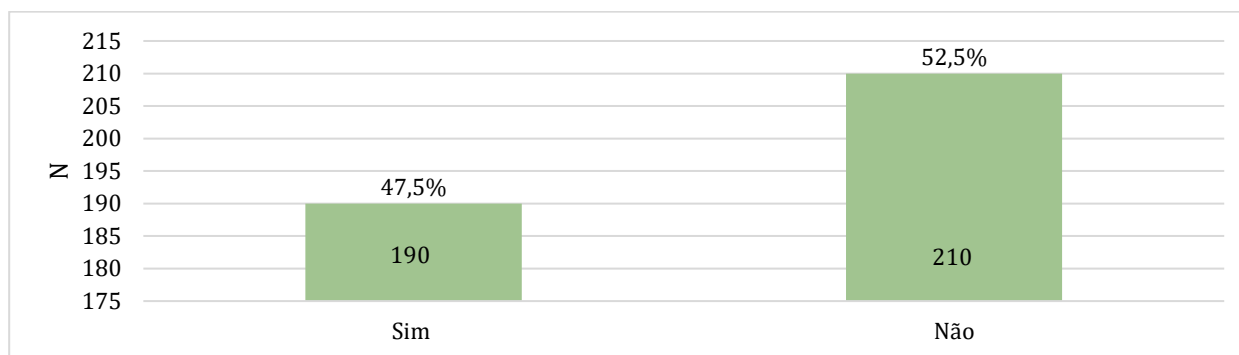
Quadro 9 - Distribuição da classificação da profissão do cuidador familiar/informal

	Frequência	Percentagem
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	30	7,5
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	69	17,3
Técnicos e profissões de nível intermédio	25	6,3
Pessoal administrativo	51	12,8
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	96	24,0
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta	4	1,0
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	53	13,3
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	17	4,3
Trabalhadores não qualificados	52	13,0
Não responde	3	0,8
Total	400	100,0

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

Tendo em conta esta informação, procurámos saber se o cuidador familiar/informal ainda estava inserido/a no mercado de trabalho e exercia a profissão que mencionou. Constatou-se que os cuidadores familiares/informais se encontravam inseridos no mercado de trabalho em 190 (47,5%) dos casos e não se encontravam inseridos no mercado de trabalho em 210 (52,5%) – Gráfico 3.

Gráfico 3 - Distribuição do cuidador familiar/informal segundo a inserção no mercado de trabalho e a profissão



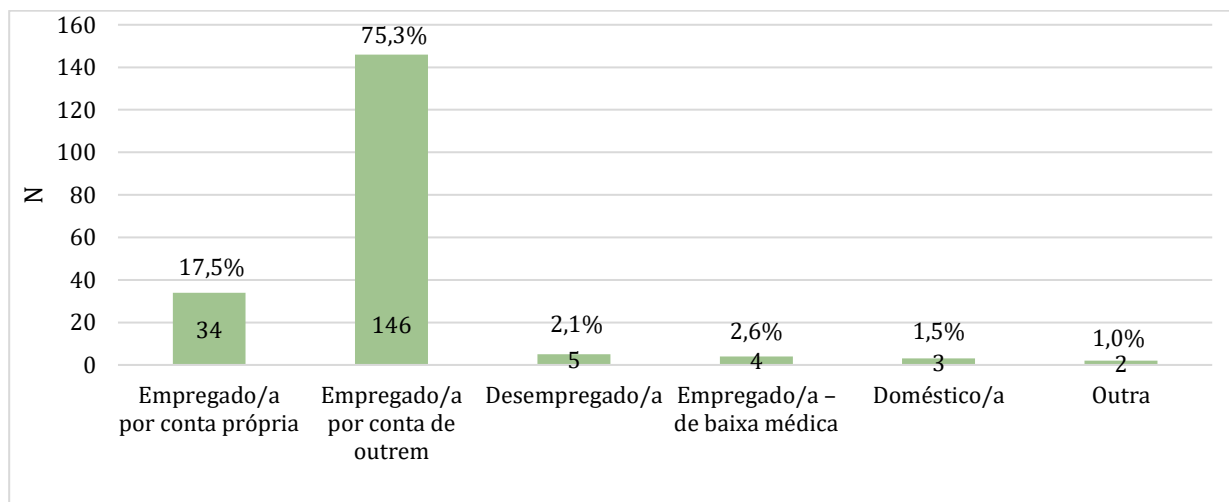
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Os 190 (47,5%) cuidadores que se encontravam inseridos no mercado de trabalho foram questionados sobre a situação na profissão – Gráfico 4. Esta pergunta foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à sua situação, onde os respondentes poderiam selecionar mais do que uma opção de resposta.

As opções de resposta que mais se destacam são a de empregado/a por conta de outrem com 146 (75,3%) ocorrências e de empregado/a por conta própria com 34 (17,5%). Também se encontram

na situação de desempregado/a 5 (2,1%) dos inquiridos, na situação de empregado/a com baixa médica 4 (2,6%) dos respondentes, na situação de doméstico/a 3 (1,5%) deles e noutra situação 2 (1,0%) dos entrevistados. Em outras situações incluem-se empregada/o com licença para tomar conta da mãe (não recebe vencimento e tem apenas o lugar garantido) e um/a que integra o Programa Ocupacional do IEFP (Instituto do Emprego e Formação Profissional) com 1 (0,5%) das respostas, respetivamente.

Gráfico 4 - Distribuição de qual a situação na profissão do cuidador familiar/informal (resposta múltipla)



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

Os 190 (47,5%) cuidadores que estão inseridos no mercado de trabalho, exercem a atividade profissional 8 ou mais horas de trabalho diário em 111 (58,5%) dos casos, 4 a 7 horas de trabalho diário em 68 (35,8%) ocorrências, e entre 1 a 3 horas de trabalho diário em 2 (1%) dos casos. Em 9 (4,7%) casos não obtivemos resposta – Quadro 10.

Quadro 10 - Distribuição do cuidador familiar/informal inserido no mercado de trabalho segundo as horas de trabalho por dia

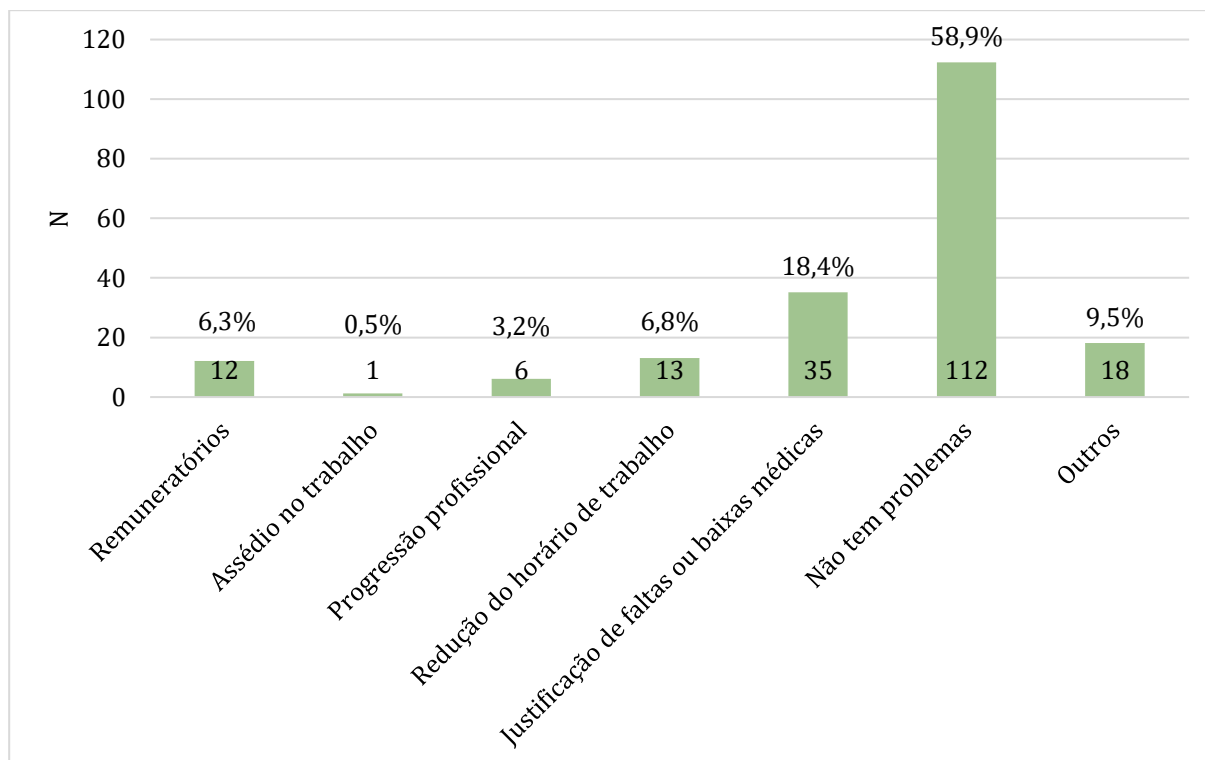
	Frequência	Percentagem
8 ou mais horas de trabalho diário	111	58,5
4 a 7 horas de trabalho diário	68	35,8
1 a 3 horas de trabalho diário	2	1
Não responde	9	4,7
Total	190	100

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

Também procurámos saber se os 190 (47,5%) cuidadores familiares/informais, que estão inseridos no mercado de trabalho, enfrentam algum problema no seu dia a dia por cuidarem de uma pessoa sénior. Esta pergunta foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à

situação dos cuidadores. Os respondentes poderiam selecionar mais do que uma opção de resposta e indicar outras opções – Gráfico 5.

Gráfico 5 - Distribuição de quais os principais problemas que enfrenta no dia a dia por ser cuidador de uma pessoa sénior (resposta múltipla)



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

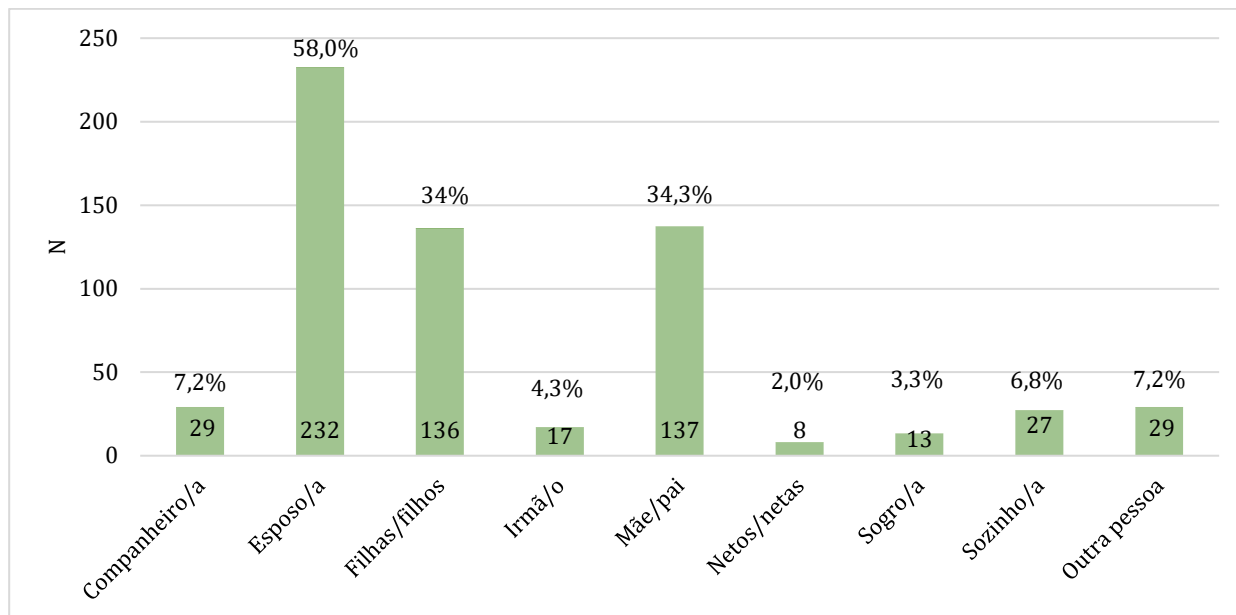
As opções selecionadas, pelos 190 (47,5%) cuidadores que trabalham, estão relacionadas com a justificação de faltas ao trabalho ou baixas médicas em 35 (18,4%) dos casos, com a redução do horário de trabalho em 13 (6,8%) e com problemas remuneratórios em 12 (6,3%) casos. Foram ainda identificados outros problemas em 18 (9,5%) respostas, tais como: a dificuldade em conciliar a vida profissional com a vida familiar em 14 (7,4%); situações de *burnout* em 2 (1,1%); e falta de serviços e de profissionais em 2 (1,1%). Contudo, nesta pergunta a opção «não tem problemas» é a mais respondida em 112 (58,9%).

Ainda dentro da dimensão de caracterização do cuidador familiar/informal, procurámos saber com quem vive o cuidador familiar/informal. Esta questão foi também respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à situação dos inquiridos e onde os respondentes podiam selecionar mais do que uma opção de resposta e indicar outras.

As opções da pergunta que obtiveram maior percentagem foram as seguintes: vive com esposo/a com 232 (58,0%) casos, com a mãe/pai em 137 (34,3%) desses casos e com os filhos/as em 136 (34%). As que obtiveram menor percentagem de respostas foram: vive com o companheiro/a em 29 (7,2%) das situações, vive só em 27 (6,8%) casos, e vive com o irmão/ã em 17 (4,3%) dos

inquiridos. Também vive com o sogro/a em 13 (3,3%) ocorrências, e com os netos/as em 8 (2,0%) – Gráfico 6.

Gráfico 6 - Distribuição de com quem vive o cuidador familiar/informal (resposta múltipla)



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

São ainda identificadas outras pessoas em 29 (7,2%) dos casos. Em percentagem de resposta, destacam-se a tia/o com 7 (1,8%) respostas, o avô/avó com 6 (1,5%), e a sobrinha/o com 3 (0,8%) – Quadro 11.

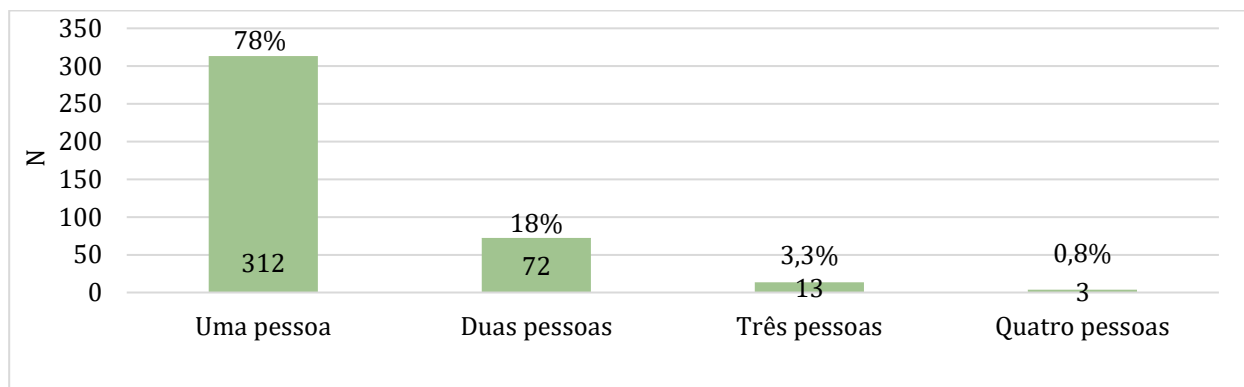
Quadro 11 - Distribuição de com quem vive o cuidador familiar/informal: Outra pessoa (resposta múltipla)

	N.º	Porcentagem
Amiga/o	2	0,5
Avó e tia	1	0,3
Avô/avó	6	1,5
Colega de casa	1	0,3
Cunhada	1	0,3
Cunhado	1	0,3
Empregada interna	1	0,3
Enteada/o	2	0,5
Ex-marido	1	0,3
Madrinha	1	0,3
Padrasto	1	0,3
Prima/o	1	0,3
Sobrinha/o	3	0,8
Tia/o	7	1,8

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

Importava também saber a quantas pessoas seniores o cuidador familiar/informal presta cuidados. Assim, 312 (78%) cuida só de uma pessoa e 72 (18%) cuida de duas pessoas. Ainda 13 (3,3%) dos inquiridos cuida de três pessoas e 3 (0,8%) cuida de quatro pessoas – Gráfico 7. A média de pessoas cuidadas/seniores por cuidador familiar/informal é de 1,26.

Gráfico 7 - Distribuição do número de pessoas seniores a quem o cuidador familiar/informal presta cuidados



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

Síntese

Finalizada a apresentação dos dados sociográficos do cuidador familiar, é importante destacar algumas das suas principais características. A maioria dos cuidadores é do sexo feminino (81,3%).

A média de idade é 56,62 anos e o grupo etário que prevalece é o dos 51-60 anos com (30,3%) e dos 61-70 com (27,5%). Estes cuidadores são casados (59,8%), residem com o esposo/a (58%) e com a mãe/pai (34,5%) e são portugueses (98,8%).

Em (25,5%) dos casos o grau escolar é o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente ao 12.º ano e, em (21,8%), o 1.º ciclo, equivalente ao 4.º ano. Em (24%) são trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, (17,3%) são os vendedores especialistas das atividades intelectuais e científicas e (13,3%) são trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices.

Em (52,5%) não se encontram inseridos no mercado de trabalho, mas (47,5%) encontram-se inseridos no mercado de trabalho. Destes, (75,3%) trabalham por conta de outrem e exercem a profissão 8 ou mais horas em (58,5%) e entre 4 a 7 horas de trabalho diário em (35,8%).

Dos que trabalham, (58,9%) não revelam ter problemas face ao mercado de trabalho por serem cuidadores de uma pessoa sénior, mas os que têm problemas identificam a justificação de faltas ao trabalho ou baixas médicas em (18,4%).

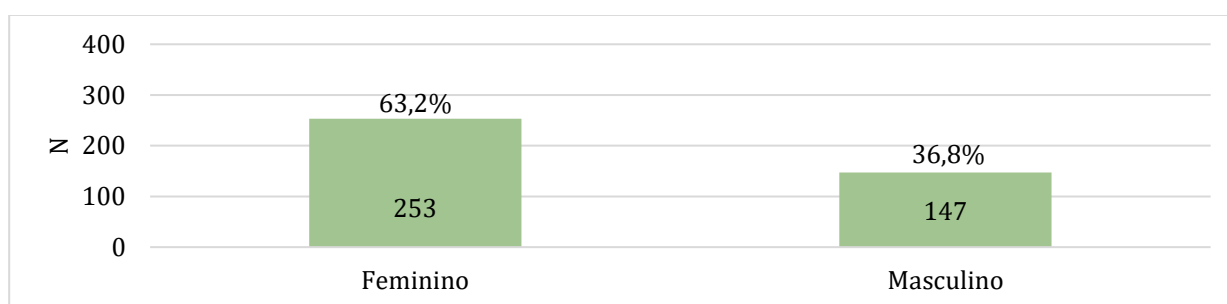
Estes cuidadores cuidam de 1 pessoa sénior em (78%), sendo a média 1,26 pessoas seniores por cuidador.

4.2 – Caracterização da pessoa cuidada/sénior e cuidados necessários

A segunda dimensão do questionário caracteriza do ponto de vista sociográfico a pessoa cuidada/sénior. Solicitámos aos cuidadores familiares/informais que se encontravam a cuidar de mais do que uma pessoa que respondessem a estas perguntas tendo em mente a pessoa sénior a quem prestam mais cuidados. Considerando como referência esta informação, foi possível proceder à caracterização das pessoas cuidadas/seniores.

Estas pessoas são sobretudo mulheres em 253 (63,2%) dos casos e homens em 147 (36,8%) situações – Gráfico 8.

Gráfico 8 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o sexo



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

A idade da pessoa cuidada/sénior varia entre os 65 anos e os 107 anos, sendo a média de idade 81,60 anos. As idades foram agrupadas por grupos etários, iniciando-se estes em 65 anos e terminando em 95 e mais anos. Os grupos etários que se evidenciam são os que se encontram entre 85-94 anos com 143 (35,8%) casos e entre 75-84 anos com 133 (33,3%), e os 65-74 anos com 99 (24,8%). O grupo etário que menos se destaca situa-se entre os 95 e mais anos com 25 (6,3%) – Quadro 12.

Quadro 12 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o grupo etário

	Frequência	Porcentagem
65 - 74 anos	99	24,8
75 - 84 anos	133	33,3
85 - 94 anos	143	35,8
95 e mais anos	25	6,3
Total	400	100,0

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

O estado civil da pessoa cuidada/sénior que prevalece é o de viúvo/a com 193 (48,3%) ocorrências, seguindo-se o de casado/a com 171 (42,8%) e o de solteiro/a com 18 (4,5%). O divorciado/a com

16 (4,0%) casos e o unido/a de facto com 2 (0,5%) são o estado civil que menos prevalece – Quadro 13.

Quadro 13 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o estado civil

	Frequência	Percentagem
Casado/a	171	42,8
Divorciado/a	16	4,0
Solteiro/a	18	4,5
Unido/a de facto	2	0,5
Viúvo/a	193	48,3
Total	400	100,0

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

A escolaridade da pessoa cuidada/sénior varia entre o não saber ler nem escrever até ao grau de licenciatura – Quadro 14.

Quadro 14 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a escolaridade

	Frequência	Percentagem
1.º ciclo (4.º ano)	228	57,0
2.º ciclo (6.º ano)	23	5,8
3.º ciclo (9.º ano)	13	3,3
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	24	6,0
Licenciatura	17	4,3
Mestrado	1	0,3
Não sabe ler nem escrever	60	15,0
Sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino	23	5,8
Não sabe/não responde	9	2,3
Outro (especifique)	2	0,5
Total	400	100,0

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

O grau escolar que prevalece é o 1.º ciclo (4.º ano) com 228 (57%) casos. Segue-se o não sabe ler nem escrever com 60 (15,0%) e o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 24 (6,0%). Com menos ocorrências surgem os graus escolares do 2.º ciclo (6.º ano) e sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino ambos com 23 (5,8%), a licenciatura com 17 (4,3%), o 3.º ciclo (9.º ano) com 13 (3,3%) e o mestrado com 1 (0,3%) – Quadro 14. Existem ainda outras situações, de pessoas cuidadas/seniores com doutoramento e com pós-graduação, ambos com 1 (0,3%) resposta.

As pessoas cuidadas/seniores residem em localidades do território nacional (Portugal continental e Região Autónoma da Madeira e/ou Região Autónoma dos Açores). Estas localidades foram também codificadas e integradas na classificação territorial da NUTS II – Quadro 15.

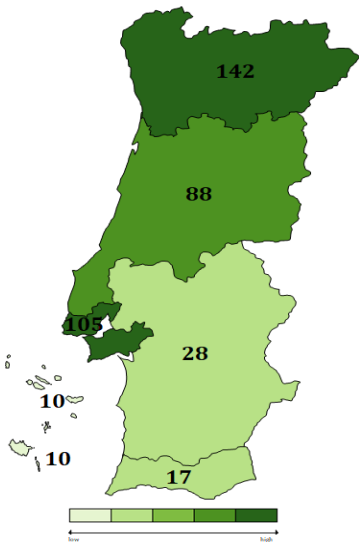
Esta classificação é influenciada pela amostra do estudo, mas com pequenas alterações, já que nem todas as pessoas cuidadas/seniores residem na mesma localidade ou concelho do que os

cuidadores familiares/informais. Neste caso, as NUTS que se destacam são o Norte com 142 (35,5%) casos e a Área Metropolitana de Lisboa com 105 (26,3%).

Quadro 15 - Distribuição do concelho de residência da pessoa cuidada/sénior pela NUTS II

	Frequência	Percentagem
Alentejo	28	7,0
Algarve	17	4,3
Área Metropolitana de Lisboa	105	26,3
Centro	88	22,0
Norte	142	35,5
Região Autónoma da Madeira	10	2,5
Região Autónoma dos Açores	10	2,5
Total	400	100,0

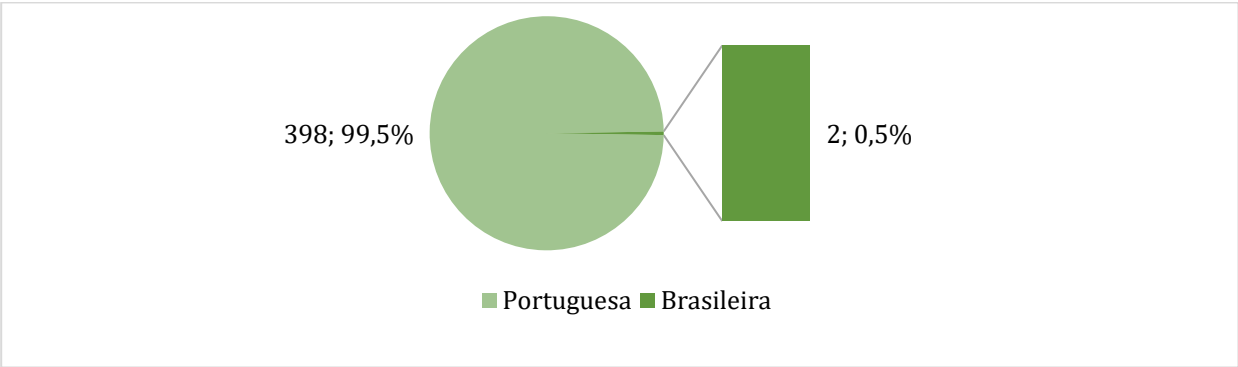
Figura 2 - NUTS II de residência da pessoa cuidada/sénior



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

As pessoas cuidadas/seniores são naturais de várias regiões e localidades do território nacional em 398 (98%) casos e em 8 (2,0%) essa informação não foi revelada. A nacionalidade é portuguesa com 398 (99,5%) ocorrências e em 2 (0,5%) casos é a nacionalidade brasileira – Gráfico 9. Das pessoas com outra nacionalidade, em 2 (0,5%) situações, todas sabem falar português.

Gráfico 9 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a nacionalidade



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

A pergunta sobre «qual a profissão atual ou a última que as pessoas cuidadas/seniores desempenharam» foi categorizada de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (INE, 2011). Estas incluem dez grandes grupos, mas não se verificou nenhuma profissão associada à categoria das profissões das forças armadas – Quadro 16.

Quadro 16 - Distribuição da classificação da profissão da pessoa cuidada/sénior

	Frequência	Percentagem
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	25	6,3
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	21	5,3
Técnicos e profissões de nível intermédio	9	2,3
Pessoal administrativo	28	7,0
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	51	12,8
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta	40	10,0
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	101	25,3
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	8	2,0
Trabalhadores não qualificados	108	27,0
Não responde	6	1,5
Nunca trabalhou	3	0,8
Total	400	100,0

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

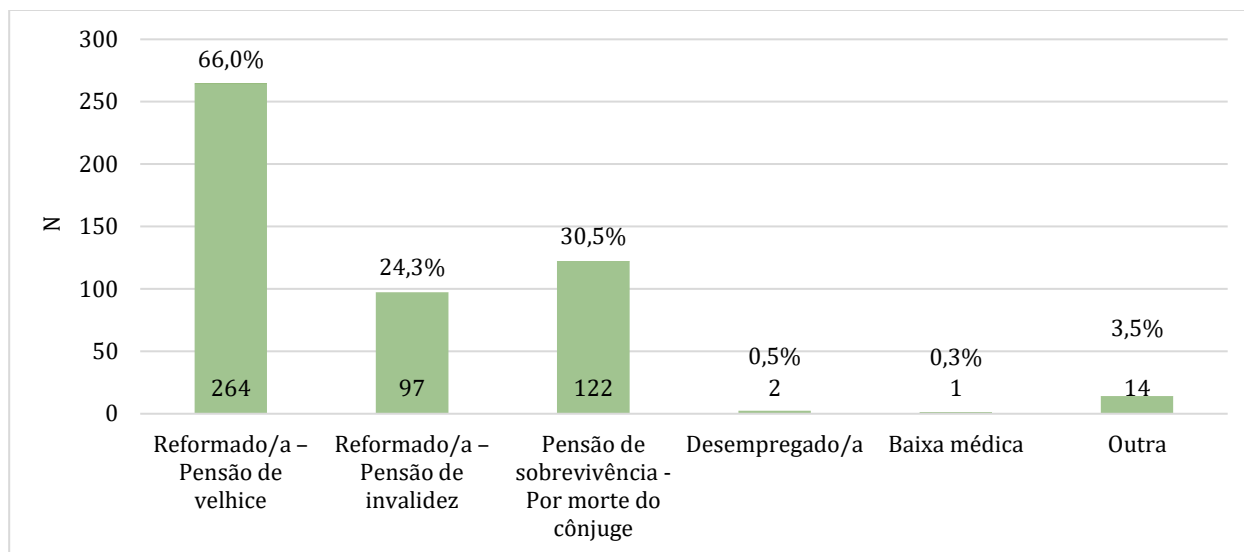
Com base na categorização da profissão, estimou-se que os trabalhadores não qualificados com 108 (27,0%) casos e trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices com 101 (25,3%) representam mais de metade das profissões das pessoas cuidadas/seniores. Segue-se a categoria das profissões dos trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores com 51 (12,8%) respostas, e dos agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta com 40 (10,0%).

Por último, os representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos com 25 (6,3%) ocorrências, os técnicos e profissões de nível intermédio com 9 (2,3%), e os operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem com 8 (2,0%).

A pergunta – «Qual a situação na profissão da pessoa cuidada/sénior?» – foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à sua situação. Os respondentes poderiam selecionar mais do que uma opção de resposta e ainda indicar outras.

Dos itens selecionados pelos respondentes, destaca-se a situação de reformado por pensão de velhice com 264 (66,0%) casos, de pensão de sobrevivência por morte do cônjuge com 122 (30,5%), e de reformado/a por pensão de invalidez com 97 (24,3%). Outras como a de desempregado/a com 2 (0,5%) respostas, o estar de baixa médica com 1 (0,3%) e outra situação com 14 (3,5%) respostas são menos frequentes – Gráfico 10.

Gráfico 10 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo a situação na profissão (resposta múltipla)



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

As outras situações identificadas remetem para a existência de pessoas sem qualquer pensão de reforma com 11 (2,8%) respostas, em situação de reforma antecipada com 2 (0,5%) e pessoas que usufruem de seguro de trabalho com 1 (0,3 %).

A habitação onde as pessoas cuidadas/seniores residem apresenta várias tipologias, tais como: a habitação do tipo vivenda com 179 (44,8%) ocorrências; o andar térreo/ rés do chão com 96 (24,0%); o andar em piso superior com elevador obtendo 61 (15,3%) respostas; e o andar em piso superior sem elevador com 52 (13%) – Quadro 17.

Foram também identificados outros tipos de alojamento em 3 (0,8%) dos casos. Um desses casos refere-se a 1 (0,3%) pessoa que reside em quarto de hotel e os restantes dizem respeito a 1 (0,3%) pessoa cuidada/sénior que permanece em unidade de cuidados continuados integrados para descanso do cuidador e 1 (0,3%) que beneficiava de cuidados paliativos de uma unidade, continuando o cuidador familiar/informal a acompanhar a situação e apoiar a pessoa cuidada diariamente.

Quadro 17 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo o tipo de habitação

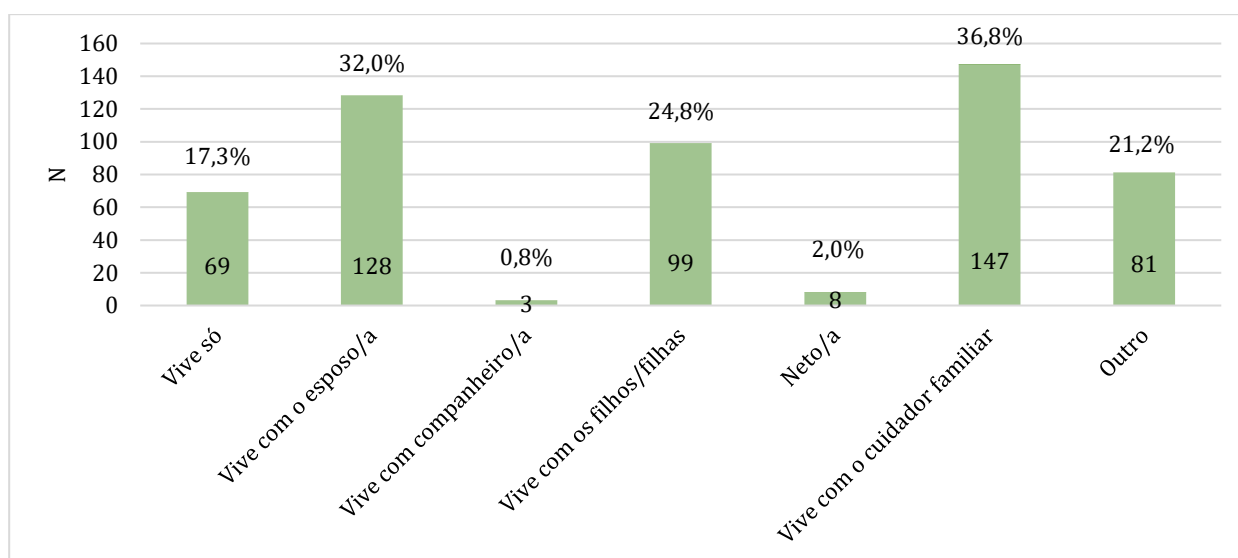
	Frequência	Percentagem
Andar em piso superior com elevador	61	15,3
Andar em piso superior sem elevador	52	13,0
Andar térreo/ rés do chão	96	24,0
Parte de casa/anexo	9	2,3
Vivenda	179	44,8
Outro (especifique)	3	0,8
Total	400	100,0

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

No que diz respeito à pergunta com quem vive a pessoa cuidada/sénior, esta foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à situação do cuidador. Os respondentes poderiam selecionar mais do que uma opção de resposta e ainda indicar outras. Os dados apurados, nesta resposta múltipla, demonstram que as pessoas cuidadas/seniores coabitam com uma multiplicidade de parentes, pessoas da sua família nuclear e alargada.

Destes parentes, o cuidador familiar tem 147 (36,8%) ocorrências, seguindo-se o esposo/a com 128 (32,0%) e os filhos/as com 99 (24,8%). Também o neto/a, com 8 (2,0%) e com o companheiro/a em 3 (0,8%). Contudo, 69 (17,3%) das pessoas cuidadas/seniores vive só – Gráfico 11.

Gráfico 11 - Distribuição de com quem vive a pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)



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

Os respondentes que identificaram, ainda, outro tipo de pessoas, em relação a estas, ou surgem individualmente ou num conjunto agrupado de pessoas – Quadro 18.

Das pessoas identificadas individualmente destacam-se: o genro com 28 (7,0%) respostas. Também a sobrinha/o e a irmã com 4 (1,0%), a nora com 3 (0,8%), a cunhada/o, a filha e o genro, e a sogra com 2 (0,5%) cada. Das pessoas identificadas num conjunto agrupado realçam-se o neto e o genro, como os mais referenciados com 17 (4,3%) respostas – Quadro 18.

Quadro 18 - Distribuição da pessoa cuidada/sénior segundo quem vive: Outra situação (resposta múltipla)

		N.º	Percentagem
Indivíduos	Amiga	1	0,3
	Cunhada/o	2	0,5
	Ex-genro	1	0,3
	Genro	28	7,0
	Irmã	4	1,0
	Mãe	1	0,3
	Nora	3	0,8
	Sobrinha/o	4	1,0
	Sogra	2	0,5
Agrupamento de indivíduos	Cuidadora informal e companheiro da cuidadora	1	0,3
	Esposa, filho e neto	1	0,3
	Filha e bisneta	1	0,3
	Filha e genro	2	0,5
	Filha e netos	1	0,3
	Genro e prima	1	0,3
	Genro, netas e comadres	1	0,3
	Irmã, sobrinha e cunhado	1	0,3
	Irmão e genro	1	0,3
	Madrasta e irmã	1	0,3
	Neta e bisneta	1	0,3
	Neta e irmã	1	0,3
	Neto e bisneto	2	0,5
	Neto e empregada interna	1	0,3
	Neto e genro	17	4,3
	Nora e neto	1	0,3
	Pais da esposa do cuidador e nora	1	0,3
	Total	81	21,2

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

4.2.1 – Categoria das doenças, grau de independência/dependência e capacidade funcional

A pergunta sobre a principal doença da pessoa cuidada/sénior 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 (version: 09/2020)* (WHO, 2019). Esta classificação identifica vinte seis categorias de doenças e ainda duas secções complementares (V e X).

Neste estudo, a classificação resulta do tipo de doenças identificado pelos cuidadores familiares/informais que responderam a esta pergunta. 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 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.

As categorias das doenças reportadas e codificadas pelo ICD-11, são as que se referem aos números 2,5,6, 8, 9, 11, 12, 13, 15, 16 e 22 (WHO, 2019). De seguida, exemplificamos o tipo de resposta que foi codificada nas categorias apresentadas. Na categoria 2 – neoplasias, foi integrada por exemplo a resposta «doença oncológica» e «cancro», na categoria 5 – endócrinas, «diabetes» e «pé diabético» e na categoria 6 – mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico «demências» e «bipolar». Na categoria 8 – sistema nervoso, «Alzheimer» e «Parkinson», na categoria 9 – sistema visual, a resposta «invisual» e «falta de visão» e na categoria 11 – sistema circulatório, «hipertensão» e «arritmias».

Na categoria 12 – sistema respiratório foi integrada a resposta «insuficiência respiratória» e «asma», na categoria 13 - sistema digestivo, «gastroenterite» e «cirrose», e na categoria 15 – sistema osteomuscular e do tecido conjunto, «osteoporose» e «artroses». Na categoria 16 – sistema geniturinário, foi integrada a resposta «insuficiência renal» e «doença renal crónica», na categoria 22 – lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas, «fratura do colo do fémur» e «politrauma». Foram ainda integradas em outras situações respostas que não se integram nas anteriores, tais como «doenças da pele, do sangue, autoimunes, do desenvolvimento não neurológico».

Em termos percentuais, as categorias das doenças que se destacam são as seguintes: as doenças do sistema nervoso com 189 (47,3%); a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 96 (24%); e as doenças do sistema circulatório com 62 (15,5%) – Quadro 19.

Quadro 19 - Distribuição da categoria da doença da pessoa cuidada/sénior segundo a classificação ICD-11 (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
2. Neoplasias	33	8,3
5. Endócrinas, nutricional ou metabólicas	29	7,2
6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	96	24,0
8. Sistema nervoso	189	47,3
9. Sistema visual	10	2,5
11. Sistema circulatório	62	15,5
12. Sistema respiratório	22	5,5
13. Sistema digestivo	10	2,5
15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	48	12,0
16. Sistema geniturinário	8	2,0
22. Lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas	8	2,0
Outras situações que não se integram nas anteriores (doenças da pele, do sangue, autoimunes, do desenvolvimento não neurológico)	6	1,5
Não respondeu	5	1,3

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

Segue-se outro tipo de doenças tais como: as doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjunto em 48 (12%) dos inquiridos; as neoplasias em 33 (8,3%); as endócrinas e metabólicas em 29 (7,2%); e as do sistema respiratório em 22 (5,5%).

Ainda foram referenciadas doenças do sistema digestivo em 10 (2,5%) casos, do sistema visual em 10 (2,5%), do sistema geniturinário e das lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas com 8 (2%), respetivamente, e outras doenças, onde se integram as doenças da pele, do sangue, autoimunes, do desenvolvimento não neurológico com 6 (1,5%) respostas.

Para medir o grau de independência e dependência para as atividades básicas da vida diária (ABVD), utilizamos o **índice de Katz** – Quadro 20. Este índice é composto por seis atividades, tais como tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho, mobilidade, continência (controlo dos esfíncteres) e alimentação, e em cada item podemos avaliar se a pessoa idosa é independente ou dependente. Independente significa que não necessita de supervisão, orientação e ajuda para o desempenho das atividades e dependente significa que necessita de ajuda (Sequeira, 2010a; 2010b).

Neste relatório os resultados do índice de Katz são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Em primeiro lugar, o índice de Katz 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 2,33, revelando dependência grave.

Tendo em conta esta ponderação, o número de pessoas que se integram nos *scores* identificados, são as seguintes: em 134 (33,5%) dos casos o ponto de *score* é «dependência total»; em 103 (25,8%) casos «dependência grave»; em 64 (16,0%) casos «independência total»; em 62 (15,5%) casos «dependência moderada»; e em 37 (9,35%) casos «dependência ligeira» – Quadro 20.

Quadro 20 - Índice de Katz: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência total (0)	134	33,5
Dependência grave (1-2)	103	25,8
Dependência moderada (3-4)	62	15,5
Dependência ligeira (5)	37	9,35
Independência total (6)	64	16,0
Total	400	100

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

Em segundo lugar, apresentamos a ponderação percentual nos itens do índice de Katz – Quadro 21. Verificamos que as pessoas cuidadas/seniores estão dependentes em quase todos os itens, exceto na alimentação com 244 (61,0%) dos casos a serem potencialmente independentes. As atividades onde as pessoas cuidadas/seniores se encontram mais dependentes prendem-se com tomar banho, que obteve 306 (76,5%) respostas, vestir-se com 283 (70,8%), continência com 250 (62,5%), ir à casa de banho com 247 (61,8%), e transferência/mobilidade com 228 (57,0 %), por esta ordem – Quadro 21.

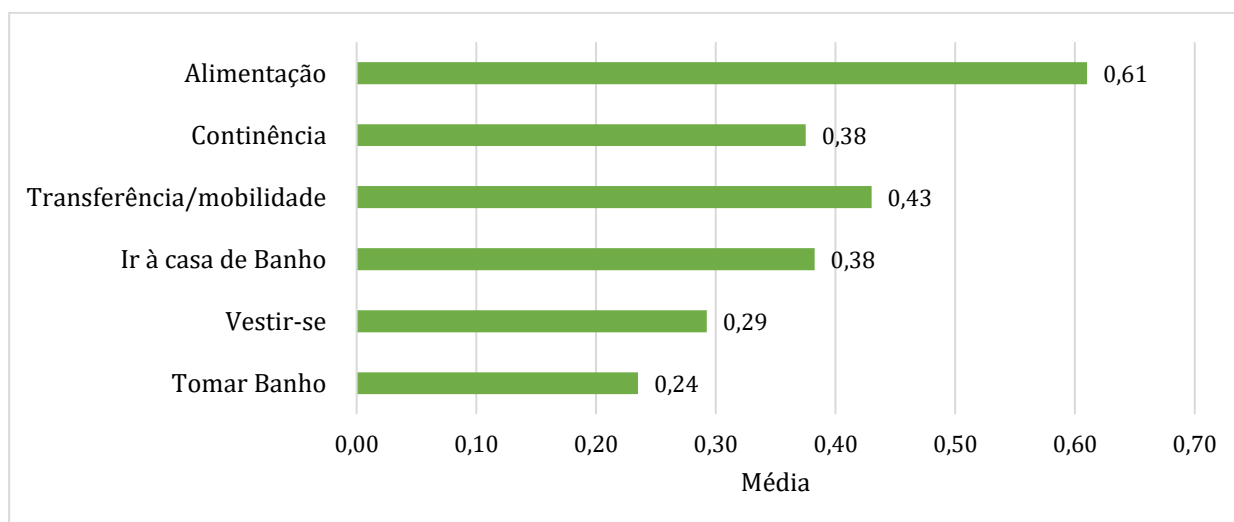
Quadro 21 - Distribuição do índice de Katz

	1 - Independente		0 - Dependente	
	N.º	Percentagem	N.º	Percentagem
Alimentação	244	61,0	156	39,0
Continência	150	37,5	250	62,5
Ir à casa de banho	153	38,3	247	61,8
Tomar banho	94	23,5	306	76,5
Transferência/mobilidade	172	43,0	228	57,0
Vestir-se	117	29,3	283	70,8

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

Em terceiro lugar, efetuamos uma análise psicométrica aos itens deste índice – Gráfico 12. Esta análise demonstra que a média global do índice de Katz é de 0,35, o desvio-padrão de 0,38 e o alfa de Cronbach 0,89, relevando uma boa unidimensionalidade.

Gráfico 12 - Distribuição do índice de Katz: Itens abreviados (média de resposta)



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

Legenda: Score (0 – dependente e 1– independente). Considera-se o valor médio igual ou superior a 0,5 como independente.

A média de cada item confirma que tomar banho é a atividade básica da vida diária onde as pessoas cuidadas/seniores são mais dependentes (média 0,24), seguindo-se o vestir e a continência.

A alimentação é a atividade básica da vida diária onde as pessoas são mais independentes (média 0,61) – Gráfico 12.

Por sua vez, o **índice de Lawton-Brody** mede a capacidade funcional das pessoas seniores para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD). Este integra 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.

Neste relatório os resultados do índice de Lawton-Brody são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Em primeiro lugar, 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 2,09, 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 no índice Lawton-Brody. Em 340 (85%), o ponto de *score* é de «dependência grave ou total», em 44 (11%) de «moderada dependência», e em 16 (4,0%) de «ligeira dependência ou independente» – Quadro 22.

Quadro 22 - Índice de Lawton-Brody: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência grave ou total (0-5)	340	85,0
Moderada dependência (6-11)	44	11,0
Ligeira dependência ou independente (12-16)	16	4,0
Total geral	400	100

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

Em segundo lugar, o resultado percentual da aplicação do índice de Lawton-Brody para aferir a capacidade funcional das pessoas seniores para as AIVD, revela que, de modo geral, se encontram severamente dependentes em todos os itens – Quadro 23. Nas AIVD destaca-se o lavar a roupa e ir às compras com 359 (89,8%) ocorrências. Também o preparar a comida e cuidar da casa, ambos com 350 (87,5%) respostas, usar o transporte com 346 (86,5%), usar o dinheiro com 332 (83,0%), o ser responsável pelos medicamentos com 299 (74,8%) e usar o telefone com 260 (65,0%).

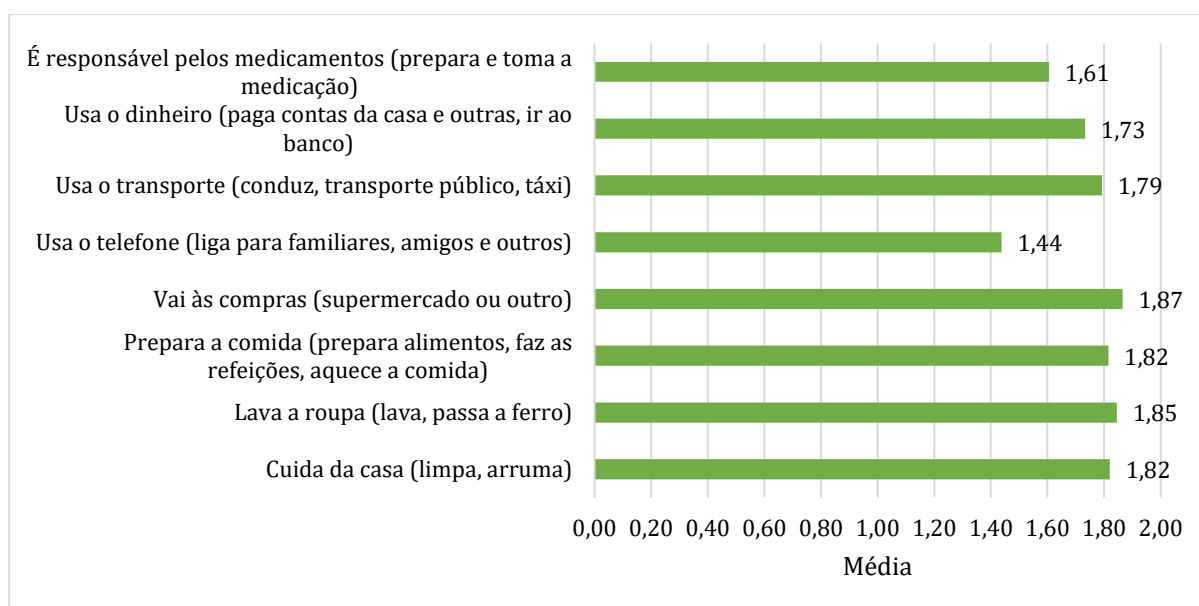
Quadro 23 - Distribuição do índice de Lawton-Brody

	Independente		Moderadamente dependente		Severamente dependente	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Cuida da casa (limpa, arruma)	22	5,5	28	7,0	350	87,5
Lava a roupa (lava, passa a ferro)	21	5,3	20	5,0	359	89,8
Prepara a comida (prepara alimentos, faz as refeições, aquece a comida)	24	6,0	26	6,5	350	87,5
Vai às compras (supermercado ou outro)	13	3,3	28	7,0	359	89,8
Usa o telefone (liga para familiares, amigos e outros)	85	21,3	55	13,8	260	65,0
Usa o transporte (conduz, transporte público, táxi)	29	7,2	25	6,3	346	86,5
Usa o dinheiro (paga contas da casa e outras, vai ao banco)	39	9,8	29	7,2	332	83,0
É responsável pelos medicamentos (prepara e toma a medicação)	57	14,2	44	11,0	299	74,8

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

Em terceiro lugar, efetuámos uma análise psicométrica aos itens da escala. Esta análise evidencia que a média global das respostas do índice de Lawton-Brody é de 1,67, o desvio-padrão de 0,51 e o alfa de Cronbach de 0,90, revelando uma boa unidimensionalidade. A atividade instrumental da vida diária que revela maior capacidade funcional é a de usar o telefone (ligar para familiares, amigos e outros) com uma média de 1,44, e a de ser responsável pelos medicamentos (prepara e toma a medicação) com uma média de 1,61. A média dos restantes itens do índice demonstra que as pessoas cuidadas/seniores têm menor capacidade funcional para efetuar as AIVD, sobretudo em ir às compras (média 1,87), lavar a roupa (média 1,85), cuidar da casa e preparar a comida (média 1,82) – Gráfico 13.

Gráfico 13 - Distribuição do índice de Lawton-Brody: Itens abreviados (média de resposta)



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

Legenda: Score (0 - maior capacidade funcional e 2 - menor capacidade funcional). Considera-se o valor médio de igual ao superior a 1 como menor capacidade funcional.

Síntese

Finalizada a apresentação dos dados sociográficos, assim como as categorias das doenças e o grau de dependência para as ABVD e AIVD, é importante destacar algumas das principais características da pessoa cuidada.

A maioria das pessoas seniores, é do sexo feminino (63,2%), e a média de idade é de 81,60 anos. Em (48,3%) têm o estado civil de viúvos/as e são portugueses (99,5%). O grau escolar predominante é o 1.º ciclo (57%) e exerceram profissões não qualificadas em (27%) e dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices (25,3%).

As pessoas cuidadas são em (66%) reformados/as com pensão de velhice. Residem em habitação do tipo vivenda (44,8%) e/ou andar térreo/rés do chão (24%) e coabitam com um conjunto de pessoas, destacando-se o cuidador familiar (36,5%), o esposo/a (32%) e os filhos/filhas (24,8%).

As categorias das doenças que prevalecem são: as doenças do sistema nervoso com 189 (47,3%) respostas; a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 96 (24%); e as doenças do sistema circulatório com 62 (15,5%).

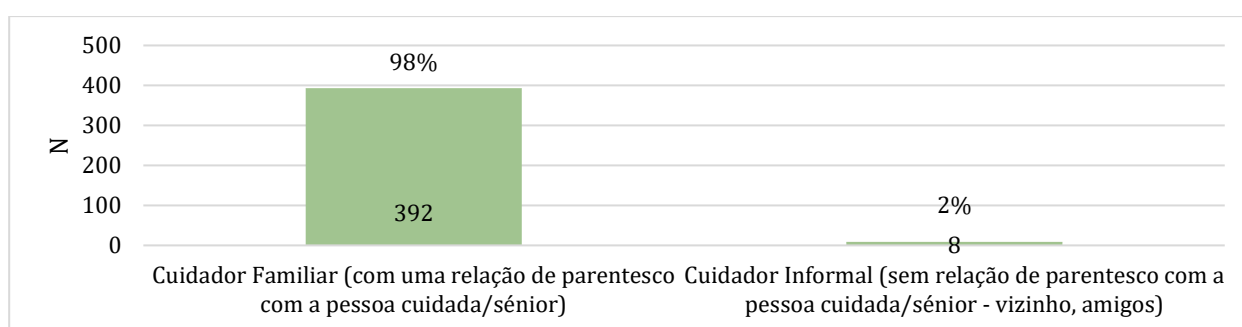
Estas pessoas cuidadas revelam ter «dependência total» em (33,5%) e «dependência grave» (25,8%) para as ABVD no índice de Katz. Nos itens da escala sobressai a alimentação, onde são potencialmente independentes.

Também (85%) apresentam «dependência grave ou total» e (11%) «moderada dependência» para a realização das AIVD no índice de Lawton-Brody.

4.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal

A terceira dimensão caracteriza os cuidados familiares/informais prestados à pessoa cuidada/sénior. Antes de demonstrarmos esse resultado, é importante saber qual o tipo de relação de parentesco que estas pessoas mantêm com a pessoa cuidada/sénior. Esta questão permite aferir, em particular, se o cuidador tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior ou se não tem uma relação de parentesco com esta. Os resultados demonstram que em 392 (98%) dos casos os cuidadores informais têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada e só em 8 (2%) não têm nenhuma relação de parentesco - Gráfico 14.

Gráfico 14 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior



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

A descendência é a relação de parentesco mais frequente com o filho/a em 199 (49,8%) dos casos, seguindo-se a relação conjugal com o esposo/a em 81 (20,3%) casos – Quadro 24.

Quadro 24 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior no caso de ser cuidador familiar

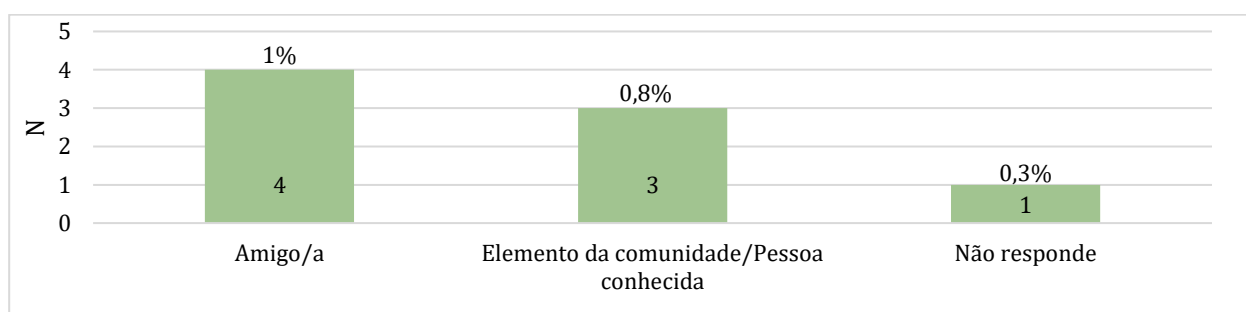
	Frequência	Percentagem
Companheiro/a	7	1,8
Esposo/a	81	20,3
Filho/a	199	49,8
Irmão/irmã	9	2,3
Neta/o	16	4,0
Nora/genro	14	3,5
Pai/mãe	34	8,5
Sobrinha/o	13	3,3
Sogro/a	6	1,5
Tio/a	5	1,3
Outra	7	1,8
Não responde	9	2,3
Total	400	100,0

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

Também surgem situações em que os cuidadores são o pai/mãe com 34 (8,5%) ocorrências, a neta/o com 16 (4%), a nora/genro com 14 (3,5%), o irmão/irmã com 9 (2,3%) e o companheiro/a com 7 (1,8%) respostas. De salientar ainda o sogro/a com 6 (1,5%) casos, o tio/a com 5 (1,3%). As outras situações incluem a avó/avô com 5 (1,3%) das respostas, a bisneta com 1 (0,3%) e a enteada com 1 (0,3%), respetivamente.

No caso em que os respondentes se consideram cuidadores informais, sem relação de parentesco, a relação de amizade e de proximidade destaca-se em 8 (2%) dos casos – Gráfico 15. Assim, há 4 (1%) inquiridos que cuidam de uma pessoa cuidada/sénior por ser seu amigo/a e 3 (0,8%) por ser um elemento da comunidade/pessoa conhecida. Em 1 (0,3%) caso, não responde.

Gráfico 15 - Distribuição da relação que tem com a pessoa cuidada/sénior no caso de ser cuidador informal sem relação de parentesco



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

Com estes dados apurados, é relevante também demonstrar quem são efetivamente os cuidadores familiares/informais em Portugal tendo em conta a variável sexo.

Quadro 25 - Distribuição da relação de parentesco do cuidador com a pessoa cuidada/sénior * sexo

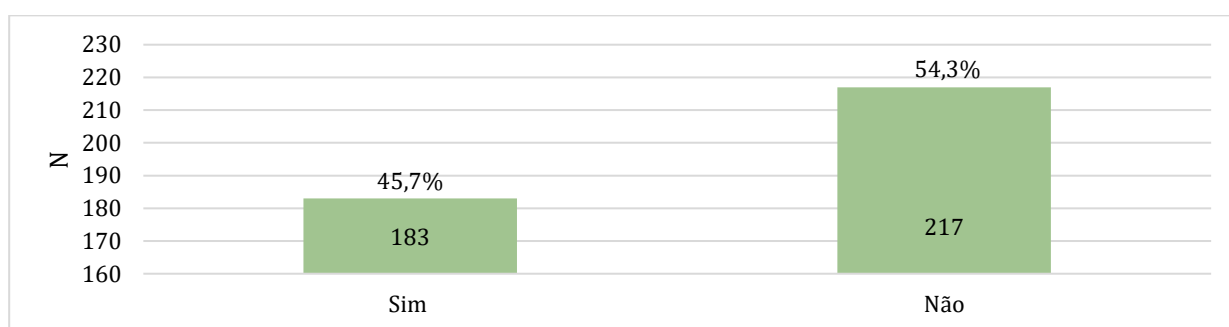
		Sexo				Total	
		Feminino		Masculino			
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
Com relação de parentesco	Companheiro/a	5	1,3	2	0,5	7	1,8
	Esposo/a	54	13,5	27	6,8	81	20,3
	Filho/a	169	42,3	30	7,5	199	49,8
	Irmão/irmã	9	2,3	0	0	9	2,3
	Neta/o	13	3,3	3	0,8	16	4
	Nora/genro	11	2,8	3	0,8	14	3,5
	Pai/mãe	28	7	6	1,5	34	8,5
	Sobrinha/o	12	3	1	0,3	13	3,3
	Sogro/a	5	1,3	1	0,3	6	1,5
	Tio/a	4	1,0	1	0,3	5	1,3
Outros – com relação de parentesco	Avó/Avô	4	1,0	1	0,3	5	1,3
	Bisneta	1	0,3	0	0	1	0,3
	Enteada	1	0,3	0	0	1	0,3
Não responde/não se aplica		9	2,3	0	0	9	2,3
Total		325	81,7	75	19,1	400	100

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

Ao cruzarmos a relação de parentesco que o cuidador mantém com a pessoa cuidada e o sexo dos cuidadores familiares/informais verificamos que os descendentes, as filhas, surgem em primeiro lugar com 169 (42,3%) ocorrências e os filhos com 30 (7,5%) – Quadro 25. Quanto à relação de conjugalidade na relação do cuidar, as esposas destacam-se com 54 (13,5%) dos casos face aos esposos com 27 (6,7%). As noras em 11 (2,8%) dos inquiridos são também mais cuidadoras do que os genros com 3 (0,8%). As mulheres cuidadoras, com relação de parentesco, representam 325 (81,7%) casos face a 75 (19,1%) homens.

Procurámos também saber se os cuidadores familiares/informais, para além da pessoa cuidada/sénior, tinham outras pessoas que dependiam de si. Em 217 (54,3%) dos casos indicam que não têm mais nenhuma pessoa da sua família que dependa de si, mas os restantes 183 (45,7%) consideram que sim, que há outros familiares – Gráfico 16.

Gráfico 16 - Distribuição de se tem outras pessoas que dependam de si para além da pessoa cuidada/sénior



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

Para os 183 (45,7%) cuidadores que indicam ter outras pessoas na família que dependem de si, foi dada a opção de selecionar um conjunto de opções que melhor se adequavam à sua situação.

As respostas selecionadas pelos cuidadores posicionam o filho/a em 87 (38,2%) e o pai/mãe com 49 (21,5%) como os mais respondidos. Segue-se o neto/a com 18 (7,9%), o esposo/a com 17 (7,5%) e o tio/a com 9 (3,9%), o sobrinho/a e sogro/a com 7 (3,1%), respetivamente, e por último o companheiro/a com 5 (2,2%), e o primo/a com 2 (0,9%) – Quadro 26.

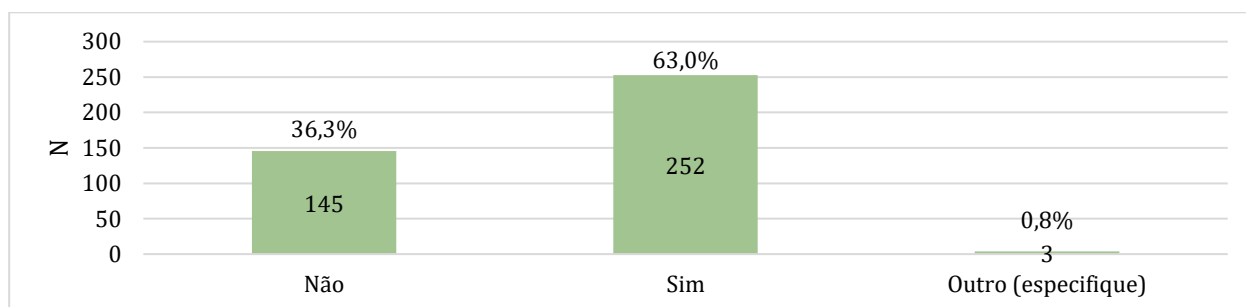
Em outras opções de resposta destacam-se o avô com 6 (2,6%) ocorrências, a amiga/o, a cunhada com 2 (0,9%) e os bisnetos e a irmã com 1 (0,4%), respetivamente. Ainda 2 (0,9%) dos cuidadores referem cuidar da vizinha, mesmo que não tenham identificado nenhuma relação de parentesco com a mesma.

Quadro 26 - Distribuição de que outras pessoas da sua família dependem de si (resposta múltipla)

		N.º	Percentagem
Pessoas da família	Companheiro/a	5	2,2
	Esposo/a	17	7,5
	Filho/a	87	38,2
	Irmão/irmã	13	5,7
	Neto/a	18	7,9
	Pai/mãe	49	21,5
	Primo/a	2	0,9
	Sobrinho/a	7	3,1
	Sogro/a	7	3,1
	Tio/a	9	3,9
Outras pessoas	Amiga/o(s)	2	0,9
	Avô	6	2,6
	Bisnetos	1	0,4
	Cunhada	2	0,9
	Irmã	1	0,4
	Vizinha	2	0,9

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

Em 252 (63,0%) dos casos, os cuidadores familiares/informais residem na habitação da pessoa cuidada/sénior e em 145 (36,3 %) não residem – Gráfico 17. As outras situações, com 3 (0,8%) respostas, revelam disposições pontuais, referindo os respondentes que habitam «apenas nos períodos em que a pessoa cuidada regressa a casa», ou «durante o dia, a semana toda e durante 5 noites», e de residir «parcialmente na habitação da pessoa cuidada/sénior» em 1 (0,3%) dos casos, respetivamente.

Gráfico 17 - Distribuição de se reside na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior

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

Para os 145 (36,3%) cuidadores familiares/informais que não residem na mesma habitação, foi dada a possibilidade de identificarem o local onde habitam. Estes cuidadores residem: no mesmo concelho, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 69 (47,6%) ocorrências; ou vivem no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 44 (30,3%); e vivem no mesmo prédio, mas não na mesma casa da pessoa cuidada com 10 (6,9%) respostas – Quadro 27. Também

identificam outras situações, sendo que 16 (11%) vivem em outro concelho e 6 (4,1%) não respondem.

Quadro 27 - Distribuição se não reside com a pessoa cuidada/sénior, indique onde vive

	Frequência	Percentagem
Vive no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	44	30,3
Vive no mesmo concelho, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	69	47,6
Vive no mesmo prédio, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	10	6,9
Outro - Vive em outro concelho	16	11,0
Outro - Não responde onde vive	6	4,1
Total	145	100

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

O local onde os cuidados são prestados é também uma pergunta que foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à situação do cuidador. Os respondentes poderiam selecionar mais do que uma opção de resposta e indicar outras.

Nesta pergunta verifica-se que os cuidados são prestados em múltiplos locais, mas destaca-se a habitação da pessoa cuidada em 225 (56,3%) casos, a habitação do cuidador em 169 (42,3%) e em ambas as habitações em 11 (2,8%) – Quadro 28. São ainda identificadas outras situações, nomeadamente os cuidados são prestados numa unidade de cuidados paliativos e na habitação da irmã e do cunhado em 1 (0,3%) das respostas – Quadro 28.

Quadro 28 - Distribuição de qual o local onde presta os cuidados (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Habitação da pessoa cuidada	225	56,3
Na minha habitação	169	42,3
Habitação do cuidador e da pessoa cuidada	11	2,8
Outro – Unidade de cuidados paliativos	1	0,3
Outro – Habitação da irmã e do cunhado	1	0,3

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

4.3.1 – Satisfação com a prestação de cuidados: Índice CASI

Relativamente à satisfação para ser cuidador e prestar cuidados, foi aplicado o índice CASI (*Carers Assessment of Satisfaction Index*). O CASI consiste numa lista de 30 afirmações respondidas, como já referimos, 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».

Neste relatório os resultados do índice CASI são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Em primeiro lugar, 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 91,962. Tendo em conta a pontuação média observada neste estudo, superior à média global do CASI (75,0 pontos), podemos inferir que os cuidadores se sentem globalmente satisfeitos com as funções que desempenham.

No quadro seguinte ilustrámos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos na análise do CASI. Em 231 (57,8%) o ponto de *score* é de «Perceção de elevada satisfação»; em 139 (34,8%) de «Perceção de alguma satisfação»; e em 30 (7,5%) de «Sem perceção de satisfação» – Quadro 29. Significa, como já referimos, que os cuidadores têm uma perceção de elevada satisfação relativamente aos cuidados que prestam às pessoas seniores.

Quadro 29 - Índice CASI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de satisfação (inferior a 60)	30	7,5%
Perceção de alguma satisfação (entre 60 a 90)	139	34,8%
Perceção de elevada satisfação (superior a 90)	231	57,8%
Total geral	400	100%

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

Em segundo lugar, a análise estatística teve em conta os valores percentuais das três categorias principais que aglutinam um conjunto de fontes de satisfação relacionadas entre si, de acordo com a dinâmica da interação, nomeadamente a «dinâmica interpessoal», a «dinâmica intrapessoal» e a «dinâmica dos resultados» (Sequeira, 2010a; 2010b). Cada uma destas categorias integra um conjunto de itens que explica a satisfação dos cuidadores – Quadros 30, 31 e 32. A demonstração destes resultados reporta-se aos valores percentais de cinquenta por cento ou mais na ponderação de «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», marcados a bold nos Quadros 30, 31 e 32.

A primeira categoria refere-se às fontes de satisfação relacionadas com a **dinâmica interpessoal**, onde as fontes de satisfação podem ter como alvo o prestador de cuidados (itens 2, 8 e 17), a pessoa

dependente (itens 12, 14 e 24) ou ambos (itens 3, 18 e 29). Esta categoria integra nove itens de satisfação – Quadro 30.

Quadro 30 - 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	27,5%	3,0%	20,3%	49,3%
8 - Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	55,3%	14,5%	11,3%	19,0%
17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	28,2%	3,3%	15,0%	53,5%
Pessoa dependente como principal beneficiária				
12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	4,0%	0,0%	13,5%	82,5%
14 - É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	7,8%	0,8%	14,5%	77,0%
24 - É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	8,0%	0,3%	14,5%	77,3%
Benefício mútuo				
3 - O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	35,8%	1,8 %	14,5%	48,0%
18 - Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	35,5%	13,8%	12,3%	38,5%
29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	7,2%	2,5%	17,3%	73,0%

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

Nesta categoria, a principal fonte de satisfação centra-se na pessoa cuidada como principal beneficiária. Verifica-se que as percentagens são iguais ou superiores a cinquenta por cento nos itens: 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» (82,5%); 24 - «É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido» (77,3%); e no item 14 - «É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido» (77,0%), em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

De seguida, as fontes de satisfação provêm do benefício mútuo, onde se destaca o item 29 - «Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato» (73,0%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Por último, na categoria do prestador de cuidados como principal beneficiário, destaca-se o item 17 - «É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero» (53,5%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

Na dinâmica interpessoal, os cuidadores têm a perceção de que os cuidados prestados contribuem para manter a dignidade da pessoa e o bem-estar da pessoa sénior. Também destacam que a

satisfação está relacionada com amor que nutrem pela pessoa cuidada e com a importância que atribuem à valorização dos familiares e amigos aos cuidados que prestam.

A segunda categoria diz respeito às fontes de satisfação, relacionadas com a **dinâmica intrapessoal** – Quadro 31. Estas fontes de satisfação são agrupadas em três subcategorias e têm como alvo o prestador de cuidados como principal beneficiário (itens 7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30), a pessoa dependente (itens 9 e 22) ou ambos, no benefício mútuo (itens 6, 11, 21, 26 e 28). Esta categoria integra 14 fontes de satisfação.

Quadro 31 - 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	23,0%	3,8%	20,8%	52,5%
10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	8,5%	3,8%	20,3%	67,5%
16 - Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	24,0%	2,0%	18,5%	55,5%
19 - Ajuda a evitar que me sinta culpado	80,8%	2,3%	6,3%	10,8%
25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	19,8%	2,8%	19,5%	58,0%
27 - Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	41,0%	15,3%	18,8%	25,0%
30 - Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	22,8%	1,5%	18,8%	57,0%
Pessoa dependente como principal beneficiária				
9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	3,3%	0,8%	13,3%	82,8%
22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	2,3%	0,3%	17,5%	80,0%
Benefício mútuo				
6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	19,3%	1,8%	15,5%	63,5%
11 - Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	14,5%	1,3%	20,8%	63,5%
21 - Creio que, se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	21,5%	1,5%	11,0%	66,0%
26 - Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	42,3%	1,0%	20,8%	36,0%
28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	4,8%	1,0%	15,8%	78,5%

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

Nas fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal destaca-se o item 9 - «É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada» (82,8%) e o item 22 - «Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas» (80,0%), em

«Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», na subcategoria Pessoa dependente como principal beneficiária.

No benefício mútuo o item 28 - «No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível» (78,5%), o item 21 - «Creio que, se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim» (66,0%), o item 11 - «Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros» e o item 6 - «Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido», ambos com 63,5%, em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

Por último, no prestador de cuidados como principal beneficiário destaca-se o item 10 - «Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever» (67,5%), o item 25 - «Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades» (58,0%), o item 30 - «Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado» (57,0%), o item 16 - «Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa» (55,5%), o item 7 - «Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz» (52,5%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Na dinâmica interpessoal releva novamente a importância do bem-estar da pessoa cuidada, e destaca-se a satisfação com a reciprocidade do cuidar, com o dever de cuidar e com o amadurecimento pessoal.

A terceira categoria refere-se a fontes de satisfação relacionadas com a **dinâmica dos resultados**. As fontes de satisfação foram subdivididas em duas subcategorias que têm como alvo o prestador de cuidados como principal beneficiário (itens 1 e 23) e a pessoa dependente como principal beneficiária (itens 4, 5, 13, 15 e 20). Esta categoria integra sete fontes de satisfação – Quadro 32.

Quadro 32 - 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	18,8%	6,8%	27,8%	46,8%
23 - Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	40,0%	3,8%	17,8%	38,5%
Pessoa dependente como principal beneficiária				
4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	19,8%	1,0%	16,3%	63,0%
5 - Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	27,8%	2,0%	21,0%	49,3%
13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	17,3%	1,0%	15,8%	66,0%
15 - Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	22,5%	2,5%	18,8%	56,3%
20 - Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	17,0%	3,3%	19,5%	60,3%

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

A subcategoria que se destaca em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação» é a pessoa dependente como principal beneficiária. Os itens que se evidenciam são o 13 - «É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas» (66%), o 4 - «É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido (63,0%), o 20 - «Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar» (60,3%), e o 15 - «Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém» (56,3%).

Por último, na subcategoria centrada no prestador de cuidados como principal beneficiário, não são ponderados itens com cinquenta por cento ou mais em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

Nesta categoria, da dinâmica dos resultados, a satisfação está centrada sobretudo na pessoa dependente, reforçando novamente a ideia da satisfação das necessidades, da superação das dificuldades e da manutenção do bem-estar da pessoa cuidada.

4.3.1.1 – Análise psicométrica do índice CASI

Por último, é apresentada a análise psicométrica do índice CASI, onde destacamos as médias dos fatores. Sequeira (2010a; 2010b) analisou seis fatores do índice CASI, nomeadamente: o contexto do cuidador; o desempenho do papel de cuidador; o contexto da pessoa dependente; a qualidade do desempenho; a dinâmica dos resultados; e a dinâmica familiar. Neste estudo também foram analisadas as características psicométricas desses fatores – Quadro 33 e Quadro 34. A análise psicométrica global efetuada ao CASI demonstra que a média geral de respostas foi de 2,96, com um desvio-padrão de 0,68, e um alfa de Cronbach de 0,79, revelando uma boa unidimensionalidade.

O primeiro fator, denominado **contexto do cuidador (CC)**, agrupa itens relacionados com possíveis vantagens reais ou potenciais que o cuidador obtém pelo facto de estar a cuidar do familiar dependente. A satisfação está centrada na pessoa que cuida (Sequeira, 2010a; 2010b). Este fator é constituído por sete afirmações (itens 1, 3, 7, 16, 25, 26 e 30) exemplificativas de satisfação. Os valores apresentam uma média geral de 2,71, um desvio-padrão de 0,92 e um alfa de Cronbach de 0,87 – Quadro 33.

O segundo fator, intitulado **desempenho do papel de cuidador (DPC)**, inclui um conjunto de sete itens (10, 11, 12, 14, 15, 28 e 29) relacionados com formas de satisfação que resultam da prestação de cuidados e que estão interligadas com a aptidão e o interesse para o cuidar. Os valores apresentam uma média de 3,57, um desvio-padrão de 0,59 e um alfa de Cronbach de 0,73.

O terceiro fator, relacionado com o **contexto da pessoa dependente (CPD)**, inclui itens que traduzem satisfação e que habitualmente estão associados à perceção e à manutenção/desenvolvimento ou melhoria do estado de saúde da pessoa dependente. É

constituído por cinco fontes de satisfação (itens 2, 4, 5, 6 e 8). Os valores apresentam uma média de 2,66, um desvio-padrão de 0,91 e um alfa de Cronbach de 0,62.

O quarto fator, designado por **qualidade do desempenho (QD)**, agrega formas de satisfação relacionadas com a qualidade da prestação de cuidados e que, habitualmente, têm a ver com a dignidade da pessoa, manutenção da pessoa no seu contexto, ou seja, com a garantia de que esta prestação de cuidados constitui o melhor para o sénior dependente. Este fator é composto por quatro itens (20, 21, 22 e 24). Os valores assumidos apresentam uma média de 3,29, um desvio-padrão de 0,87 e um alfa de Cronbach de 0,56.

O quinto fator, que diz respeito à **dinâmica de resultados (DR)**, é constituído por dois itens (9 e 13) relacionados com a satisfação obtida como resultado da prestação de cuidados. Os valores assumidos apresentam uma média de 3,00 no índice, um desvio-padrão de 1,06 e um alfa de Cronbach de 0,68.

O sexto fator, chamado de **dinâmica familiar (DF)**, agrega dois itens (17 e 18) associados à satisfação, proveniente das vantagens para a relação familiar que advêm da prestação de cuidados. Os valores assumidos apresentam uma média de 2,71 no índice, um desvio-padrão de 1,15 e um alfa de Cronbach de 0,70.

Quadro 33 - Índice CASI: Caraterísticas psicométricas

Sub-dimensão	Média*	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach	Rho de Dillman-Goldstein	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
CASI_DPC	3,57	0,59	0,73	0,83	0,13	8,7%	0,64	0,41
CASI_QD	3,29	0,87	0,56	0,77	0,48	32,4%	0,72	0,51
CASI_DR	3,00	1,06	0,68	0,87	---	---	---	---
CASI_CC	2,71	0,92	0,82	0,87	0,29	19,5%	0,80	0,64
CASI_DF	2,71	1,15	0,70	0,87	0,09	6,3%	0,63	0,40
CASI_CPD	2,66	0,91	0,62	0,78	0,49	33,1%	0,84	0,70
CASI global	2,96	0,68	0,79	---	---	---	---	---

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

Legenda 1: DPC - Desempenho do papel de cuidador; QD - Qualidade do desempenho; DR - Dinâmica dos resultados; CC - Contexto do cuidador; DF - Dinâmica familiar; CPD - Contexto da pessoa dependente. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores, isto é, foram itens removidos pois apresentaram sinais contrários aos demais.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como satisfeito (quanto maior for o valor médio, maior é a satisfação).

As subdimensões que apresentam uma média mais elevada referem-se ao desempenho do papel do cuidador (DPC) com uma média de 3,57 e a qualidade do desempenho (QD) com uma média de 3,29, justificando estas a satisfação com o cuidar destes cuidadores familiares/informais. Segue-se a dinâmica dos resultados (DR) com uma média de 3,00, o contexto do cuidador (CC) e a dinâmica

familiar (DF) com média de 2,71, respetivamente; e por último o contexto da pessoa dependente (CPD) com média de 2,66 – Quadro 33.

Para demonstrar as médias dos fatores, tomamos como referência a média mais elevada – Quadro 34. Assim no desempenho do papel do cuidador (DPC), o item mais relevante é o 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» com média de 3,75.

Na qualidade do desempenho (QD) o item com maior média é o 22 - «Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas» com 3,75.

Na dinâmica dos resultados (DR) o item com maior média é o 9 - «É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada» com 3,76.

O contexto do cuidador (CC) com maior média situa-se no item 25 - «Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades» com 3,16.

Por último, na dinâmica familiar (DF) o item 17 - «É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero» destaca-se com 2,94 de média e no contexto da pessoa dependente (CPD) o item 6 - «Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido» e o 4 - «É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido», ambos com 3,23 de média.

Quadro 34 - Índice CASI: Análise fatorial

Fatores	Itens	Média*	Desvio-padrão	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
CASI_DF	17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	2,94	1,30	0,38	43,5%	0,84	0,70
CASI_DF	18 - Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	2,54	1,31	0,49	56,5%	0,91	0,83
CASI_QD	20 - Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	3,23	1,12	0,76	65,5%	0,94	0,89
CASI_QD	21 - Creio que, se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	3,22	1,22	0,25	21,4%	0,55	0,30
CASI_QD	22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	3,75	0,57	0,10	8,6%	0,35	0,12
CASI_QD	24 - É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	3,61	0,85	0,05	4,5%	0,31	0,10
CASI_CC	1 - Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	3,03	1,13	0,14	12,7%	0,52	0,27
CASI_CC	3 - O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	2,75	1,37	0,48	44,3%	0,90	0,80
CASI_CC	7 - Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	3,03	1,22	0,01	0,9%	0,63	0,40
CASI_CC	16 - Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	3,06	1,24	0,03	3,2%	0,66	0,44
CASI_CC	19 - Ajuda a evitar que me sinta culpado	1,47	1,01	0,10	9,5%	0,36	0,13
CASI_CC	25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	3,16	1,17	---	---	---	---
CASI_CC	26 - Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	2,51	1,35	---	---	---	---
CASI_CC	27 - Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	2,28	1,23	0,09	8,2%	0,53	0,28
CASI_CC	30 - Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	3,10	1,22	0,23	21,4%	0,71	0,51
CASI_CPD	2 - A pessoa de quem cuido aprecia o que faço	2,91	1,27	0,56	51,0%	0,88	0,78
CASI_CPD	4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	3,23	1,17	---	---	---	---
CASI_CPD	5 - Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	2,92	1,27	0,17	15,3%	0,61	0,37
CASI_CPD	6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	3,23	1,17	0,07	6,0%	0,46	0,21
CASI_CPD	8 - Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	1,94	1,19	0,30	27,7%	0,57	0,32
CASI_DR	9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	3,76	0,63	---	---	---	---
CASI_DR	13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	3,31	1,13	0,56	59,9%	0,90	0,81
CASI_DR	23 - Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	2,55	1,35	0,38	40,1%	0,84	0,71
CASI_DPC	10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	3,47	0,91	0,54	31,6%	0,72	0,52
CASI_DPC	11 - Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	3,33	1,06	0,23	13,6%	0,63	0,39
CASI_DPC	12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	3,75	0,66	0,20	11,6%	0,65	0,42
CASI_DPC	14 - É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	3,61	0,85	0,15	9,0%	0,60	0,36
CASI_DPC	15 - Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	3,09	1,22	---	---	---	---
CASI_DPC	28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	3,68	0,72	0,58	34,1%	0,79	0,63
CASI_DPC	29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	3,56	0,86	---	---	---	---

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

Legenda: DF - Dinâmica familiar; QD - Qualidade do desempenho; CC - Contexto do cuidador; CPD - Contexto da pessoa dependente; DR - Dinâmica dos resultados; DPC - Contexto da pessoa dependente. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores, isto é, foram itens removidos por apresentarem sinais contrários aos demais.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como satisfeito (quanto maior for o valor médio, maior é a satisfação).

Tendo em conta a complexidade desta análise, procurámos efetuar uma síntese conclusiva que agrupasse os resultados percentuais obtidos e a média dos fatores e que demonstrasse inequivocamente as características qualitativas da satisfação dos cuidados familiares/informais.

O Quadro 35 apresenta uma relação entre os itens mais respondidos em termos percentuais nas categorias dinâmica interpessoal, dinâmica intrapessoal e dinâmica de resultados (Quadros 30, 31 e 32) com a média da análise fatorial (Quadro 34).

Quadro 35 - Índice CASI: Síntese conclusiva

Análise dos itens do índice CASI: Percentagem mais elevada - Quadros 30, 31 e 32			Análise fatorial - Quadro 34
Dimensões do índice	Subdimensões do índice	Item com % mais elevada	Item com média mais elevada
Dinâmica interpessoal	Pessoa dependente como principal beneficiária	12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	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	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	9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada 22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas
	Benefício mútuo	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
	Prestador de cuidados como principal beneficiário	10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades
Dinâmica dos resultados	Pessoa cuidada como principal beneficiária	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
	Prestador de cuidados como principal beneficiário	-----	-----

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

Esta relação indica que a principal fonte de satisfação do cuidador em cuidar de uma pessoa sénior orienta-se para a «dinâmica interpessoal», para a pessoa dependente como principal beneficiária, quando assumem que a satisfação está relacionada com o bem-estar da pessoa cuidada. Também com o prestador de cuidados como principal beneficiário, onde a satisfação se encontra em sentir-se apreciado pelos familiares e amigos.

A satisfação é sobretudo evidente na «dinâmica intrapessoal», sobretudo na pessoa dependente como principal beneficiária, no benefício mútuo e no prestador de cuidados como principal beneficiário, por esta ordem. Destaca-se a satisfação em sentir que a pessoa está limpa e confortável e tem as suas necessidades satisfeitas; em retribuir o que de bom a pessoa cuidada fez pelo cuidador; em cumprir o dever de prestar cuidados; e em pôr-se à prova e vencer as dificuldades. Na dinâmica dos resultados a satisfação centra-se sobretudo em observar pequenas melhoras e em ajudar a pessoa a vencer dificuldades e problemas.

4.3.2 – Cuidados prestados à pessoa cuidada/sénior

A pergunta – «Que tipo de cuidados presta à pessoa cuidada/sénior?» – foi respondida a partir de um conjunto de opções que melhor se adequavam à situação do cuidador familiar/informal. Na seleção das respostas múltiplas, pelos respondentes, é posicionada em primeiro lugar, a prestação de cuidados emocionais/psicológicos/sociais em 380 (95,0%) das respostas, seguindo-se a organização e gestão dos serviços sociais e de saúde em 370 (92,5%) – Quadro 36.

Quadro 36 - Distribuição de que tipo de cuidados presta à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Cuidados de saúde (por exemplo, medicação, injeções, tratamento de feridas, reabilitação, mudança de algália, saco de ostomia, outro)	320	80,0
Cuidados instrumentais pessoais (por exemplo, lavar, vestir, comer ou ir ao WC)	330	82,5
Mobilidade (por exemplo, dentro ou fora de casa, transporte)	333	83,3
Serviços doméstico (por exemplo, trabalho doméstico)	338	84,5
Organização e gestão dos serviços sociais e de saúde (por exemplo, contacto e articulação com serviços externos)	370	92,5
Cuidados emocionais /psicológicos/ sociais (por exemplo, companhia, tranquilidade)	380	95,0
Gerir o dinheiro (por exemplo, pagar contas, comprar bens e serviços)	337	84,3
Apoio financeiro (por exemplo, quando o cuidador tem de usar o seu orçamento para pagar contas da pessoa cuidada)	211	52,8

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

O serviço doméstico (trabalho doméstico) surge em terceiro lugar com 338 (84,5%) ocorrências e gerir o dinheiro (pagar contas, comprar bens e serviços) em quarto lugar com 337 (84,3%). Também a mobilidade (dentro ou fora de casa, transporte) com 333 (83,3%) respostas e cuidados instrumentais pessoais (lavar, vestir, comer ou ir ao WC) com 330 (82,5%). Por último, os cuidados de saúde (medicação, injeções, tratamento de feridas, reabilitação, mudança de algália, saco de ostomia, outro) com 320 (80,0%) casos e o apoio financeiro (quando o cuidador tem de usar o seu orçamento para pagar contas da pessoa cuidada) com 211 (52,8%).

Estes cuidados são efetuados por todas as pessoas envolvidas na prestação de cuidados, não havendo diferenças entre os cuidados prestados e o tipo de pessoas que os prestam. Do teste estatístico realizado (*T-Test*) verifica-se uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis «relações que mantêm com a pessoa cuidada» e «cuidados prestados» ($\chi^2=44,511$; gl=11; sig=.000).

Os cuidadores familiares/informais prestam cuidados à pessoa cuidada/sénior entre 1 mês e 34 anos, sendo a média de 6,77 anos.

As respostas foram agrupadas em intervalos de 4 anos, revelando que a maioria dos cuidadores familiares/informais presta cuidados entre 1-4 anos com 162 (40,5%) ocorrências e entre 5-9 anos em 129 (32,3%) dos casos – Quadro 37. As outras situações identificadas dizem respeito aos intervalos de 10-14 anos com 46 (11,5%) casos, de 15-19 anos com 20 (5,0%), 20-24 anos com 18 (4,5%), em menos de 1 ano com 16 (4,0%), entre 25-29 anos com 5 (1,3%) e 30-34 anos com 4 (1,0%), como mostra o quadro que se segue.

Quadro 37 - Distribuição de há quanto tempo presta cuidados à pessoa cuidada/sénior

	Frequência	Percentagem
Menos de 1 ano	16	4,0
1 - 4 anos	162	40,5
5 - 9 anos	129	32,3
10 - 14 anos	46	11,5
15 - 19 anos	20	5,0
20 - 24 anos	18	4,5
25 - 29 anos	5	1,3
30 - 34 anos	4	1,0
Total	400	100,0

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

Correlacionámos o tempo que o cuidador presta cuidados (agrupado) com a inserção no mercado de trabalho e verificámos que não há diferenças percentuais significativas a este nível, em quase todos os agrupamentos dos anos de cuidar– Quadro 38.

Quadro 38 - Distribuição de se, atualmente, ainda está inserido/a no mercado de trabalho e exerce a profissão que mencionou * tempo de cuidado (agrupado)

Inserido no mercado de trabalho		Menos de 1 ano	1 - 4 anos	5 - 9 anos	10 - 14 anos	15 - 19 anos	20 - 24 anos	25 - 29 anos	30 - 34 anos	Total
Não	N.º	6	81	70	23	10	14	3	3	210
	% do total	1,5	20,3	17,5	5,8	2,5	3,5	0,8	0,8	52,5
Sim	N.º	10	81	59	23	10	4	2	1	190
	% do total	2,5	20,3	14,8	5,8	2,5	1,0	0,5	0,3	47,5
N.º		16	162	129	46	20	18	5	4	400
% do total		4,0	40,5	32,3	11,5	5,0	4,5	1,3	1,0	100,0

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

Estes cuidadores despendem entre 1 hora e 24 horas por dia nos cuidados às pessoas seniores, sendo a média de 13,63 horas. Efetuámos o teste estatístico (*T-Test*) ao «número de horas que o cuidador despende por dia a cuidar da pessoa sénior» e à variável «se está inserido no mercado de trabalho e se exerce a profissão que mencionou».

Constatámos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores que estão inseridos no mercado de trabalho e os que não estão no que se refere à quantidade de horas, em média por dia, que disponibilizam para cuidados ($t = -12,409$; $gl=398$; $sig=.000$). Estas diferenças indicam que os cuidadores que não estão inseridos no mercado de trabalho, disponibilizam, em média, mais 10 horas de cuidados diários do que os cuidadores que se encontram inseridos no mercado de trabalho.

A distribuição de quantas horas por dia em média presta cuidados à pessoa sénior foi agrupada em intervalos de 4 horas. Destacaram-se dois intervalos: entre 21-24 horas com 166 (41,5%) respostas e entre 1-4 horas com 118 (29,5%). Os outros intervalos que se evidenciaram situaram-se entre as 5-8 horas com 57 (14,3%) respostas, as 9-12 horas com 27 (6,8%), as 13-16 horas com 23 (5,8%), e, por último, as 17-20 horas em 9 (2,3%) das respostas – Quadro 39.

Quadro 39 - Distribuição de quantas horas por dia (em média) presta cuidados à pessoa cuidada/sénior

	Frequência	Percentagem
1-4 horas	118	29,5
5-8 horas	57	14,3
9-12 horas	27	6,8
13-16 horas	23	5,8
17-20 horas	9	2,3
21-24 horas	166	41,5
Total	400	100,0

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

Cruzámos a variável «Quantas horas presta cuidados à pessoa cuidada/sénior» com a variável «se está inserido no local de trabalho» e verificámos que as pessoas que não estão inseridas no mercado de trabalho prestam mais horas de cuidados diários com 210 (52,5%) casos, cuidando entre 21-24 horas em 141 (35,3%) ocorrências, e as que estão inseridas no mercado de trabalho com 190 (47,5%), cuidando entre 1-4 horas em 89 (22,3%) respostas – Quadro 40.

Quadro 40 - Distribuição do número de horas que presta cuidados (agrupado) à pessoa cuidada/sénior * se está inserido no mercado de trabalho

Número de horas			1-4 horas	5-8 horas	9-12 horas	13-16 horas	17-20 horas	21-24 horas	Total
Inserido/a no mercado de trabalho	Não	N.º	29	20	11	7	2	141	210
		% do total	7,3	5,0	2,8	1,8	0,5	35,3	52,5
	Sim	N.º	89	37	16	16	7	25	190
		% do total	22,3	9,3	4,0	4,0	1,8	6,3	47,5
Total	N.º		118	57	27	23	9	166	400
	% do total		29,5	14,3	6,8	5,8	2,3	41,5	100,0%

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

Estes cuidados são prestados 7 dias por semana em 354 (88,5%) dos casos, em 5 dias por semana em 15 (3,8%) ocorrências e em 2 dias por semana em 9 (2,3%) casos – Quadro 41.

Quadro 41 - Distribuição de quantos dias por semana costuma prestar cuidados numa semana habitual

		Frequência	Percentagem
	1 dia	3	0,8
	2 dias	9	2,3
	3 dias	5	1,3
	4 dias	7	1,8
	5 dias	15	3,8
	6 dias	7	1,8
	7 dias	354	88,5
	Total	400	100,0

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

No regime de prestação de cuidados destacam-se as respostas, «durante a semana e ao fim de semana» em 377 (94,3%) casos, «durante a semana (de segunda a sexta-feira)» com 13 (3,3%) casos, e «durante o fim de semana (sábado e domingo)» com 8 (2,0%) ocorrências – Quadro 42.

Nesta pergunta foi dada a oportunidade de o respondente selecionar as opções que melhor se adequavam à sua situação, incluindo a inserção de outras opções. As respostas obtidas foram «dia sim, dia não» com 3 (0,8%) respostas e, em casos como a «substituição do cuidador formal», com 1 (0,3%).

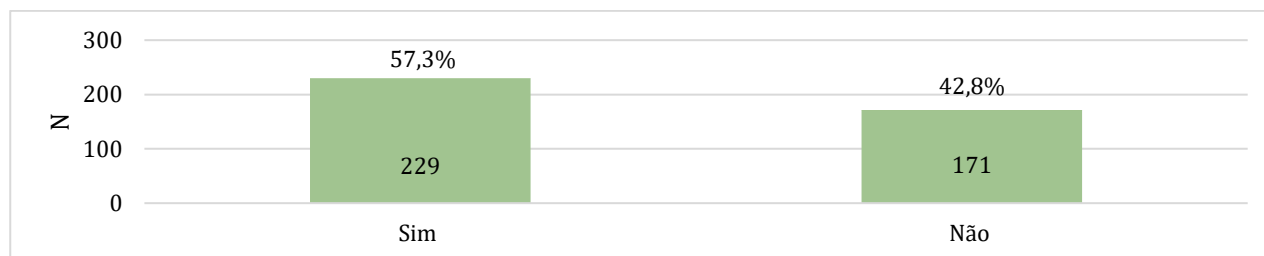
Quadro 42 - Distribuição do regime de prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Durante a semana (de segunda a sexta-feira)	13	3,3
Durante o fim de semana (sábado e domingo)	8	2,0
Durante a semana e ao fim de semana	377	94,3
Outro – Dia sim, dia não	3	0,8
Outro – Substituição do cuidador formal	1	0,3

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

Pretendíamos igualmente aferir se existem outros cuidadores envolvidos na prestação de cuidados. Assim, para 229 (57,3%) dos casos foram identificadas outras pessoas, mas para 171 (42,8%) não foram identificadas outras pessoas – Gráfico 18.

Gráfico 18 - Distribuição de se existem outros cuidadores familiares/informais envolvidos na prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior



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

Nos casos em que os cuidadores familiares/informais identificaram outras pessoas envolvidas na prestação de cuidados, 229 (57,3%), foi-lhes dada a oportunidade de responderem, numa pergunta de resposta múltipla, quem eram essas pessoas.

Essas pessoas foram identificadas como sendo o filho/a em 135 (59%) das respostas, o neto/a com 39 (17%) e o esposo/a com 37 (16,2%) respostas – Quadro 43. Foram identificados o/a irmão/irmã com 27 (11,8%) respostas, a nora/genro com 14 (6,1%), sobrinho/a com 9 (3,9%), e o companheiro/a e a vizinha/o com 4 (1,7%) – Quadro 43.

Quadro 43 - Distribuição de quais as outras pessoas envolvidas na prestação de cuidados à pessoa sénior (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Esposo/a	37	16,2
Companheiro/a	4	1,7
Filho/a	135	59,0
Neto/a	39	17,0
Sobrinho/a	9	3,9
Irmão/irmã	27	11,8
Vizinha/o	4	1,7
Nora/genro	14	6,1
Outro	15	6,6

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

Nesta pergunta foi dada a oportunidade ao respondente para inserir outras respostas. Nestas evidenciaram-se outros parentes, tais como cunhado/a e mãe com 3 (1%) das ocorrências e empregada doméstica com 2 (1%), respetivamente – Quadro 44.

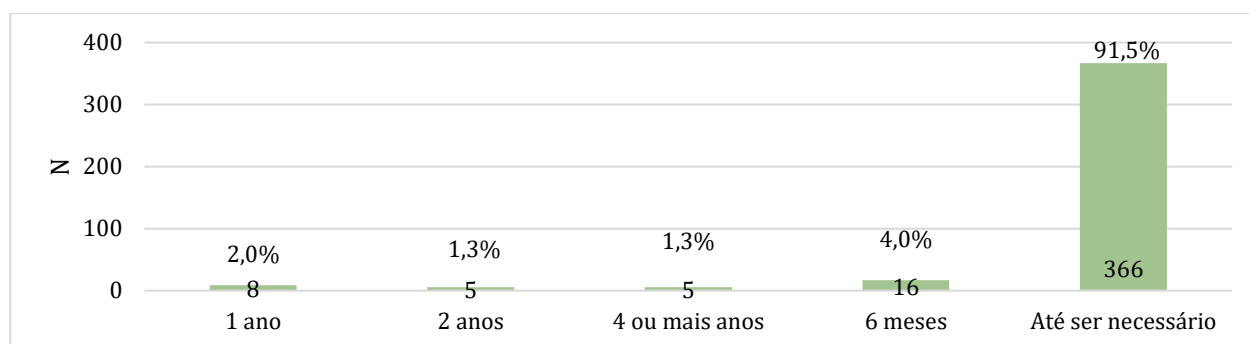
Quadro 44 - Distribuição de quais as outras pessoas envolvidas na prestação de cuidados à pessoa sénior: Outro (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Cunhado/a	3	1
Duas bisnetas, duas netas e uma nora	1	0,35
Empregada doméstica	2	1
Filha da enteada (filha da cuidadora familiar)	1	0,35
Madrasta	1	0,35
Mãe	3	1
Pais da esposa do cuidador e nora	1	0,35
Prima	1	0,35
Tia	1	0,35
Tia e prima	1	0,35

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

Questionados sobre por quanto tempo se sentem capazes de cuidar de pessoa sénior, 366 (91,5%) dos inquiridos considera que o fará até ser necessário – Gráfico 19.

Gráfico 19 - Distribuição de quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior



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

4.3.3 – Benefícios financeiros e outros apoios recebidos

Neste ponto pretendemos descrever o sistema de organização de cuidados formais de que a pessoa sénior e o cuidador familiar/informal beneficiam. Assim, era relevante conhecer o tipo de benefícios financeiros de que a pessoa cuidada/sénior usufrui. Nesta pergunta, de resposta múltipla, foi dada a opção ao respondente para selecionar as opções que melhor se adequavam à sua situação, incluindo a inserção de outras respostas – Quadro 45.

Quadro 45 - Distribuição de que benefícios financeiros a pessoa cuidada/ sénior usufrui do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades...) (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Complemento por dependência - grau 1 (95,31 euros ou 105,90 euros)	79	19,8
Complemento por dependência - grau 2 (180,02 euros ou 190,61 euros)	40	10,0
Complemento solidário para idosos (CSI)	30	7,5
Subsídio para ajudas de apoio (fraldas, cadeira de rodas, cama articulada, outras...)	20	5,0
Outros complementos e subsídios de outros subsistemas	5	1,3
Não recebe nenhum apoio	206	51,5
Não sabe/não responde	16	4,0
Outros	19	4,8

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

Os benefícios financeiros que a pessoa cuidada/ sénior usufrui do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades) são sobretudo o complemento por dependência – grau 1 em 79 (19,8%) das respostas e do complemento por dependência – grau 2 (180,02 euros ou 190,61 euros) em 40 (10,0%) respostas. Também o complemento solidário para idosos foi evidenciado em 30 (7,5%) ocorrências, assim como o subsídio para ajudas de apoio (fraldas, cadeira de rodas, cama articulada, outras) em 20 (5,0%).

Outras pessoas, 19 (4,0%), referem ter ainda outro tipo de apoios, nomeadamente o complemento de apoio a terceira pessoa com 9 (2,3%) casos e apoios da ADSE com 3 (0,8%) e prestação social de inclusão 2 (0,6%). Ainda são identificados apoios: para máquina respiratória; descanso do cuidador; metade do valor das receitas farmacêuticas; apoio da Sãvida, suplemento da reforma em 1 (0,3%) das respostas, respetivamente. Contudo, nesta pergunta, de escolha múltipla, evidencia-se o item não «recebe nenhum apoio» desta natureza em 206 (51,5%) casos.

Nesta sequência pretendemos também saber que tipo de serviços a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade – Quadro 46. Estes são sobretudo o serviço de apoio domiciliário em 161 (40,3%) dos casos, o centro de dia/espço sénior – alimentação e atividades de lazer em 70 (17,5%), e o apoio de unidades de saúde familiar – cuidados continuados integrados ao domicílio em 14 (3,5%).

Nesta pergunta foi dada a preferência ao cuidador para selecionar as opções que melhor se adequavam à sua situação, incluindo a inserção de outras hipóteses de resposta. Foram identificados outros apoios em 19 (4,8%) dos casos, sobretudo o apoio de cuidadora formal com 12 (3,0%) respostas; o apoio de cuidados paliativos e ao descanso do cuidador em residência sénior com 2 (0,5%) das respostas, respetivamente. É identificado ainda o apoio: da empregada doméstica; do fisioterapeuta; e de outras respostas, como terapias alternativas em 1 (0,3%) caso, respetivamente.

Nesta pergunta de escolha múltipla salienta-se a resposta ao item «não tem nenhum apoio» deste tipo de serviços de instituições, de organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos com 163 (40,8%) respostas.

Quadro 46 - Distribuição de que tipo de serviços a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Serviço de apoio domiciliário – higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros	161	40,3
Centro de dia/espço sénior – alimentação e atividades de lazer	70	17,5
Unidades de saúde familiar – cuidados continuados integrados ao domicílio	14	3,5
Cuidados continuados integrados – descanso do cuidador	6	1,5
Grupos de autoajuda de associações/projetos de apoio ao cuidador	6	1,5
Apoio psicossocial	9	2,3
Acesso a produtos de apoio – fraldas	5	1,3
Acesso a produtos de apoio – cadeiras de rodas, camas articuladas	7	1,8
Não tem nenhum apoio	163	40,8
Outros	19	4,8

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

Quanto ao tipo de profissionais que prestam cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior, foi dada a opção ao respondente para selecionar as opções que melhor se adequavam à sua situação – Quadro 47. Os respondentes indicam que usufruem de serviços da ajudante de ação direta em 125 (31,3%) dos casos e do apoio médico/a em 122 (30,5%). Contudo, nesta pergunta de escolha múltipla sobressai a resposta ao item «nenhum dos anteriores», em 142 (35,5%), o que significa que, cerca de um terço das pessoas cuidadas, não beneficia de serviços prestados pelos profissionais identificados.

Quadro 47 - Distribuição de que profissionais prestam habitualmente cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Médico/a	122	30,5
Enfermeiro/a	98	24,5
Fisioterapeuta	47	11,8
Psicólogo/a	18	4,5
Assistente social	26	6,5
Ajudante de ação direta	125	31,3
Empregada doméstica	58	14,5
Nenhum dos anteriores	142	35,5

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

Segue-se o enfermeiro/a com 98 (24,5%) respostas, a empregada doméstica com 58 (14,5%), e o

fisioterapeuta com 47 (11,8%). Por último, o assistente social com 26 (6,5%) das respostas e o psicólogo/a com 18 (4,5%).

4.3.4 – Dificuldades na prestação de cuidados: Índice CADI

Quanto às dificuldades na prestação de cuidados, aplicou-se o índice CADI (*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. Estas afirmações são respondidas numa escala de: «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».

Neste relatório os resultados do índice CADI são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Em primeiro lugar, cada item do 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.

Neste caso concreto dos cuidadores, enquanto objeto de análise, os valores variam entre 30 a 115, sendo o *score* médio global das dificuldades de 61,9, o que mostra que os cuidadores revelam «perceção de algumas dificuldades» apesar da média se encontrar no limite inferior deste *score*.

No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 188 (47,0%) casos, o ponto de *score* é de «sem perceção de dificuldades»; em 179 (44,8%) é de «perceção de algumas dificuldades» e em 33 (8,3%) é de «perceção de muitas dificuldades» – Quadro 48.

Quadro 48 - CADI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de dificuldades (inferior a 60)	188	47,0
Perceção de algumas dificuldades (entre 60 a 90)	179	44,8
Perceção de muitas dificuldades (superior a 90)	33	8,3
Total	400	100

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

Em segundo lugar, neste índice foram considerados 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 relativamente às dificuldades experienciadas pelos cuidadores em cuidar de

uma pessoa sénior (Brito, 2000; Sequeira, 2010a; 2010b; Charlesworth et al., 2007). Cada uma destas dimensões integra um conjunto de itens que explicam as dificuldades dos cuidadores.

De seguida são apresentados os dados, em termos percentuais, do índice CADI – Quadro 49. Dada a dispersão da percentagem das respostas, a demonstração destes resultados, teve em conta os valores percentuais de cinquenta por cento ou mais nos itens «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» para ilustrar a perceção de algumas e muitas dificuldades, marcados a bold no Quadro 49.

O primeiro fator diz respeito aos **problemas relacionais (PR)** e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26). Nestes itens os cuidadores não revelam ter dificuldades que lhes causam grande perturbação – Quadro 49.

O segundo fator é designado por **restrições sociais (RS)** e integra sete itens (1, 3, 8, 9, 20 e 21). Neste fator os cuidadores relevam ter dificuldades nos itens 1 - «Não tenho tempo suficiente para mim próprio» (64%), 21 - «A qualidade da minha vida piorou» (62,5%), 20 - «Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias» (61,3%), 8 - «Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto» (59,2%), e 18 - «Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria» (54,3%) em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito».

O terceiro fator denomina-se **exigências do cuidar (EC)** e integra sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24). Também neste item, se tivermos em conta as respostas, «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» verificamos que as dificuldades se centram sobretudo no item 10 - «Deixa-me muito cansado/a fisicamente» (59,8%), no item 15 - «Ando a dormir pior por causa desta situação» (56,5%) e no item 23 - «A minha saúde ficou abalada» com (53,8%).

O quarto fator é designado como **reações ao cuidar (RC)** e integra quatro itens (2, 4, 29 e 30). As respostas dos cuidadores revelam que as dificuldades que lhes causam maior dificuldade são o item 29 - «Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar» (60,3%) e o item 2 - «Por vezes sinto-me “de mãos atadas” /sem poder fazer nada para dominar a situação» (59,3%) em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito».

O quinto fator é o chamado **apoio familiar (AF)** e integra dois itens (16 e 28), onde as respostas revelam que os cuidadores não têm dificuldades a este nível.

O sexto fator é o designado por **apoio profissional (AP)** e integra dois itens (7 e 27). Neste fator a principal dificuldade é a do item 27 - «Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais» com 53,8%, em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito».

Quadro 49 - CADI: Dificuldades do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior

	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	65,0%	5,8%	17,8%	11,5%
11 - Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	58,0%	10,5%	15,5%	16,0%
12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	90,0%	2,8%	4,3%	3,0%
14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	72,5%	6,8%	13,5%	7,2%
17 - Esta situação faz-me sentir irritado	65,5%	3,8%	21,3%	9,5%
22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	73,0%	5,3%	11,5%	10,3%
25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	72,0%	6,5%	12,8%	8,8%
26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	89,0%	3,8%	4,0%	3,3%
Restrições sociais (RS)				
1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	26,3%	9,8%	29,5%	34,5%
3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	47,3%	5,3%	23,0%	24,5%
8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	32,0%	8,8%	31,0%	28,2%
9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares	66,0%	4,3%	17,0%	12,8%
18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	35,3%	10,5%	30,3%	24,0%
20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	31,8%	7,0%	26,8%	34,5%
21 - A qualidade da minha vida piorou	32,0%	5,5%	33,5%	29,0%
Exigências do cuidar (EC)				
6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	36,8%	26,0%	18,8%	18,5%
10 - Deixa-me muito cansado/a fisicamente	29,8%	10,5%	23,5%	36,3%
13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	19,3%	35,3%	21,0%	24,5%
15 - Ando a dormir pior por causa desta situação	39,8%	3,8%	27,5%	29,0%
19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	58,5%	5,3%	23,3%	13,0%
23 - A minha saúde ficou abalada	42,5%	3,8%	28,0%	25,8%
24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	43,8%	34,3%	12,3%	9,8%
Reações ao cuidar (RC)				
2 - Por vezes sinto-me «sem poder fazer nada» /sem poder fazer nada para dominar a situação	36,8%	4,0%	29,3%	30,0%
4 - Traz-me problemas de dinheiro	61,3%	4,3%	17,3%	17,3%
29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	35,0%	4,8%	32,5%	27,8%
30 - Esta situação faz-me sentir culpado	93,0%	1,5%	3,3%	2,3%
Apoio familiar (AF)				
16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	58,8%	6,5%	18,3%	16,5%
28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	58,0%	7,8%	14,8%	19,5%
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	55,3%	4,5%	18,3%	22,0%
27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	42,0%	4,3%	27,0%	26,8%

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

Ainda são identificadas **outras dificuldades (OD)**, destacando-se o item 6 - «Desgaste mental» (77,3%), o item 3 - «Lidar com o sofrimento do doente» (69%) e o 4 - «Dificuldades físicas» (59%) nas respostas conjuntas de «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» – Quadro 50.

Quadro 50 - CADI: Outras dificuldades (OD)

	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	44,5%	12,5%	22,8%	20,3%
2 - Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador	42,8%	14,0%	22,3%	21,0%
3 - Lidar com o sofrimento do doente	26,5%	4,5%	24,5%	44,5%
4 - Dificuldades físicas	33,5%	7,5%	29,0%	30,0%
5 - Falta de condições para prestar cuidados	68,3%	4,3%	18,3%	9,3%
6 - Desgaste mental	19,3%	3,5%	31,3%	46,0%
7 - Agressividade física	82,5%	3,0%	9,8%	4,8%
8 - Agressividade verbal	75,0%	5,5%	11,3%	8,3%
9 - Lidar com outros elementos da família	74,8%	6,0%	12,8%	6,3%
10 - Solidão/sentir-se só	55,0%	6,3%	20,3%	18,5%
11 - Isolamento/estar só	56,8%	7,5%	16,8%	18,5%

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

As principais dificuldades percebidas pelos cuidadores remetem para a falta de tempo para si próprio, para o afastamento do convívio com amigos, com consequências nefastas para a sua qualidade de vida. O sentirem-se cansados e a dificuldade em dormir tem também resultados negativos para a sua saúde. Igualmente o não conseguir sossegar e o não receber apoio dos serviços remete para situações de angústia, onde os cuidadores têm a perceção de que não conseguem fazer nada para dominar a situação.

4.3.4.1 – Análise psicométrica do índice CADI

Foram ainda analisadas as características psicométricas dos fatores do índice CADI, os quais apresentam uma média global de 2,21, um desvio-padrão de 0,68 e um alfa de Cronbach de 0,84, revelando uma boa unidimensionalidade. Os fatores com médias superiores a 2 são aqueles em que

os cuidadores revelam ter dificuldades – Quadro 51. Assim, e de acordo com esse critério, apresentamos os dados revelando o item com a maior média, nas subdimensões consideradas.

As restrições sociais (RS) são a subdimensão que apresenta maiores dificuldades com uma média global de 2,44 – Quadro 51. Estas dificuldades são sobretudo no item 1 - «Não tenho tempo suficiente para mim próprio» (2,72 de média) – Quadro 52. Segue-se a subdimensão relativa às exigências do cuidar (EC) com média global de 2,34 – Quadro 51, onde se destaca o item 10 - «Deixa-me muito cansado(a) fisicamente» com média de 2,66 – Quadro 52.

As reações ao cuidar (RC) apresentam uma média global de 2,26 – Quadro 51, e os itens que se destacam – Quadro 52 – são o 29 - «Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar» e o 2 - «Por vezes sinto-me “de mãos atadas” /sem poder fazer nada para dominar a situação» com média de 2,53, respetivamente.

Quadro 51 - CADI: Caraterísticas psicométricas

Sub-dimensão	Média*	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach	Rho de Dillon-Goldstein	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
CADI_RS	2,44	0,96	0,89	0,92	0,30	20,3%	0,87	0,76
CADI_EC	2,34	0,82	0,77	0,84	0,26	17,4%	0,87	0,76
CADI_RC	2,26	0,88	0,59	0,79	0,25	17,2%	0,85	0,72
CADI_AP	2,23	1,05	0,55	0,82	0,17	11,6%	0,57	0,33
CADI_OD	2,22	0,75	0,80	0,85	0,23	15,9%	0,81	0,66
CADI_AF	1,94	1,16	0,91	0,95	0,11	7,5%	0,51	0,26
CADI_PR	1,62	0,72	0,84	0,88	0,15	10,1%	0,62	0,39
CADI - global	2,21	0,68	0,84	---	---	---	---	---

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

Legenda: RS - Restrições sociais; EC - Exigências do cuidar; RC - Reações ao cuidar; AP - Apoio profissional; OD - Outra dificuldade; AF - Apoio familiar; e PR - Problemas relacionais. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores.

* Considera-se dificuldade o *score* médio superior a 2 (quanto maior for o valor médio, maior a dificuldade).

A subdimensão apoio profissional (AP) tem uma média global de 2,23 e o item que se destaca em termos de dificuldade é o 27 - «Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais» com 2,39 de média – Quadro 52.

Outras dificuldades (OD) também foram consideradas, apresentando uma média global de 2,22, onde se destaca o item 6 - «Desgaste mental» com média de 3,04 – Quadro 52.

Por último, os fatores relacionados com o apoio familiar (AF), com uma média global de 1,94, e os problemas relacionais (PR), com uma média global de 1,62, não revelam dificuldades associadas ao cuidar de uma pessoa sénior.

Quadro 52 - CADI: Análise fatorial

Variável/ Questão	Itens	Média*	Desvio- padrão	Peso externo	Peso norma- lizado	Correla- ção	Comunali- dade
CADI_RS	1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	2,72	1,19	0,12	11,6%	0,75	0,56
CADI_RS	3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	2,25	1,27	0,14	13,3%	0,77	0,60
CADI_RS	8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	2,56	1,20	0,16	15,8%	0,90	0,81
CADI_RS	9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares	1,77	1,13	0,12	11,8%	0,63	0,39
CADI_RS	18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	2,43	1,20	0,16	15,4%	0,86	0,73
CADI_RS	20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	2,64	1,25	0,16	15,0%	0,77	0,59
CADI_RS	21 - A qualidade da minha vida piorou	2,60	1,21	0,18	17,1%	0,80	0,64
CADI_RC	2 - Por vezes sinto-me «de mãos atadas» /sem poder fazer nada para dominar a situação	2,53	1,26	0,36	31,3%	0,76	0,58
CADI_RC	4 - Traz-me problemas de dinheiro	1,91	1,21	0,34	29,4%	0,68	0,46
CADI_RC	29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	2,53	1,23	0,38	33,2%	0,80	0,63
CADI_RC	30 - Esta situação faz-me sentir culpado	1,15	0,57	0,07	6,0%	0,30	0,09
CADI_PR	5 - A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	1,76	1,11	0,22	15,7%	0,80	0,65
CADI_PR	11 - Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	1,90	1,17	0,21	14,9%	0,71	0,51
CADI_PR	12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	1,20	0,65	0,10	7,3%	0,54	0,29
CADI_PR	14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	1,56	0,98	0,14	9,9%	0,65	0,42
CADI_PR	17 - Esta situação faz-me sentir irritado	1,75	1,09	0,21	15,0%	0,69	0,47
CADI_PR	22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	1,59	1,04	0,21	14,9%	0,80	0,64
CADI_PR	25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	1,58	1,01	0,19	13,4%	0,73	0,53
CADI_PR	26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	1,22	0,67	0,12	8,8%	0,49	0,24
CADI_EC	6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	2,19	1,12	0,10	8,1%	0,45	0,20
CADI_EC	10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	2,66	1,24	0,19	15,8%	0,72	0,52
CADI_EC	13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	2,51	1,06	0,15	12,6%	0,62	0,38
CADI_EC	15 - Ando a dormir pior por causa desta situação	2,46	1,27	0,24	19,7%	0,78	0,61
CADI_EC	19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	1,91	1,15	0,17	14,1%	0,57	0,32
CADI_EC	23 - A minha saúde ficou abalada	2,37	1,26	0,27	22,5%	0,84	0,70
CADI_EC	24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	1,88	0,97	0,09	7,2%	0,41	0,17
CADI_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	2,07	1,27	0,48	50,6%	0,83	0,70
CADI_AP	27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	2,39	1,27	0,47	49,4%	0,83	0,68
CADI_AF	16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	1,93	1,19	0,50	58,0%	0,97	0,94
CADI_AF	28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	1,96	1,23	0,36	42,0%	0,94	0,89
CADI_OD	1 - Falta de informação	2,19	1,20	0,10	7,6%	0,51	0,27
CADI_OD	2 - Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador	2,22	1,20	0,11	8,1%	0,55	0,31
CADI_OD	3 - Lidar com o sofrimento do doente	2,87	1,24	0,09	7,0%	0,38	0,14
CADI_OD	4 - Dificuldades físicas	2,56	1,23	0,16	12,2%	0,61	0,38
CADI_OD	5 - Falta de condições para prestar cuidados	1,69	1,07	0,13	9,8%	0,56	0,31

CADI_OD	6 - Desgaste mental	3,04	1,12	0,18	13,7%	0,69	0,48
CADI_OD	7 - Agressividade física	1,37	0,84	0,03	2,0%	0,31	0,09
CADI_OD	8 - Agressividade verbal	1,53	0,98	0,06	4,3%	0,37	0,14
CADI_OD	9 - Lidar com outros elementos da família	1,50	0,94	0,04	2,7%	0,33	0,11
CADI_OD	10 - Solidão/sentir-se só	2,02	1,22	0,22	16,3%	0,83	0,69
CADI_OD	11 - Isolamento/estar só	1,97	1,21	0,22	16,2%	0,82	0,68

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

Legenda: RS - Restrições sociais; RC - Reações ao cuidar; PR - Problemas relacionais; EC - Exigências do cuidar, AP - Apoio profissional; AF - Apoio familiar; e OD - Outras dificuldades. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como dificuldade (quanto maior for o valor médio, maior é a dificuldade).

No Quadro 53 apresentamos uma síntese da relação entre os itens mais respondidos em termos percentuais, com a média da análise fatorial do índice CADI. Esta análise posiciona por ordem decrescente os fatores com maior ponderação percentual e o valor médio reforça o que já referimos anteriormente, que as dificuldades em cuidar de uma pessoa sénior centram-se nas restrições sociais (RS), nomeadamente na falta de tempo para si próprio.

As dificuldades estão também associadas às exigências do cuidar (EC), nomeadamente ao cansaço físico. As outras dificuldades remetem para as reações ao cuidar (RC), já que os cuidadores estão sempre preocupados com os cuidados a prestar e, por vezes, sentem que não conseguem fazer nada para dominar a situação. O apoio profissional (AP) assume-se como uma dificuldade, já que estes cuidadores revelam não ter apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais. É relevante também referir que existem outras dificuldades (OD) associadas sobretudo ao desgaste mental.

Quadro 53 - CADI: Síntese conclusiva

Análise dos itens do índice CADI: item com percentagem mais elevada – Quadro 49 e Quadro 50		Análise fatorial: Item com média mais elevada – Quadro 52
Problemas relacionais (PR)	-----	-----
Restrições sociais (RS)	1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio
Exigências do cuidar (EC)	10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente
Reações ao cuidar (RC)	29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar e 2 - Por vezes sinto-me «de mãos atadas» /sem poder fazer nada para dominar a situação
Apoio profissional (AP)	27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais
Apoio familiar (AF)	-----	-----
Outras dificuldades (OD)	6 - Desgaste mental	6 - Desgaste mental

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

4.3.5 – Estratégias para fazer face às dificuldades: Índice CAMI

Relativamente às estratégias para fazer face às dificuldades, adotou-se o índice CAMI. 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 adotadas pelo cuidador familiar/informal, para fazer face às dificuldades sentidas.

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». O índice 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*.

Neste relatório os resultados do índice CAMI são ponderados de forma qualitativa/quantitativa, reforçando a apresentação dos resultados com as percentagens e a média das respostas em cada item.

Em primeiro lugar, 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 itens⁴, 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 e 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 como objeto de análise, a ponderação do CAMI, apresentou uma variação entre 26 e 104, sendo o *score* médio global de 77,41, o que revela que os cuidadores apresentam uma «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas». Assim, em 211 (52,8%) casos o ponto de *score* é de «perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»; em 130 (32,5%) é de «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas» e em

⁴ 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.

59 (14,8%) é de «Não utiliza estratégias de *coping*, ou as estratégias utilizadas não são eficazes» – Quadro 54.

Quadro 54 - Índice CAMI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Não utiliza estratégias de <i>coping</i> , ou as estratégias utilizadas não são eficazes (inferior a 52)	59	14,8
Perceção de alguma eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (entre 52 a 78)	130	32,5
Perceção de elevada eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (superior a 78)	211	52,8
Total geral	400	100

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

Em segundo lugar, apresentam-se as respostas obtidas ao CAMI em termos percentuais – Quadro 55. A demonstração destes resultados teve em conta os valores percentuais de cinquenta por cento ou mais na escala «Procedo dessa forma e dá bastante resultado», marcados a bold no Quadro 55.

A primeira categoria, lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas, integra 13 itens do índice (itens 1, 3, 5, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 23, 29, 30 e 31). Aqui podemos verificar que todas as estratégias são adotadas com bastante resultado, destacando-se a dos itens 29 - «Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido» (57,5%), 10- «Procurar obter toda a informação possível acerca do problema» (52,8%) e 5 - «Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer» (50,7%) em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

A segunda categoria incide sobre as perceções alternativas acerca da situação e é constituída por 11 itens (itens 7, 9, 11, 12, 20, 22, 24, 25, 27, 32 e 34). Nesta categoria destacam-se os itens 12 - «Viver um dia de cada vez» (71,0%), o 34 - «Pensar que ninguém tem culpa da situação» (60,8%), o 11 - «Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está» (60,5%), o 25 - «Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação», o 20 - «Aceitar a situação tal como ela é» (59,5%), o 32 - «Procurar ver o que há de positivo em cada situação» (55,5%), e o 9 - «Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido» (52,5%) nas respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

A terceira estratégia refere-se ao lidar com sintomas de *stress* e integra as seguintes estratégias de *coping*, que correspondem aos itens que se seguem (os itens 4, 21 e 38). Nesta categoria destaca-se o item 4 - «Reservar algum tempo livre para mim próprio» (50,7%) em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

Quadro 55 - 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	27,3%	1,8%	21,8%	49,3%
3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	27,0%	2,8%	26,0%	44,3%
5 - Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	25,0%	2,3%	22,0%	50,7%
10- Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	23,0%	2,5%	21,8%	52,8%
13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	29,3%	10,5%	19,5%	40,8%
14 - Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	20,3%	9,3%	27,0%	43,5%
15 - Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	33,8%	3,3%	18,3%	44,8%
17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	29,5%	14,8%	31,0%	24,8%
18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	24,8%	3,0%	24,8%	47,5%
23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	28,5%	3,3%	23,8%	44,5%
29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	15,3%	1,3%	26,0%	57,5%
30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	27,5%	1,8%	26,3%	44,5%
31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	25,5%	1,5%	23,5%	49,5%
Perceções alternativas sobre a situação				
7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	24,0%	3,3%	25,5%	47,3%
9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	26,0%	2,0%	19,5%	52,5%
11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	17,5%	1,0%	21,0%	60,5%
12 - Viver um dia de cada vez	6,5%	1,0%	21,5%	71,0%
20 - Aceitar a situação tal como ela é	17,0%	3,3%	20,3%	59,5%
24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	46,5%	3,0%	20,8%	29,8%
25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	14,5%	1,5%	24,5%	59,5%
27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	23,8%	6,0%	31,8%	38,5%
32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	21,8%	2,5%	20,3%	55,5%
34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	21,5%	0,8%	17,0%	60,8%
Lidar com sintomas de stress				
4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	23,5%	2,3%	22,0%	50,7%
21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.	18,5%	3,5%	33,5%	44,5%
38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	17,0%	3,3%	36,3%	43,5%

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

4.3.5.1 – Análise psicométrica do índice CAMI

Por último, é apresentada a análise psicométrica do índice CASI, onde destacamos as médias dos fatores. Na utilização deste índice para a realidade portuguesa, Sequeira (2010a; 2010b) identificou seis subdimensões que explicam as estratégias que os cuidadores adotam no processo de cuidar.

As estratégias são centradas na prestação de cuidados, no problema, no cuidador, no meio e na partilha do problema, assim como nas percepções alternativas sobre a situação.

Neste estudo foram analisadas as características psicométricas dessas subdimensões e a análise global da escala demonstra que a média de respostas do índice CAMI é de 2,95, o desvio-padrão de 0,68 e o alfa de Cronbach de 0,84, revelando uma boa unidimensionalidade – Quadro 56. Considera-se o *score* médio superior a 2, a partir do qual podemos deduzir que os cuidadores têm capacidade estratégica.

Essas subdimensões foram ordenadas pela média das respostas, surgindo em primeiro lugar as percepções alternativas sobre a situação (PAS), com uma média de 3,28. Este fator inclui seis itens (itens 7, 9, 11, 12, 32 e 34) integrados na subcategoria das PAS, que dizem respeito ao conjunto de estratégias positivas relacionadas com a forma como o cuidador percebe a situação. O item que se destaca é o 12 - «Viver um dia de cada vez» com média de 3,57 – Quadro 57.

Segue-se a estratégia centrada na prestação de cuidados (ECPC) com média de 2,99. Este fator inclui 7 itens (itens 1, 5, 10, 23, 25, 29 e 31) e agrupa um conjunto de questões que dizem respeito à implementação de estratégias preventivas/ antecipatórias, de modo a facilitar a prestação de cuidados (Sequeira, 2010a; 2010b). Nesta estratégia o fator que se destaca é o item 25 - «Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação» com 3,29 de média – Quadro 57.

A estratégia seguinte é a que está centrada no meio (ECM) com 2,95 de média e integra cinco itens (itens 4, 13, 14, 15 e 38). Estes referem-se a um conjunto de formas de intervenção dirigidas ao contexto da prestação de cuidados (meio), minimizando as consequências negativas do cuidar (Sequeira, 2010a; 2010b). Nesta estratégia o item que se destaca é o 38 - «Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa» com 3,06 de média – Quadro 57.

Já a estratégia centrada no cuidado (ECC) tem uma média de 2,93 e inclui três itens (itens 20, 21 e 27) que estão relacionados com o cuidador. Nesta estratégia o item que sobressai é o 20 - «Aceitar a situação tal como ela é» com média de 3,22 – Quadro 57.

A estratégia centrada no problema (ECP), por sua vez, tem uma média de 2,80 e inclui três itens (itens 17, 18 e 30) que abrangem estratégias relacionadas com a forma de lidar/resolver o problema (Sequeira, 2010a; 2010b). Nesta estratégia o item que se destaca é o 18 - «Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução» com média de 2,95.

Por último, e com a menor média – 2,41–, encontra-se a estratégia centrada na partilha do problema (ECPP). Esta inclui dois itens (itens 3 e 24) que dizem respeito à partilha do problema com alguém ou entidade de confiança. Nesta estratégia o item a realçar é o 3 - «Falar dos meus problemas com alguém em quem confio», com 2,88 de média.

Quadro 56 - CAMI: Caraterísticas psicométricas

Sub-dimensão	Média*	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach	Rho de Dillon-Goldstein	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
CAMI_PAS	3,28	0,86	0,83	0,90	---	---	---	---
CAMI_ECPC	2,99	0,90	0,81	0,87	0,23	15,9%	0,71	0,50
CAMI_ECM	2,95	0,75	0,50	0,71	1,03	70,4%	0,95	0,90
CAMI_ECC	2,93	0,93	0,48	0,80	0,15	10,1%	0,62	0,38
CAMI_ECP	2,80	1,01	0,50	0,80	0,05	3,5%	0,56	0,31
CAMI_ECPP	2,41	1,19	0,37	0,76	---	---	---	---
CAMI - Global	2,95	0,68	0,84	---	---	---	---	---

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

Legenda: PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECPC - Estratégias centradas na prestação de cuidados; ECM - Estratégias centradas no meio; ECC - Estratégias centradas no cuidador; ECP - Estratégias centradas no problema; ECPP - Estratégias centradas na partilha do problema. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores, isto é, foram itens removidos pois apresentaram sinais contrários aos demais.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como capacidade estratégica (quanto maior o valor médio, maior é essa capacidade).

Quadro 57 - CAMI: Análise fatorial

Variável/ Questão	Itens	Média *	Desvio-padrão	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
CAMI_ECPP	3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	2,88	1,24	0,12	14,3%	0,36	0,13
CAMI_ECPP	24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	2,34	1,32	0,72	85,7%	0,99	0,98
CAMI_ECM	4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	2,95	1,19	0,37	27,6%	0,71	0,51
CAMI_ECM	13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	2,72	1,27	0,15	10,9%	0,44	0,20
CAMI_ECM	14 - Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	2,94	1,15	0,10	7,6%	0,30	0,09
CAMI_ECM	15 - Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	2,74	1,33	0,13	9,7%	0,30	0,09
CAMI_ECM	38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	3,06	1,07	0,59	44,3%	0,83	0,69
CAMI_ECPC	1 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	2,93	1,26	0,23	21,0%	0,75	0,56
CAMI_ECPC	5- Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	2,99	1,24	0,29	26,5%	0,79	0,63
CAMI_ECPC	10- Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	3,04	1,21	0,27	24,0%	0,68	0,47
CAMI_ECPC	23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	2,84	1,26	0,22	19,5%	0,76	0,58
CAMI_ECPC	25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	3,29	1,05	0,02	1,8%	0,58	0,34
CAMI_ECPC	29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	3,26	1,06	0,08	7,4%	0,58	0,34
CAMI_ECPC	31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	2,97	1,24	---	---	---	---
CAMI_PAS	7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	2,96	1,21	0,24	20,8%	0,77	0,59
CAMI_PAS	9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	2,99	1,26	---	---	---	---
CAMI_PAS	11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	3,25	1,12	0,27	23,1%	0,86	0,75
CAMI_PAS	12 - Viver um dia de cada vez	3,57	0,81	0,39	33,2%	0,72	0,52
CAMI_PAS	32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	3,10	1,20	---	---	---	---
CAMI_PAS	34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	3,17	1,20	0,27	22,9%	0,89	0,79
CAMI_ECP	17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	2,51	1,16	0,34	34,6%	0,66	0,44
CAMI_ECP	18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	2,95	1,22	0,65	65,4%	0,93	0,86
CAMI_ECP	30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	2,88	1,24	---	---	---	---
CAMI_ECC	20 - Aceitar a situação tal como ela é	3,22	1,12	---	---	---	---
CAMI_ECC	21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.	3,04	1,10	0,47	43,9%	0,74	0,55
CAMI_ECC	27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	2,85	1,17	0,60	56,1%	0,87	0,76

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

Legenda: ECPP - Estratégias centradas na partilha do problema; ECM - Estratégias centradas no meio; ECPC - Estratégias centradas na prestação de cuidados; PAS - Perceções alternativas sobre a situação; ECP - Estratégias centradas no problema; ECC - Estratégias centradas no cuidador. Os dados em falta foram removidos por motivos de ausência de convergência com os demais indicadores, isto é, foram itens removidos pois apresentaram sinais contrários aos demais.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como tendo capacidade estratégica (quanto maior for o valor médio, maior é capacidade estratégica).

No Quadro 58, apresentamos uma síntese onde são relacionados os itens mais respondidos em termos percentuais e a média mais relevante da análise fatorial ao índice CAMI. Pretende-se evidenciar os principais itens que caracterizam a capacidade estratégia dos cuidadores.

Esta análise posiciona os itens do índice por ordem de importância relativa e reforça o que já referimos anteriormente, que as estratégias adotadas pelo cuidador familiar/informal para fazer face às perceções alternativas sobre a situação são viver um dia de cada vez e aceitar a situação como ela é.

Por outro lado, as estratégias adotadas pelo cuidador, para fazer lidar com os acontecimentos e resolução de problemas, centram-se, sobretudo, em confiar na sua própria experiência e competência para resolver os problemas e também em acreditar em si próprio e nas suas capacidades de encontrar formas de os solucionar. Estas estratégias passam também por partilhar o problema com alguém da sua confiança. Por último, a forma de lidar com os sintomas de *stress* decorre das estratégias centradas no meio, sobretudo quando reserva tempo para si e dedica tempo a atividades que lhe interessam.

Quadro 58 - CAMI: Síntese conclusiva

Análise dos itens do índice CAMI: Frequências relativas mais elevadas na análise descritiva – Quadro 55		Análise fatorial: Itens com médias mais elevadas – Quadro 57	Fatores preponderantes em função do seu peso
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 <i>stress</i>	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)

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

Síntese

Nesta síntese destacamos algumas das principais características dos cuidadores e dos cuidados prestados. Em (98%) os cuidadores têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada e em (49,8%) os cuidadores familiares são sobretudo o filho/a, e o esposo/a em (20,3%). Contudo, em (42,3%) são filhas e em (13,5%) as esposas.

Estes cuidadores têm, em (54,3%), outras pessoas no agregado que dependam de si, sendo estes, em (32,2%), os filhos/as. Em (63%) os cuidadores residem na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior, mas em (36,3%) os cuidadores não residem com a pessoa sénior e destes, (47,6%), residem em outro concelho. É importante destacar também que em (56,3%) casos os cuidados são prestados na habitação da pessoa cuidada e na habitação do cuidador em (42,3%).

Quanto à perceção da satisfação com a prestação de cuidados, avaliada pelo índice CASI, revela que estes cuidadores se sentem globalmente satisfeitos com as funções que desempenham, com um score médio global do CASI de 91,962. Em termos qualitativos, a satisfação centra-se sobretudo na promoção do bem-estar da pessoa cuidada, mas também na perceção de que o cuidador terá efetuado o melhor que é possível. A satisfação está da mesma forma associada à retribuição do que de bom a pessoa cuidada fez pelo cuidador, mas também ao cumprir o dever de prestar cuidados, e ao sentir-se apreciado pelos familiares e amigos.

Os cuidados prestados à pessoa cuidada/sénior mais frequentes são, em (95%) os cuidados emocionais/psicológicos/sociais, seguidos da organização e gestão dos serviços sociais e de saúde em (92,5%), e do serviço doméstico em (84,0%) das respostas. Estes cuidados são prestados em média há 6,77 anos e as horas que são despendidas no processo de cuidar é em média de 13,63 horas.

Os cuidadores que exercem uma profissão (47,5%) cuidam entre 1 a 4 horas por dia e os que não trabalham prestam mais horas de cuidados por dia (entre 21 a 24 horas), disponibilizando em média mais 10 horas do que os cuidadores que trabalham.

Em (88,5%) dos casos os cuidados são prestados 7 dias por semana e o regime de prestação de cuidados é durante a semana e ao fim de semana (94,3%). Mais de metade dos cuidadores (57,3%) tem outros cuidadores envolvidos na prestação de cuidados, sendo preferencialmente o filho/a (59%). Estes cuidadores sentem-se capazes de cuidar da pessoa sénior até ser necessário em (91,5%).

Os benefícios financeiros e outros apoios recebidos mais frequentes são, em (19,8%), o complemento por dependência – grau 1, mas em (51,5%) os cuidadores indicaram que as pessoas cuidadas não usufruem de benefícios financeiros do sistema de segurança social ou de outro subsistema.

Quanto aos serviços que usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos, (40,3%) beneficia do serviço de apoio domiciliário, mas em (40,8%) os cuidadores familiares/informais indicaram que as pessoas cuidadas não usufruem de serviços destas organizações e instituições sociais. Relativamente aos profissionais que prestam cuidados, a ajudante de ação direta destaca-se em (31,3%) dos casos, seguindo-se o médico/a em (30,5%). Contudo, (35,5%) dos cuidadores não beneficiam de cuidados/serviços prestados por profissionais.

As dificuldades na prestação de cuidados avaliada pelo índice CADI apresenta um *score* médio global de 61,9, o que indica que os cuidadores percecionam algumas dificuldades. Contudo, em (47%), não revelam ter perceção de dificuldades e em (44,8%) percecionam algumas dificuldades. Em termos qualitativos, as dificuldades que se destacam são a falta de tempo para si próprio, o cansaço físico, não conseguir sossegar, o desgaste mental e o facto de não receberem apoio suficiente dos serviços de saúde e sociais.

As estratégias para fazer face às dificuldades, avaliadas pelo índice CAMI, apresentam um *score* médio global de 77,41, o que indica que os cuidadores apresentam alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas. Assim, em (52,8%) há perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas e em (32,5%) a perceção é de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas.

Em termos qualitativos, nas estratégias avaliadas pelo CAMI destaca-se o viver um dia de cada vez, aceitar a situação como ela é, confiar na sua própria experiência e competência para resolver os

problemas, e acreditar em si próprio e nas suas capacidades de encontrar formas de os solucionar. Outras das estratégias é a partilha do problema com alguém da sua confiança, reservar algum tempo para si e dedicar tempo a atividades que lhe interessam.

4.4 – Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal e recomendações

A quarta dimensão do questionário centrava-se nas repercussões da prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior no cuidador familiar/informal. Questionámos em primeiro lugar a situação de saúde e de bem-estar do cuidador.

Procurámos saber se o cuidador familiar/informal tinha alguma doença diagnosticada pelo médico, nos últimos 6 meses. Esta pergunta 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 (version: 09/2020)* (WHO, 2019). Esta classificação identifica 26 categorias de doenças e ainda duas secções complementares (V e X).

Na análise efetuada, verificámos que a maioria dos cuidadores 270 (67,5%) inquiridos não identifica nenhum tipo de doença, mas os restantes 130 (32,5%) indicaram doenças diagnosticadas há menos de 6 meses pelo médico. Nestes casos as doenças foram codificadas através da análise categorial, o que permitiu calcular o número de vezes que ocorrem certas características agrupando-as em categorias –Quadro 59. Em alguns casos as doenças eram mais do que uma doença e a codificação das perguntas respeitou esta especificidade, sendo que a sua distribuição foi efetuada em contagem do número de respostas.

Antes de apresentarmos os dados é importante exemplificamos o tipo de resposta que foi codificada nas categorias apresentadas. Assim na categoria 2 - neoplasias foi codificado a palavra «cancro» e «neoplasias», na categoria 5 - endócrinas, nutricional ou metabólicas, «diabetes» e «hipertiroidismo», na 6 - mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico, «depressão» e «ansiedade».

Na categoria 8 - sistema nervoso, «Alzheimer» e «syndrome Charcot-Marie-Tooth», na 11 - sistema circulatório, «hipertensão» e «problemas cardíacos», na 12 - Sistema respiratório, «asma» e «infecção pulmonar», no 13 - sistema digestivo, «gastrites» e «úlceras gástricas», no 15 - sistema osteomuscular e do tecido conjunto, «artroses» e «tendinite» e 16 - sistema genitourinário, «bexiga descaída» e «endometriose».

Nos 130 (32,5%) cuidadores que indicaram ter alguma doença, as categorias que prevalecem são: as do sistema osteomuscular e do tecido conjunto em 40 (30,8%) casos; as do sistema circulatório com 31 (23,8%); e a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico com 23 (17,7%) respostas – Quadro 59.

Quadro 59 - Distribuição da categoria da doença do cuidador familiar/informal segundo a classificação ICD-11 (resposta múltipla)

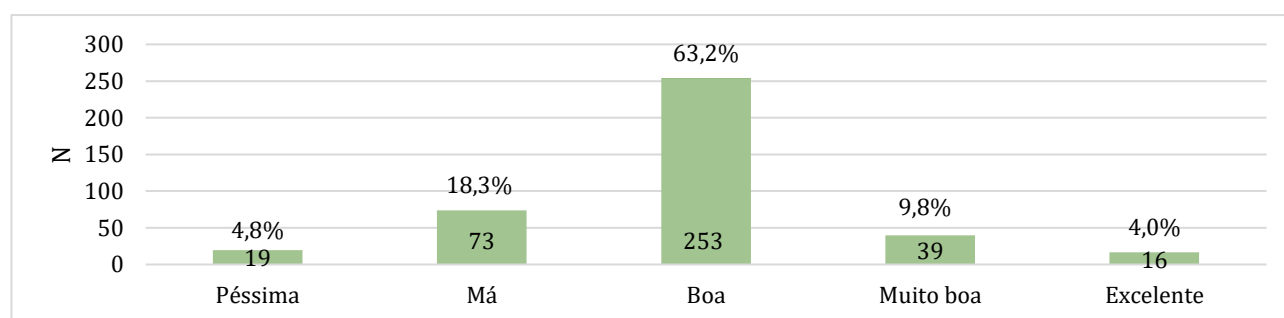
	N.º	Percentagem
2. Neoplasias	13	10,0
5. Endócrinas, nutricionais ou metabólicas	19	14,6
6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	23	17,7
8. Sistema nervoso	5	3,8
11. Sistema circulatório	31	23,8
12. Sistema respiratório	9	6,9
13. Sistema digestivo	5	3,8
15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	40	30,8
16. Sistema genitourinário	6	4,6
Outras que não se integram nas anteriores (dor crónica, doenças do sangue, da pele, infetocontagiosas, visão)	11	8,5

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

O estado de saúde do cuidador familiar/informal foi ponderado numa escala de «péssima», «má», «boa», «muito boa» e «excelente» – Gráfico 20.

Os resultados demonstram que, de um modo geral, os cuidadores familiares/informais percecionam o seu estado de saúde positivamente com 253 (63,2%) dos inquiridos a referir que a sua saúde é boa, muito boa em 39 (9,8%) e excelente em 16 (4,0%). No polo oposto, 73 (18,3%) dos respondentes referem que a sua saúde é má e 19 (4,8%) consideram-na péssima – Gráfico 20.

Gráfico 20 - Distribuição da perceção do estado geral de saúde do cuidador familiar/informal



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

Numa escala de «nunca», «quase nunca», «às vezes», «muitas vezes» e «sempre», quisemos saber como o cuidador se sentiu nas últimas 2 semanas em relação à sua vida – Quadro 60. Os respondentes revelam que se encontram alegres e de bom humor às vezes com 149 (37,3%) ocorrências e muitas vezes com 119 (29,8%).

Quadro 60 - Distribuição de como se sentiu em relação à sua vida de forma geral nas 2 últimas semanas: Sentimento geral face à vida

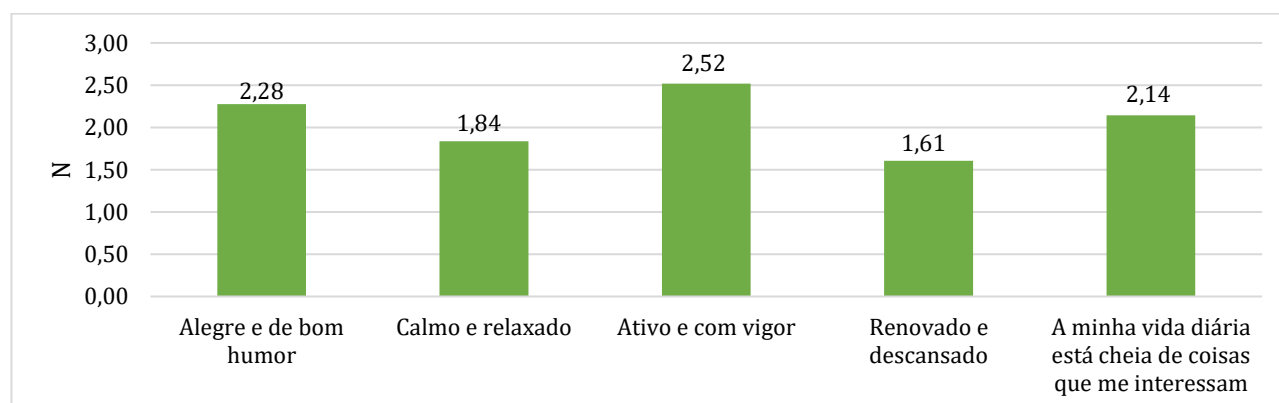
	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Alegre e de bom humor	32	8,0	48	12,0	149	37,3	119	29,8	52	13,0
Calmo e relaxado	45	11,3	107	26,8	143	35,8	78	19,5	27	6,8
Ativo e com vigor	22	5,5	42	10,5	121	30,3	137	34,3	78	19,5
Renovado e descansado	74	18,5	109	27,3	138	34,5	59	14,8	20	5,0
A minha vida diária está cheia de coisas que me interessam	39	9,8	72	18,0	137	34,3	97	24,3	55	13,8

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

Os cuidadores estão relaxados e calmos às vezes com 143 (35,8%) casos e quase nunca em 107 (26,8%). Sentem-se ativos e com vigor também muitas vezes com 137 (34,3%) respostas e, às vezes, com 121 (30,3%). Também se sentem renovados e descansados, às vezes, em 138 (34,5%) dos casos e quase nunca em 109 (27,3%) deles. Consideram que a sua vida diária está cheia de coisas que lhes interessam, às vezes, em 137 (34,3%) dos casos e, muitas vezes, em 97 (24,3%).

Neste índice, sentimento geral face à vida, também foram destacadas as médias dos itens. O *score* médio a partir do qual os cuidadores têm um sentimento positivo face à vida é 2 (os pontos variam entre 0 e 4). Neste estudo, a média global é de 2,06, o desvio-padrão de 0,87 e o alfa de Cronbach de 0,75, revelando uma boa unidimensionalidade. Confirmando-se que os cuidadores se sentem ativos e com vigor numa média de 2,52, alegres e de bom humor com média de 2,28 e que a sua vida diária está cheia de coisas que lhes interessam com 2,14; contudo, não se sentem renovados ou descansados, com média de 1,61, ou calmos e relaxados, com média de 1,84 – Gráfico 21.

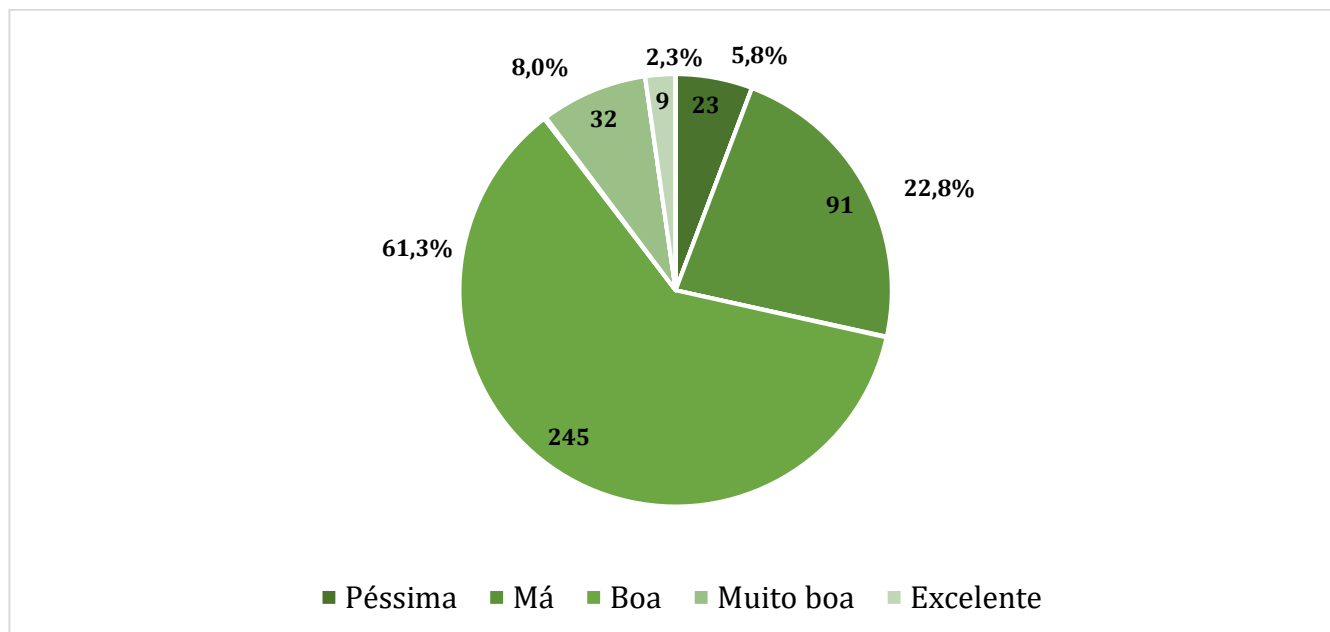
Gráfico 21 - Distribuição da perceção de como se sentiu em relação à sua vida de forma geral nas 2 últimas semanas: Sentimento geral face à vida (média de resposta)



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

Na pergunta sobre a perceção da qualidade de vida, os respondentes consideraram-na boa em 245 (61,3%) dos casos, contudo também a consideram má em 91 (22,8%) casos. Só 32 (8%) a consideram muito boa e 9 (2,3%) excelente – Gráfico 22.

Gráfico 22 - Distribuição da perceção da qualidade de vida



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

4.4.1 – Sobrecarga do cuidador familiar/informal: Índice de Zarit

Neste estudo, a sobrecarga do cuidador foi medida com o índice de Zarit. Este índice integra um conjunto de itens e quatro fatores que explicam a sobrecarga (Sequeira, 2010a; 2010b), nomeadamente o impacto da prestação de cuidados (IPC), relação interpessoal (RI), expetativas face ao cuidar (EC) e a perceção de autoeficácia (PA).

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. Em primeiro lugar, cada item do índice de Zarit foi pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: 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 53,42, o que revela que os cuidadores se encontram numa situação de «sobrecarga ligeira». O quadro seguinte apresenta o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos por esta análise. Em 168 (42,0%) casos o ponto de *score* é de «sobrecarga intensa»; em 151 (37,8%) é de «sem sobrecarga» e em 81 (20,3%) é de «sobrecarga ligeira» – Quadro 61.

Quadro 61 - Índice de Zarit: *Score*

	N.º	Percentagem
Sem sobrecarga (inferior a 46)	151	37,8
Sobrecarga ligeira (entre 46 a 56)	81	20,3
Sobrecarga intensa (superior a 56)	168	42,0
Total geral	400	100

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

Nesta escala, o *score* de «sobrecarga intensa» sobressai em 168 (42%) das respostas. Tendo em conta este valor, o grupo etário que apresenta este *score* é o dos 61-70 com 49 (22,2%), dos 51-60 anos com 46 (27,4%), e dos 71-84 anos com 24 (14,3%). Também são os cuidadores com o estado civil de casado/a que apresentam «sobrecarga intensa», em 103 (61,3%), e o solteiro/a, 28 (16,7%), assim como os que não exercem uma profissão, 99 (58,9%), face aos que exercem uma profissão, 69 (41,1%).

Os cuidadores que prestam cuidados entre 1 a 4 anos, 75 (44,6%), e os que prestam entre 5 a 9 anos, 56 (33,3%) apresentam «sobrecarga intensa», assim como os que cuidam entre 21-24 horas, 90 (53,6%).

O filho/a, 83 (49,4%) e o esposo/a, 42 (25,0%) apresentam maiores valores neste *score*. São também os cuidadores que cuidam de pessoas seniores com a categoria de doenças mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico «demência», 42 (10,5%), e as do sistema nervoso «Alzheimer», 81 (20,3%), que apresentam «sobrecarga intensa».

Em segundo lugar, apresentam-se os resultados tendo em conta os valores percentuais apurados no índice de Zarit. A demonstração destes resultados, relativamente à existência de sobrecarga do cuidador, teve em consideração os valores cinquenta por cento ou mais nos itens da escala em «Quase sempre», marcados a bold no Quadro 62. O primeiro fator é relativo ao **impacto da prestação de cuidados (IPC)** e integra os itens que se referem à sobrecarga da prestação de cuidados diretos, 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 (Sequeira, 2010a; 2010b). Esta categoria é constituída por 11 itens (itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22). Aqui podemos assumir que não existe sobrecarga porque os valores são inferiores a cinquenta por cento ou mais em «quase sempre» nestes itens.

O segundo fator refere-se à relação interpessoal (RI) e integra itens de sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente, alvo dos cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interação (Sequeira, 2010a; 2010b). É constituído por cinco itens (itens 4, 5, 16, 18 e 19) e os resultados também revelam que não há sobrecarga a este nível.

O terceiro fator diz respeito às expetativas face ao cuidar (EC) e é constituído por quatro itens (itens 7, 8, 14 e 15). Estes itens estão interligados com as expetativas que o cuidador familiar/informal tem relativamente à prestação de cuidados e centram-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades (Sequeira, 2010a; 2010b).

É neste fator que a sobrecarga é mais evidente, sobretudo no item 8 - «Considera que o seu familiar está dependente de si» (64,3%), no item 7 - «Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar» (52,5%), e no item 14 - «Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele/a pudesse contar» (51,7%) em «Quase sempre».

O quarto fator refere-se à perceção de autoeficácia (PA) e é composto por dois itens (itens 20 e 21) que estão associados à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. Também neste item os cuidadores não demonstram ter sobrecarga.

Quadro 62 - Índice de Zarit: Sobrecarga do cuidador familiar/informal

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 que realmente necessita	66,3%	9,0%	14,0%	3,8%	7,0%
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas	23,5%	9,3%	31,5%	16,5%	19,3%
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer	33,8%	7,0%	29,3%	16,8%	13,3%
6 - Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	44,8%	9,3%	21,8%	12,3%	12,0%
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar	41,5%	10,0%	24,0%	11,8%	12,8%
10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar	37,5%	5,5%	20,3%	17,8%	19,0%
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar	29,5%	6,3%	23,8%	14,2%	26,3%
12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar	43,3%	5,3%	22,8%	11,0%	17,8%
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o/a visitarem devido ao seu familiar	73,3%	3,8%	6,8%	8,5%	7,8%
17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar	45,3%	7,0%	23,3%	9,3%	15,3%
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar	18,3%	10,0%	29,3%	15,5%	27,0%

Relação interpessoal (RI)					
4 - Sente-se envergonhado/a pelo comportamento do seu familiar	84,0%	5,3%	6,3%	1,3%	3,3%
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	67,3%	8,0%	18,5%	4,3%	2,0%
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo	61,3%	11,0%	14,0%	5,5%	8,3%
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa	72,5%	6,8%	12,8%	3,0%	5,0%
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar	58,5%	8,8%	26,0%	4,0%	2,8%
Expetativas face ao cuidar (EC)					
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar	11,0%	4,0%	17,8%	14,8%	52,5%
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	5,3%	3,5%	13,8%	13,3%	64,3%
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele/a pudesse contar	29,0%	2,5%	8,0%	8,8%	51,7%
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem	48,8%	9,0%	17,0%	8,8%	16,5%
Perceção de autoeficácia (PA)					
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar	72,8%	7,0%	14,5%	4,3%	1,5%
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar	74,3%	8,3%	13,5%	2,8%	1,3%

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

4.4.1.1 – Análise psicométrica do índice de Zarit

Em terceiro lugar a análise psicométrica do índice de Zarit demonstra que as suas subdimensões podem ser ordenadas estatisticamente em função da sua importância relativa. A análise global do índice revela que a média de respostas do índice de Zarit é de 1,54, o desvio-padrão de 0,83 e o alfa de Cronbach de 0,65, revelando uma boa unidimensionalidade – Quadro 63.

A sobrecarga verifica-se sobretudo nas expetativas face ao cuidar (EC), com média global de 2,23. Nesta subdimensão destaca-se o item 8 - «Considera que o seu familiar está dependente de si» com média de 3,28.

Quadro 63 - Índice de Zarit: Caraterísticas psicométricas

Subdimensão	Média*	Desvio-padrão	Alfa de Cronbach	Rho de Dillon-Goldstein	Peso externo	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
ZARIT_EC	2,23	1,00	0,49	0,71	0,32	27,1%	0,71	0,51
ZARIT_IPC	1,65	1,13	0,92	0,93	0,54	45,2%	0,94	0,88
ZARIT_RI	0,72	0,86	0,74	0,83	0,30	24,6%	0,74	0,55
ZARIT_PA	0,50	0,90	0,88	0,94	0,04	3,2%	0,20	0,04
ZARIT - Global	1,54	0,83	0,65	---	---	---	---	---

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

Legenda: EC - Expetativas face ao cuidar; IPC - Impacto da prestação de cuidados; RI - Relação interpessoal; PA - Perceção de autoeficácia.

*Considera-se o *score* médio superior a 2 como sobrecarga (quanto maior for o valor médio, maior é a sobrecarga).

Apesar do impacto da prestação de cuidados (IPC) não revelar sobrecarga, na média global, 1,65, a sobrecarga é revelada no item 22 - «Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar» com 2,23, constituindo esta a maior média dessa categoria – Quadro 64. As outras categorias do índice de Zarit, a relação interpessoal (RI) e a perceção de autoeficácia (PA), apresentam médias abaixo da média global e por isso não se traduzem em sobrecarga.

Quadro 64 - Índice de Zarit: Análise fatorial

Variável/ Questão	Item	Média *	Desvio- padrão	Peso exter- no	Peso normalizado	Correlação	Comunalidade
ZARIT_IPC	1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita	0,76	1,24	0,03	3,3%	0,34	0,12
ZARIT_IPC	2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas	1,99	1,40	0,08	9,6%	0,81	0,66
ZARIT_IPC	3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer	1,69	1,42	0,08	8,5%	0,74	0,54
ZARIT_IPC	6 - Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	1,38	1,45	0,08	9,5%	0,79	0,62
ZARIT_IPC	9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar	1,44	1,44	0,08	9,5%	0,79	0,62
ZARIT_IPC	10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar	1,75	1,56	0,10	11,6%	0,80	0,63
ZARIT_IPC	11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar	2,02	1,56	0,10	10,9%	0,84	0,71
ZARIT_IPC	12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar	1,55	1,55	0,10	11,2%	0,85	0,73
ZARIT_IPC	13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o/a visitarem devido ao seu familiar	0,74	1,33	0,04	5,0%	0,48	0,23
ZARIT_IPC	17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar	1,42	1,50	0,09	9,8%	0,71	0,51
ZARIT_IPC	22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar	2,23	1,42	0,10	11,4%	0,81	0,66
ZARIT_RI	4 - Sente-se envergonhado/a pelo comportamento do seu familiar	0,35	0,90	0,13	11,2%	0,52	0,27
ZARIT_RI	5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	0,66	1,04	0,20	16,8%	0,62	0,39
ZARIT_RI	16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo	0,89	1,30	0,40	34,3%	0,89	0,80
ZARIT_RI	18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa	0,61	1,13	0,27	22,8%	0,80	0,64
ZARIT_RI	19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar	0,84	1,11	0,17	14,9%	0,55	0,30
ZARIT_EC	7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar	2,94	1,36	0,20	20,3%	0,49	0,24
ZARIT_EC	8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	3,28	1,15	0,24	23,6%	0,56	0,31
ZARIT_EC	14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele/a pudesse contar	2,52	1,75	0,09	9,1%	0,43	0,19
ZARIT_EC	15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem	1,35	1,54	0,47	47,0%	0,89	0,79
ZARIT_PA	20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar	0,55	0,99	0,18	16,2%	0,85	0,72
ZARIT_PA	21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar	0,49	0,91	0,93	83,8%	0,99	0,99

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

Legenda: IPC - Impacto da prestação de cuidados; RI - Relação interpessoal; EC - Expetativas face ao cuidar; PA - Perceção de autoeficácia.

* Considera-se o *score* médio superior a 2 como sobrecarga (quanto maior for o valor médio, maior é a sobrecarga).

Para concluir, apresentamos no Quadro 65, uma síntese conclusiva que demonstra a relação entre os itens mais respondidos em termos percentuais e a média da análise fatorial ao índice de Zarit.

Quadro 65 - Índice de Zarit: Síntese conclusiva

Análise dos itens do índice de Zarit: Percentagem mais elevada – Quadro 63		Análise fatorial: Item com média mais elevada – Quadro 64
Expetativas face ao cuidar (EC)	8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	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

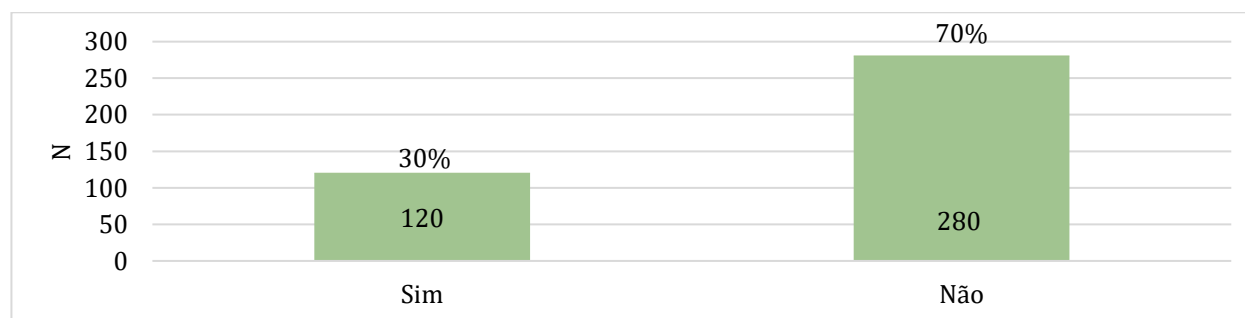
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

Esta análise apresenta os itens do índice Zarit, por ordem de importância relativamente à sobrecarga do cuidador, demonstrando inequivocamente que a sobrecarga se centra nas expetativas face ao cuidar (EC), já que os cuidadores familiares/informais consideram que a pessoa cuidada está dependente de si. A sobrecarga também é relevante no impacto da prestação de cuidados (IPC) onde esta se manifesta, em particular no sentirem-se muito sobrecarregados por cuidarem de uma pessoa sénior.

4.4.2 – Informação e formação para cuidar de uma pessoa sénior

Pretendemos também saber se o cuidador familiar/informal recebeu algum tipo de informação ou formação para ser cuidador. A maioria dos respondentes, 280 (70%) no total, refere não ter recebido nenhum tipo de informação ou formação, mas 120 (30%) referiram que sim – Gráfico 23.

Gráfico 23 - Distribuição de se recebeu algum tipo de informação ou formação para prestar cuidados à pessoa sénior



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

Os 120 (30%) cuidadores que a receberam foi-lhes dada a oportunidade de selecionar o tipo de informação ou formação recebida a partir de um conjunto de itens que melhor se adequavam à sua situação, incluindo a inserção de outras opções de resposta – Quadro 66. As respostas múltiplas

selecionadas pelos 120 (30%) são as seguintes: a formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral – higiene e conforto com 80 (66,7%) dos casos; a formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada – feridas, fraldas, retirar e colocar algália, e outras com 56 (46,7%) das respostas, e também a informação acerca de serviços e profissionais a que posso recorrer com 45 (37,5%).

Seguem-se as respostas relativas à informação sobre direitos da pessoa cuidada com 35 ocorrências (29,2%); a informação sobre os direitos do cuidador e a formação sobre como cuidar da minha saúde – emocional e relacional com 33 (27,5%) respostas, respetivamente; a informação sobre associações de familiares cuidadores com 27 (22,5%) respostas; e, por fim, a formação sobre doenças das pessoas seniores com 5 (4,2%).

No outro tipo de informação ou formação que o cuidador recebeu, com 26 (21,7%) respostas, destacam-se a formação na área da geriatria/cuidados na área onde trabalham com 16 (13,3%) respostas e de primeiros socorros para prestar apoio a idosos com 2 (1,7%). Também se evidenciam um conjunto de outras áreas e modalidades de informação e formação, nomeadamente de formação no Café Memória com 2 (1,7%) respostas, assim como: palestra de como ser cuidador informal; lidar com a dificuldade de deglutição dos idosos; formação para ser voluntário/a num hospital; formação de fisioterapia para transferir a pessoa cuidada; formação nos bombeiros, estimulação cognitiva e ajudas de apoio com 1 (0,8%) das respostas, respetivamente.

Quadro 66 - Distribuição do tipo de informação ou formação recebida (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Informação sobre direitos do cuidador	33	27,5
Informação sobre direitos da pessoa cuidada	35	29,2
Informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer	45	37,5
Informação sobre associações de familiares cuidadores	27	22,5
Formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto	80	66,7
Formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, outras	56	46,7
Formação sobre como cuidar da minha saúde - emocional e relacional	33	27,5
Formação sobre doenças dos seniores	5	4,2
Outro tipo de informação ou formação que recebeu	26	21,7

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

Foi solicitado ao cuidador familiar/informal que indicasse quais os temas mais relevantes para exercer a função de cuidador – Quadro 67. Nesta pergunta foi-lhe solicitado que seleccionasse as opções que melhor se adequavam à sua situação. Os cuidadores familiares/informais consideram que as áreas de formação mais relevantes são os cuidados pessoais de higiene e conforto com 270

(67,5%) ocorrências, os direitos sociais com 266 (66,5%) e o conhecimento sobre os cuidados a ter com as doenças dos seniores com 262 (65,5%).

Também salientaram o apoio psicossocial e as doenças do foro mental com 248 (62,0%) respostas, respetivamente. Outros temas identificados foram a promoção da saúde com 237 (59,3%) respostas, os cuidados paliativos e em fim de vida com 207 (51,8%).

Os outros itens identificados pelos respondentes em 16 (4%) dos casos foram os seguintes: atividades lúdicas e o comportamento das pessoas idosas com 2 (0,5%) casos; a formação cívica e bom acompanhamento; o fornecimento de produtos de apoio sem demoras e burocracias; maior conhecimento sobre o regime do maior acompanhado; primeiros socorros e traumas de guerra com 1 (0,3%) resposta cada, respetivamente. Nestas opções de resposta, cerca de 7 (1,8%) dos inquiridos respondeu que não considera ser necessário ter formação para cuidar de uma pessoa sénior.

Quadro 67 - Distribuição das áreas de formação mais relevantes para exercer a função de cuidador (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Promoção da saúde (alimentação, nutrição, exercício físico, hábitos de dependência, quedas, intoxicações por medicamentos, sono e repouso, outras)	237	59,3
Gestão da saúde (administrar medicamentos, consultas e exames, outros)	172	43,0
Conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores (cardiovasculares, respiratórias, gastro, urinárias, musculoesqueléticas, neurológicas, dermatológicas, oftalmológicas, oncológicas, outras)	262	65,5
Doenças do foro mental (depressão, esquizofrenia, perturbação bipolar, demência, outras)	248	62,0
Cuidados paliativos e em fim de vida (medicação, conforto, finitude, luto, outros)	207	51,8
Cuidados pessoais de higiene e conforto (banho, mobilização, vestir, hidratar) e da higienização do ambiente (higiene, segurança em casa, outros)	270	67,5
Cuidados no uso de ajudas de apoio (elevador de transferência, cadeira de banho, andador, produtos antiescaras, outros)	180	45,0
Cuidados de alimentação e nutrição (valor nutritivo dos alimentos, confeccionar e preparar refeições para pessoas com necessidades especiais (diabéticos, obesos, hipertensos e pessoas que necessitam de alimentos pastosos, outros)	187	46,8
Apoio psicossocial (comunicação com a pessoa idosa e com a rede de relações, manter relações de afeto, de apoio emocional e de segurança, outros)	248	62,0
Violência sobre a pessoa sénior (prevenir a violência intrafamiliar, institucional e da comunidade sobre as pessoas idosas, outros)	154	38,5
Direitos sociais (acesso a benefícios financeiros, pensões, complementos, estatuto do cuidador e serviços, outros)	266	66,5
Uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados (formação <i>online</i> , linhas telefónicas de acesso a informação, outros)	136	34,0
Outro	16	4,0

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

Também foi solicitado aos cuidadores familiares/informais que indicassem algumas recomendações que melhor se adequavam à sua situação – Quadro 68. Os itens que obtiveram um maior destaque foram os seguintes: apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar com 298 (74,5%) casos, mais facilidade de acesso aos serviços públicos com 284 (71,0%), maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais com 231 (57,8%), menos tempo de espera pelos serviços formais com 229 (57,3%), os grupos de autoajuda com 215 (53,8%), e maior articulação dos cuidados formais com 209 (52,3%).

Em outras opções, 8 (2,0%), foram incluídas as seguintes respostas: mais acompanhamento por parte dos serviços em 4 (1%); mais informação relativa aos apoios e recursos disponíveis para cuidadores; reconfiguração dos tempos de espera e a burocratização dos serviços e os apoios da segurança social; ter prioridade no atendimento em serviços (p. ex., segurança social, finanças, etc.) e os valores a pagar pelos cuidados formais serem mais acessíveis em 1 (0,3%) das respostas, respetivamente.

Quadro 68 - Distribuição das recomendações para o exercício das funções de cuidador familiar/informal (resposta múltipla)

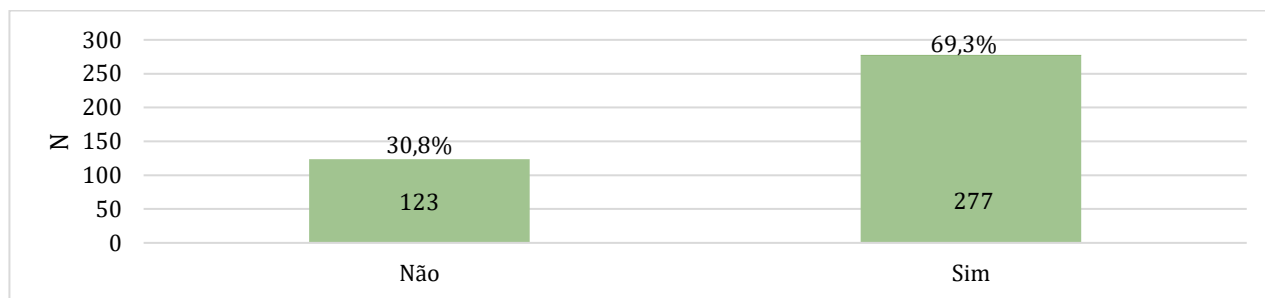
	N.º	Percentagem
Maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais	231	57,8
Apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar	298	74,5
Serviços digitais de acesso a serviços e apoio ao cuidador	151	37,8
Grupos de autoajuda	215	53,8
Apoio espiritual	140	35,0
Mais facilidade de acesso aos serviços públicos	284	71,0
Maior articulação dos cuidados formais	209	52,3
Aumentar as horas dos cuidados formais recebidos	189	47,3
Menos tempo de espera pelos serviços formais	229	57,3
Outro	8	2,0

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

4.4.3 – Estatuto do cuidador informal

A lei que define o estatuto do cuidador foi aprovada nestes últimos anos nas Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira e em Portugal continental. Assim, procurámos saber se o cuidador informal/familiar tinha conhecimento da mesma, assim como do seu conteúdo. Os resultados demonstram que 277 (69,3%) dos inquiridos têm conhecimento desta lei e 123 (30,8%) não têm – Gráfico 24.

Gráfico 24 - Distribuição do conhecimento sobre o estatuto do cuidador informal



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

Quanto ao seu conteúdo, e independentemente de ter conhecimento ou não da lei que regula o estatuto do cuidador, quisemos saber, do ponto de vista do cuidador familiar/informal, quais as medidas nela contidas que considera mais pertinentes. Nesta pergunta foi-lhe solicitado que seleccionasse as opções que melhor se adequavam à sua situação – Quadro 69.

Quadro 69 - Distribuição das medidas do estatuto do cuidador que considera mais pertinentes do cuidador familiar/informal (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social - função de mobilizar recursos, informar, encaminhar, aconselhar e acompanhar	248	62,0
Um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador - função de registo de dados pessoais e dos cuidados necessários, dos recursos e das ações de acompanhamento e avaliação do processo de prestação de cuidados	192	48,0
Grupos de autoajuda - função de informar, apoiar, promover a autoestima, confiança, estabilidade emocional, minimizar o isolamento e promover a integração na comunidade	208	52,0
Formação e informação - aceder a informação e ações de formação adequadas às necessidades da pessoa cuidada e do cuidador	270	67,5
Apoio psicossocial - promover o desenvolvimento de competências pessoais e sociais, promover o bem-estar da pessoa cuidada, encaminhamento e promover tomada de decisão	253	63,3
Aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social	260	65,0
Descanso do cuidador - aceder à rede nacional de cuidados continuados integrados e de serviços de apoio domiciliário	254	63,5
Promoção e integração no mercado de trabalho - o cuidador pode ver reconhecidas as suas competências como cuidador através do RVCC (Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências)	155	38,8
Conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados	207	51,8
Estatuto do trabalhador/estudante - se o cuidador não exercer atividade laboral é reconhecido como trabalhador-estudante com as devidas adaptações	93	23,3
Subsídio de apoio - mediante avaliação da condição de recurso	277	69,3
Inscrição no regime de seguro voluntário da segurança social	159	39,8
Promoção e integração no mercado de trabalho - inserção socioprofissional e regresso ao mercado de trabalho	120	30,0
Outro	3	0,8

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

Os itens que obtiveram maior percentagem de resposta foram os seguintes: o subsídio de apoio com 277 (69,3%) ocorrências, a formação e informação com 270 (67,5%), o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social com 260 (65,0%), o descanso do cuidador com 254 (63,5%) e o apoio psicossocial com 253 (63,3%). Também a importância de grupos de autoajuda com 208 (52,0%) casos, medidas de conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados com 207 (51,8%) obtiveram uma percentagem de resposta acima dos 50% – Quadro 69.

Os respondentes foram também desafiados a inserirem outras medidas. Em 3 (0,8%) dessas respostas as medidas dizem respeito «à ideia de que o descanso do cuidador poderia ser feito no domicílio através da contratação de uma cuidadora formal e não numa unidade» ou da «existência de legislação laboral para conciliar atividades» e de «bonificação do IRS – Imposto sobre o Rendimento de Pessoas Singulares» em 1 (0,3 %) das respostas.

4.4.4 – Repercussões do cuidar

Cuidar de uma pessoa sénior tem repercussões financeiras e, por isso, foi solicitado ao cuidador familiar/informal que seleccionasse as opções que melhor se adequavam à sua situação – Quadro 70.

A maioria optou por destacar o aumento das despesas gerais com 239 (59,8%) ocorrências, seguindo-se a dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada ou em pagar 1 semana de férias por ano, fora de casa, com 76 (19,0%) das respostas, respetivamente. Contudo, 135 (33,8%) dos inquiridos «não sente dificuldades» a este nível.

Quadro 70 - Distribuição das repercussões financeiras em prestar cuidados a uma pessoa sénior (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Aumento das despesas gerais	239	59,8
Dificuldade em ter uma refeição de carne ou de peixe (ou equivalente vegetariana), pelo menos de 2 em 2 dias	12	3,0
Dificuldade em pagar atempadamente: rendas, prestações de crédito, despesas correntes da residência	34	8,5
Dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até ao valor do IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo	76	19,0
Dificuldade em pagar 1 semana de férias por ano, fora de casa	76	19,0
Dificuldade em manter a casa adequadamente aquecida	26	6,5
Dificuldade em ter máquina de lavar roupa, ter TV, ter telefone fixo ou telemóvel, e ter automóvel	15	3,8
Não sente dificuldades	135	33,8

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

Neste estudo procurámos saber o custo médio mensal com a pessoa sénior em alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outras – Quadro 71.

Quadro 71 - Distribuição do custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros da pessoa cuidada/sénior

	Frequência	Percentagem
Até 249 euros	28	7,0
De 250 a 499 euros	144	36,0
De 500 a 749 euros	132	33,0
De 750 a 999 euros	34	8,5
De 1000 a 1249 euros	11	2,8
De 1250 a 1499 euros	4	1,0
De 1500 a 1749 euros	1	0,3
De 1750 a 1999 euros	1	0,3
Mais de 2000 euros	7	1,8
Não responde	38	9,5
Total	400	100

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

As respostas variam entre os 50 e os 4000 euros, sendo a média de 550,43 euros. O custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros da pessoa cuidada/sénior foram agrupados por intervalos de 250 euros e associados em categorias. Os grupos que se destacam integram os valores entre 250 e 499 euros com 144 (36,0%) dos casos e os valores entre 500 e 749 euros com 132 (33,0%).

A proveniência do rendimento do cuidador familiar/informal – Quadro 72 – é sobretudo do trabalho com 168 (42,0%) respostas e de pensões – de velhice, de invalidez e social – com 141 (35,3%) respostas. O rendimento provém da pessoa cuidada em 59 (14,8%) dos casos.

Quadro 72 - Distribuição da proveniência do rendimento do cuidador familiar/informal (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Trabalho	168	42,0
Pensões - de velhice, de invalidez e social	141	35,3
Complemento de dependência	7	1,8
Subsídio de doença	6	1,5
Apoio familiar	14	3,5
Rendimentos próprios - rendas e benefícios de propriedades	11	2,8
Do rendimento da pessoa cuidada	59	14,8
Outro	28	7,0

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

Na opção «Outro» foram obtidas 28 (7,0%) respostas, destacando-se o recebimento do subsídio de desemprego com 9 (2,25%), do rendimento do esposo/companheiro com 5 (1,25%) e de poupanças com 3 (0,8%) das respostas – Quadro 73.

Quadro 73 - Distribuição da proveniência do rendimento do cuidador familiar/informal em «outro» (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Apoio do seguro a terceira pessoa	1	0,25
Complemento solidário para idosos	1	0,25
Não identifica nenhum rendimento	6	1,5
Poupanças	3	0,8
Prestação para a inclusão social	1	0,25
Rendimento do esposo/companheiro	5	1,25
Subsídio de assistência à terceira pessoa	1	0,25
Subsídio do Banco de Portugal	1	0,25
Subsídio de desemprego	9	2,25

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

Também são referidos o apoio do seguro a terceira pessoa, o complemento solidário para idosos, a prestação para a inclusão social, o subsídio de assistência à terceira pessoa e o subsídio do Banco de Portugal com 1 (0,25%) cada, respetivamente. Ainda 6 (1,5%) dos respondentes não indicaram nenhum rendimento para além dos que estão indicados.

A questão sobre o rendimento dos cuidadores é uma pergunta sensível e por isso optou-se por introduzir algumas categorias que permitissem ao respondente escolher a que melhor se adequava à sua situação. As respostas foram tipificadas entre as categorias «sem rendimento» e «até mais de 2150 euros» – Quadro 74. Aos intervalos propostos, os cuidadores responderam que o seu rendimento é inferior ao salário mínimo nacional em 75 (18,8%) casos e entre 636 e 900 euros em 70 (17,5%) respostas. De salientar que 56 (14,0%) dos inquiridos optaram por responder que não tinham rendimento («sem rendimento») e 53 (13,3%) por não responder esta pergunta («não responde»). Apesar desta categorização conseguiu-se aferir que a mediana⁵ é de 636 a 900 euros, isto é, a tendência do valor central do intervalo da distribuição do rendimento mensal do cuidador.

Quadro 74 - Distribuição do rendimento mensal do cuidador familiar/informal

	Frequência	Percentagem
Sem rendimento	56	14,0
Inferior ao salário mínimo	75	18,8
Salário mínimo nacional (635 euros)	36	9,0
636 e 900 euros	70	17,5
901 e 1150 euros	38	9,5
1151 e 1400 euros	31	7,8
1401 e 1650 euros	12	3,0
1651 e 1900 euros	9	2,3
1901 e 2150 euros	11	2,8
Mais de 2150 euros	9	2,3
Não responde	53	13,3
Total	400	100,0

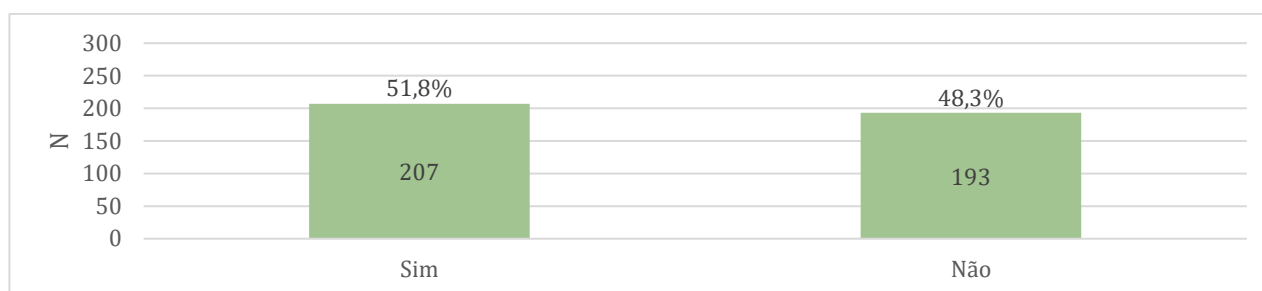
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados recolhidos no inquérito por questionário.

⁵ Mediana é uma medida de tendência central da Estatística que corresponde ao valor central de um conjunto de valores ordenados.

4.4.5 – Alteração dos cuidados devido à COVID-19

Encontramo-nos num contexto social excecional caracterizado por uma pandemia devido à COVID-19, que alterou consideravelmente o quotidiano de todos, em especial o dia a dia das pessoas seniores e dos seus cuidadores. Assim, quisemos saber se os cuidados prestados às pessoas seniores tinham sido modificados e como. Em 207 (51,8%) dos casos os respondentes consideraram que a pandemia alterou os cuidados prestados às pessoas seniores e em 193 (48,3%) referiram que não foram alterados – Gráfico 25.

Gráfico 25 - Distribuição de como em emergência de saúde pública, da COVID-19, sentiu que os cuidados prestados à pessoa sénior foram alterados



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

Para os 207 (51,8%) que responderam sim, foi dada a oportunidade de indicar as principais alterações numa pergunta aberta. Esta pergunta foi codificada através da análise de conteúdo categorial. Este tipo de análise calcula o número de vezes que ocorrem certas características e agrupa-as em categorias. Foram identificadas oito categorias – Quadro 75. Estas categorias foram quantificadas em número de respostas.

Quadro 75 - Distribuição do que foi alterado relativamente à prestação de cuidados à pessoa sénior na COVID-19 (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Os cuidados prestados em casa por profissionais foram alargados	10	4,8
Os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram	47	22,7
O centro de dia encerrou/SAD deixou de prestar cuidados	62	30,0
O aumento das precauções com a prevenção da COVID-19	30	14,5
O aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior	26	12,6
As consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser efetuadas pelo telefone ou em casa	26	12,6
As consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde	64	30,9
Outras situações (aumentou o convívio com a pessoa cuidada, alteração das rotinas, alteração do rendimento, falta de respostas sociais)	8	3,9

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

Tendo em conta as categorias identificadas, as principais alterações foram as seguintes: as consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde com 64 (30,9%); o centro de dia e/ou o serviço de apoio domiciliário (SAD) encerrou e deixou de prestar cuidados com 62 (30%); e os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram em 47 (22,7%) das respostas.

4.4.6 – Observações dos cuidadores familiares/informais sobre o tema da pesquisa

A pergunta aberta, integrada no final do questionário, para os respondentes efetuarem observações ou questões que entendessem ser pertinentes para si e para os outros cuidadores familiares/informais em Portugal foi objeto de análise categorial temática. Este tipo de análise calcula o número de vezes que ocorrem certas características e agrupa-as em categorias. Deste processo resultaram dez categorias – Quadro 76.

Quadro 76 - Distribuição de quais as observações/questões mais pertinentes para si e para os outros cuidadores familiares/informais em Portugal (resposta múltipla)

	N.º	Percentagem
Necessidade de apoio na área da saúde	11	9,3
Sente-se só e isolado	2	1,7
Cuidador em <i>burnout</i>	3	2,5
Apoio do Estado (apoio económico, redução da burocracia no acesso a serviços públicos, supervisão/fiscalização, legislação laboral e direitos sociais do cuidador)	77	65,3
Importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades	15	12,7
Falta de formação e informação geral sobre o tema	12	10,2
Necessidade de apoio das respostas sociais	20	16,9
Articulação entre serviços/social e saúde	2	1,7
Apoio psicológico e atividades cognitivas	4	3,4
Receio pelo futuro/combate ao estigma	4	3,4
Não responde	282	70,5

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

A categoria mais referenciada foi a falta de apoio do Estado em 77 (65,3%) respostas. Esta categoria integra um conjunto de subcategorias, tais como a necessidade de apoio económico, a redução da burocracia no acesso a serviços públicos e a benefícios, legislação que defenda os direitos do cuidador e maior supervisão/fiscalização dos serviços. Também se destaca a necessidade de apoio das respostas sociais com 20 (16,9%), a importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades com 15 (12,7%), a falta de formação e informação geral sobre o tema com 12 (10,2%) e necessidade de apoio na área da saúde com 11 (9,3%).

Estas observações/questões trazidas pelos cuidadores cruzam-se tanto com as necessidades do cuidador como com as da pessoa cuidada, já que cuidar é um processo recíproco, não existindo cuidador sem uma pessoa cuidada.

Neste relatório procurámos demonstrar algumas respostas dos cuidadores tendo como referência o peso percentual das categorias identificadas. Assim no que diz respeito à falta de apoio do Estado (apoio económico, redução da burocracia no acesso a serviços públicos, supervisão/fiscalização, legislação laboral e direitos sociais do cuidador), evidenciamos alguns relatos, já que é importante deixar as pessoas falar por elas próprias:

I – Falta de apoio do Estado

Apoio económico

Deveria existir (maior) participação do Estado para o serviço de apoio domiciliário e outros serviços da comunidade, bem como o pagamento do trabalho de cuidar independentemente dos recursos económicos, pois é um trabalho, tal como outro qualquer. Também deveriam ser implementados os subsídios de apoio aos cuidadores que precisarem. O concelho onde reside ainda não está contemplado pelo estatuto do cuidador. (Q120)

Maior responsabilização por parte do governo/entidades com competência para com as famílias em situações mais desprotegidas socialmente. Apoio económico para o ato de cuidar, para que os doentes sejam mais facilmente cuidados em casa e não em instituições (que poderão trazer ainda maior pressão sobre as despesas públicas do que aquilo que seria pago a cada família/cuidador através de um subsídio). (Q107)

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. (Q25)

Deveria existir mais reconhecimento para com os cuidadores, como o não corte da reforma quando esta necessita da reforma antecipada para cuidar da pessoa cuidada e as câmaras municipais deveriam prover um lugar de estacionamento junto à residência, pois as pessoas cuidadas têm uma baixa mobilidade. (Q129)

O Estado não valoriza o cuidador. Um lar quando recebe uma pessoa sénior recebe também um X de verba para «tomar conta», mas os cuidadores não recebem. E o apoio financeiro que cada família dá, pode interferir com o orçamento da família. O estado privilegia as instituições. (Q341)

Deveria existir subsídios de apoio para todas as pessoas cuidadas que tenham elevada incapacidade, pois as fraldas e outros bens são bastante caros. (Q157)

Redução da burocracia no acesso a serviços públicos e acesso a benefícios

Quanto à medida do descanso do cuidador, esta é demasiado burocrática e é quase impossível usufruir desta. Era necessário o descanso do cuidador por causa de uma operação que a cuidadora vai realizar e passados mais de 4 meses ainda não há resposta. A operação é este ano e a cuidadora não sabe como irá conseguir recuperar da operação e prestar cuidados. (Q200)

O apoio social deveria visitar os utentes, pois muitas vezes estes só precisam de falar um pouco ou conviver com alguém. Além disto, há muita burocracia. (Q343)

O pedido para o complemento por dependência já foi realizado há 1 ano e mesmo depois de a junta médica aferir a incapacidade superior a 70%, a Segurança Social ainda não atribuiu o apoio. (Q102)

As juntas médicas funcionam mal. A pessoa cuidada devido à doença oncológica foi a uma junta médica e teve o grau de incapacidade de 71%. Após o atestado multiusos caducar, foi necessário ir novamente à junta médica, e mesmo estando nos relatórios médicos a incapacidade para trabalhar, a pessoa cuidada viu o seu grau baixar para 50% e, quando pediu uma reavaliação, foi dado como indeferido. Voltou a ir à junta médica e mais uma vez a resposta foi indefinida. Neste momento, a pessoa cuidada não tem qualquer subsídio de apoio e não consegue trabalhar, isto levou à deterioração da sua saúde mental. (Q175)

Apesar do elevado grau de dependência aferido pela junta médica, como a pessoa cuidada auferia uma reforma superior a 600 euros não tem direito ao complemento por dependência. Além disto, a pessoa cuidada apenas tem o grau de incapacidade 1, apesar do facto de não conseguir estar de pé e de estar acamada. É ainda importante referir que muitos idosos estão abandonados e/ou não têm qualquer apoio quer da família, quer do Estado. De notar ainda que as despesas da pessoa cuidada que está em casa são as mesmas que as das suas esposas que estão internadas num lar. Mais importante que o apoio aos cuidadores é o apoio às pessoas cuidadas. (Q74)

O apoio social deveria visitar os utentes, pois muitas vezes estes só precisam de falar um pouco ou conviver com alguém. Além disto, há muita burocracia. (Q343)

Supervisão/fiscalização dos cuidados

Maior contacto/ supervisão com o cuidador por parte de uma autoridade competente – controlo das necessidades, apoio, garantia dos cuidados. (Q54)

Mesmo sendo a família a cuidar da pessoa sénior, devia existir fiscalização. (Q235)

Legislação que defenda os direitos do cuidador

(...) falta de legislação laboral que permite salvaguardar os direitos dos cuidadores no que diz respeito ao horário de trabalho, distribuição de serviço, características das tarefas a desempenhar, bem como o regime de faltas. (Q33)

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. (Q309)

Não há apoio suficiente para os cuidadores e, para além disso, foi obrigada a colocar baixa por assistência familiar e neste momento está sem receber e sem realizar descontos. (Q174)

Os cuidadores formais e informais têm grandes prejuízos na reforma caso tenham de deixar de trabalhar para cuidar. Esta situação deveria ser tida em consideração pela Segurança Social. (Q92)

De referir a questão da falta de legislação laboral que permite salvaguardar os direitos dos cuidadores no que diz respeito ao horário de trabalho, distribuição de serviço, características das tarefas a desempenhar, bem como o regime de faltas. (Q33)

Os cuidadores informais e familiares deviam ter maiores facilidades no local de trabalho, como por exemplo a conciliação; a justificação de faltas e as faltas sem corte no vencimento. (Q256)

Gostaria muito que as questões de carreira contributiva e legislação laboral fossem analisadas com rigor para apoiar o CI. (Q275)

É importante investir na conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados. (Q374)

Em segundo lugar, surge a necessidade de apoio das respostas sociais. Nesta categoria também foram selecionados alguns relatos dos cuidadores que ilustram a falta de acompanhamento dos serviços às pessoas cuidadas e aos cuidadores.

II – Necessidade de apoio das respostas sociais

Maior acompanhamento dos serviços para que as famílias se sintam mais amparadas. (Q66)
Deveria haver outro tipo de apoio, por exemplo o apoio domiciliário é importante, mas há muitas situações imprevistas e fora do horário dos cuidados formais, além disso, os cuidadores são um pouco esquecidos, e deveria existir um maior apoio, como o da conciliação dos cuidados com o trabalho e o descanso do cuidador deveria ser mais facilitado e rápido. (Q75)

Existe uma grande preocupação com os lares devido à COVID-19, mas não há preocupação com os centros de dia que fecharam e assim as pessoas idosas perdem grande parte das suas capacidades. Além disso, a rede de apoio social é muito fraca, pois o serviço de apoio domiciliário apenas dá banho à pessoa cuidada uma vez por semana e não há alimentação ao fim de semana, e durante a semana só dão o almoço e o lanche. Seria muito importante existir apoio ao nível psicossocial e fisioterapia. (Q132)

Em terceiro lugar, os cuidadores referem-se ao estatuto do cuidador e identificam algumas lacunas nesse estatuto, revelando a necessidade da sua reformulação, tornando-o mais acessível.

III – Importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades

(...) é muito importante o estatuto do cuidador informal, mas este tem de ser aplicado e apoiado com trabalho interdisciplinar na comunidade, nomeadamente com visitas médicas às pessoas cuidadas e aos cuidadores, que muitas vezes também são idosos. (Q8)

(...) O Diploma do Cuidador Informal não é apelativo. Ainda falta muita articulação entre cuidadores informais e formais. (Q81)

Necessidade de apostar no estudo e revisão sobre as medidas a tomar no apoio aos cuidadores informais; registo dos cuidadores efetivos que não se encontrem salvaguardados pela Lei n.º 100/2019, para que possam ter acesso aos mesmos direitos, independentemente de não terem acesso a benefícios económicos, p. ex. redução do horário de trabalho, acesso à licença de apoio à família, sem risco de penalizações, por dúvida de se tratar de um cuidador. (Q30)

As medidas e os apoios não são aplicados, como é o caso do estatuto do cuidador informal. (Q73)

Em quarto lugar, os cuidadores destacam a falta de formação e informação sobre o tema. Nos relatos dos cuidadores esta formação e informação deveria centrar-se sobre: direitos e benefícios sociais; e formação que os ajude a cuidar e a melhorar a qualidade dos cuidados, sejam formais e/ou informais.

IV – Falta de formação e informação geral sobre o tema

A formação e o conhecimento, principalmente sobre direitos e benefícios sociais, são extremamente necessários. (Q31)

Faltam aos cuidadores formações, pois estes ao não saberem como proceder ficam extremamente frustrados. (Q286)

É importante apostar na formação dos cuidadores e dos ajudantes de ação direta dos lares. (Q131)

Em quinto, os cuidadores identificam a necessidade de apoio médico.

V – Necessidade de apoio na área da saúde

Os médicos de família deveriam preocupar-se mais com as pessoas idosas, realizando uma melhor intervenção. (Q108)

Os médicos de família deveriam reservar um horário durante o dia para que possam esclarecer algumas dúvidas, para assim evitar as idas desnecessárias ao hospital. (Q128)

Quando uma pessoa fica doente com demência, os médicos deveriam acompanhar a primeira fase de medicação/nova, medicação porque as pessoas não sabem como lidar com isso. (Q299)

Por último, e por esta ordem de grandeza, os relatos dos cuidadores evidenciam ainda a pertinência do apoio psicológico e das atividades cognitivas, o receio com o futuro/combate ao estigma, o *burnout*, o isolamento e a maior articulação entre os serviços sociais e de saúde.

VI – Apoio psicológico e atividades cognitivas

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. (Q280)

Os cuidadores têm de ter muito amor e carinho, porque as pessoas cuidadas necessitam deste apoio, principalmente o emocional e psicológico. (Q281)

É necessário um maior apoio cognitivo, nomeadamente através de atividades e não colocar as pessoas idosas à frente da televisão. (Q283)

VII – Receio pelo futuro/combate ao estigma

Receio pelo futuro no sentido de ter de deixar de trabalhar para continuar o trabalho de cuidador. Como assegurar uma vida assim? (Q50)

Gostava que todos os idosos fossem cuidados como as pessoas que são. (Q208)

Necessidade de combater o estigma para com a pessoa cuidada. Sociedade civil inconsciente em relação aos desafios que enfrentam as famílias. (Q276)

Existe estigma social e de alguns profissionais de associações da comunidade por muitas das vezes o cuidador ser apoiado por outros membros da família ou então por dedicar algum tempo aos filhos e não à mulher (pessoa cuidada). Além disso, as doenças do foro mental não são vistas como tão graves como as outras. Muitas pessoas não entendem o porquê da utilização do uso do lugar para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, pois algumas das vezes a sua mulher está bem, mas noutras vezes nem consegue andar. Muitas das vezes, a pessoa cuidada desequilibra-se em restaurantes ou supermercados e as pessoas não reagem da melhor forma. Assim, a sociedade precisa de ser educada. Por outro lado, o surgimento destas doenças deu-me a possibilidade de valorizar o presente e os momentos partilhados com a pessoa cuidada. (Q364)

VIII – Burnout

Sentimento que as pessoas não compreendem e afastam-se de quem sofre de doença mental e dos cuidadores familiares com maior sobrecarga. (Q13)

Muitos cuidadores como eu já estão em situação de burnout (Q217)

IX – Isolamento

(...) os cuidadores estão num processo de constante superação e que muitas vezes nem têm com quem falar, pois estão sozinhos. (Q1)

É importante divulgar o que é ser cuidador familiar (...) e combater o isolamento dos cuidadores. (Q322)

X – Maior articulação entre os serviços sociais e de saúde

É necessária uma maior articulação entre juntas de freguesias e municípios, para entender quais as pessoas é que necessitam de cuidados e quais as formações necessárias. Além disto, há um grande número de idosos isolados, sem qualquer acesso a informação sobre subsídios e benefícios sociais a que têm direito, e esta preocupação cabe às juntas de freguesias e aos municípios. (Q253)

Os médicos de família deveriam articular com o centro de dia. Além disso, a Segurança Social deveria ter equipas que realizassem visitas domiciliárias regulares, como uma vez por mês. Por fim, o Estado em vez de compartilhar os lares deveria dar o valor que paga aos lares aos cuidadores informais, pois não só iriam poupar dinheiro, como as pessoas cuidadas poderiam ficar nas suas casas e não pagar as prestações elevadíssimas que os lares exigem (não esquecer que estes já são pagos pelo Estado e ainda pedem às famílias mensalidades de 2000 euros). (Q319)

Síntese

Nesta dimensão do questionário destacamos as principais repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal e as recomendações. As repercussões relativas à saúde e ao bem-estar do cuidador revelam que a maioria dos cuidadores (67,5%) não tem doenças diagnosticadas pelo médico há pelo menos 6 meses, mas (32,5%) cuidadores indicaram ter alguma doença. As categorias das doenças que se destacam são sobretudo as do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo (30,8%) e do sistema circulatório (23,8%).

Globalmente, os cuidadores (63,2%) percecionam o seu estado de saúde como bom e (61,3%) consideram a sua qualidade de vida boa. Também a perceção do sentimento face à vida apresenta um *score* médio de 2,06, a partir do qual esse sentimento é positivo/bom. Contudo, é também revelado que estes cuidadores não se sentem renovados ou descansados, com média de 1,61, ou calmos e relaxados, com média de 1,84.

A sobrecarga destes cuidadores foi avaliada pelo índice de Zarit. Este índice releva um *score* médio global de 53,42, o que remete para existência de sobrecarga ligeira, já que (42,0%) dos cuidadores tem sobrecarga intensa, e (37,8%) não revelam ter sobrecarga. Os que revelam ter sobrecarga intensa encontram-se inseridos no mercado de trabalho, prestam cuidados entre 21-24 horas, e cuidam de pessoas com doenças categorias do sistema nervoso como «Alzheimer».

Em termos qualitativos, a principal razão para a sobrecarga é porque o familiar está dependente de si, pois têm a perceção de que o familiar espera que o cuidador cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pudesse contar, e isso deixa-os muito sobrecarregados, mas também por terem receio quanto ao futuro.

Relativamente à informação e formação recebida para cuidar de uma pessoa sénior, estes cuidadores em (70%) casos, não a receberam. Só (30%) dos inquiridos receberam informação e formação, sobretudo em como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto (66,7%) e sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, entre outras com 56 (46,7%) casos.

Para exercer a função de cuidador, os respondentes consideram pertinente terem acesso a formação em cuidados pessoais de higiene e conforto (67,5%) e a direitos sociais (66,5%). Para o exercício das funções de cuidador recomendaram a existência de apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar (74,5%) e maior facilidade de acesso aos serviços públicos (71%).

A maioria dos cuidadores (69,3%) têm conhecimento do estatuto do cuidador e as medidas nele contidas. Nas medidas nele contidas os cuidadores priorizaram o subsídio de apoio (69,3%), seguindo-se a formação e informação (67,5%), e o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social (65%).

Cuidar de uma pessoa sénior tem repercussões financeiras para o agregado do cuidador ao nível do aumento das despesas gerais (59,8%), mas (33,8%) não sente dificuldades. Apesar das repercussões não serem idênticas para todos, as pessoas cuidadas têm um custo para os agregados, sendo este, em média de 550,43 euros mês. Para estes cuidadores o trabalho é a sua principal fonte de rendimento em (42%) e as pensões de velhice, de invalidez e sociais em (35,3%).

O impacto da pandemia da COVID-19 tem repercussões nos cuidadores e nas pessoas cuidadas. Assim em (51,8%) os inquiridos consideram que esta pandemia alterou o quotidiano das pessoas cuidadas e essas alterações dizem respeito a consultas médicas e outros atos de saúde que foram desmarcados/adiados (30,9%) e a situações em que o centro de dia encerrou e/ou o serviço de apoio domiciliário (SAD) deixou de prestar cuidados (30%).

Por último, as observações efetuadas pelos cuidadores ao tema em estudo, relevaram dificuldades e necessidades. A primeira está associada à falta de apoio do Estado em termos de apoio económico, redução da burocracia no acesso a serviços públicos, supervisão/fiscalização, legislação laboral e direitos sociais do cuidador (65,3%). Também a necessidade de apoio das respostas sociais (16,9%), e a importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades (12,7%), a falta de formação e informação geral sobre o tema (10,2%) e de apoio na área da saúde (9,3%).

5 - ESPECIFICIDADE DOS CUIDADOS E DOS CUIDADORES FAMILIARES/INFORMAIS

Apresentados os resultados gerais, obtidos no inquérito por questionário, procuramos responder a algumas premissas iniciais sobre a relação entre os cuidados familiares/informais e os cuidados formais recebidos.

A primeira premissa procurava confirmar ou infirmar se a satisfação com a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais (índice CASI) estava mais relacionada com questões emocionais e afetivas, do que com a informação e a formação recebida para cuidar da pessoa sénior.

Optou-se por testar alguns itens do índice CASI, que a equipa de investigação entendeu estarem relacionados com as questões emocionais e afetivas. Esses itens foram: o 30 - «Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado», o 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» – com a pessoa cuidada como principal beneficiária, e o 29 - «Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato». Foi também considerada a variável «Recebeu algum tipo de informação ou formação para prestar cuidados à pessoa sénior?».

Desta análise verificou-se que esta relação se confirma. Os itens do CASI identificados são independentes das categorias da variável «informação e formação», o que significa que a satisfação está efetivamente mais centrada em questões pessoais, emocionais e afetivas do cuidar e menos no tipo de informação ou formação formal recebida pelo cuidador familiar/informal.

Em segundo lugar, procurámos responder se a sobrecarga dos cuidadores familiares/informais estava relacionada com o grau de independência da pessoa sénior e com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais), que eventualmente complementam a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais.

Para o efeito, foram testadas as variáveis constantes dos índices de Zarit, Katz e Lawton-Brody, assim como a variável «serviços de que a pessoa cuidada/sénior beneficia de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, como o serviço de apoio domiciliário de higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros», e que «benefícios financeiros a pessoa cuidada/ sénior recebe do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades), como o complemento por dependência - grau 1 (95,31 euros ou 105,90 euros)».

Verificámos que esta premissa se confirma sobretudo para a variável «serviço de apoio domiciliário - higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros...», isto é, quem está mais dependente para as ABVD e AIVD usufrui do serviço de apoio domiciliário. Contudo, não se confirma para a variável que «benefícios financeiros a pessoa cuidada/ sénior usufrui do sistema da segurança social

ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades)». Também verificamos que o usufruto dos serviços não tem relação com o nível de sobrecarga, isto é, o usufruto destes serviços formais orienta-se para as necessidades da pessoa cuidada e não para a sobrecarga do cuidador.

Procurámos também responder se as estratégias adotadas pelos cuidadores familiares/informais (índice CAMI) para fazer face às dificuldades na prestação de cuidados estavam mais relacionadas com os recursos pessoais (o grau escolar, o nível socioeconómico) e menos com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais).

Foi testado o índice CAMI, assim como as variáveis relativas à escolaridade, o rendimento do cuidador e a variável, se a pessoa cuidada/sénior usufruía de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, como o serviço de apoio domiciliário, de higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros, e se nos benefícios financeiros a pessoa cuidada/sénior usufruía do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (ADME, ADSE, CTT, serviços sociais das autarquias ou empresas, entre outras entidades), como o complemento por dependência - grau 1 (95,31 euros ou 105,90 euros).

Verificou-se que o índice CAMI é independente das quatro variáveis de caracterização, sendo que as estratégias dos cuidadores não dependem do grau escolar ou nível socioeconómico. Elas estão relacionadas com as situações vivenciadas pelos cuidadores no seu dia a dia, com a experiência que vão acumulando decorrente do processo de cuidar, em que as estratégias são definidas à medida que os cuidadores se confrontam com as dificuldades do processo de cuidar. Estas estratégias estão mais relacionadas com a capacidade dos cuidadores em enfrentar as dificuldades (resiliência) do que com as ajudas recebidas dos serviços formais.

Para destacar algumas especificidades dos cuidadores e dos cuidados prestados, efetuou-se uma análise de *clusters*, o que permitiu destacar características únicas dentro do grupo global de cuidadores. Esta análise identificou dois agrupamentos naturais, conforme as avaliações realizadas às categorias do estudo. Desta análise resultaram dois *clusters*: o *cluster 1*, composto por 196 observações/variáveis, correspondendo a 49,0% do total; e o *cluster 2*, composto por 204 observações/variáveis, correspondendo a 51,0% do total.

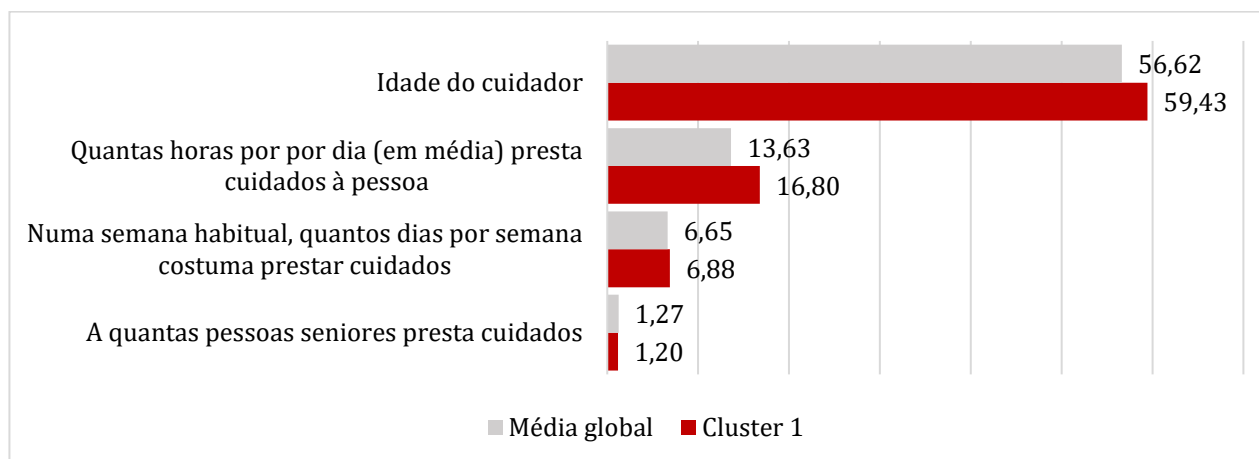
5.1 – *Cluster 1*

Em termos de caracterização, o *cluster 1* (Gráfico 26), está associado a um grupo de cuidadores que:

- Em média, são 2,81 anos mais velhos (59,43 anos) do que a média global dos respondentes (56,62 anos);
- Prestam, em média, mais 3,17 horas de cuidados por dia (16,80 horas), face à média global de inquiridos (13,63 horas);

- Numa semana habitual, prestam em média mais 0,23 dias por semana (6,88 dias), face à média global dos inquiridos (6,65 dias);
- Prestam cuidados, em média, a menos 0,07 pessoas (1,20) do que a globalidade dos inquiridos (1,27).

Gráfico 26 - Cluster 1: Variáveis categóricas



Fonte: Elaboração própria.

Este *cluster* associa-se a uma maior incidência, estatisticamente significativa a cuidadores com:

- Idade mais elevada, com o agrupamento de idades «71-80 anos» a apresentar um peso de 13,78% no grupo, face a 9,50% no total de inquiridos (+4,28 pontos percentuais);
- Residência nas «Regiões Autónomas», com 4,59% no grupo, face a 2,50% no total de inquiridos (+2,09 pontos percentuais);
- Residência da pessoa sénior correspondente às «Regiões Autónomas», com 4,59% no grupo, face a 2,50% no total de inquiridos (+2,09 pontos percentuais);
- Situações em que o estado civil da pessoa cuidada/sénior é o de «casado/a», com 48,47% no grupo, face a 42,75% no total de inquiridos (+5,72 pontos percentuais).

Este grupo está também particularmente associado a uma maior incidência, estatisticamente significativa, de indivíduos que, quando questionados como se sentiam em relação às suas vidas nas últimas 2 semanas, optaram pela categoria:

- «Má», com 40,31% no grupo, face a 22,75% no total de inquiridos (+17,56 pontos percentuais);
- «Péssima», com 11,22% no grupo, face a 5,75% no total de inquiridos (+5,47 pontos percentuais).

São indivíduos que, de um modo geral, avaliaram o seu estado de saúde através da categoria:

- «Má», com 29,59% no grupo, face a 18,25% no total de inquiridos (+11,34 pontos percentuais);
- «Péssima», com 8,67% no grupo, face a 4,75% no total de inquiridos (+3,92 pontos percentuais).

Este agrupamento natural associa-se ainda a cuidadores familiares/informais que:

- Residem na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior, com 77,04% no grupo, face a 63,00% no total de inquiridos (+14,05 pontos percentuais);
- Optaram pela categoria «21-24 horas» diárias, com 55,10% no grupo, face a 41,50% no total de inquiridos (+13,6 pontos percentuais);
- Atualmente não estão inseridos no mercado de trabalho, com 65,82% no grupo, face a 52,75% no total de inquiridos (+13,07 pontos percentuais);
- Cujo grau de instrução é o 1.º ciclo (4.º ano), com 29,59% no grupo, face a 21,75% no total de inquiridos (+7,84 pontos percentuais);
- Cuja principal categoria da doença da pessoa cuidada/sénior é do sistema nervoso com 22,96% no grupo, face a 16,00% no total de inquiridos (+6,96 pontos percentuais);
- Que ao terem respondido cuidador familiar/informal, têm uma relação de parentesco com o esposo/a (são esposas/os) com 27,55% no grupo, face a 20,25% no total de inquiridos (+7,3 pontos percentuais);
- Afirmaram não existirem outros cuidadores familiares/informais envolvidos, com 51,02% no grupo, face a 42,75% no total de inquiridos (+8,27 pontos percentuais);
- O regime de prestação de cuidados à pessoa sénior é durante a semana, com 97,45% no grupo, face a 94,25% no total de inquiridos (+3,2 pontos percentuais);
- Optaram pela categoria «6 meses», relativamente à categoria «por quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior» com 6,63%, face a 4,00% no total de inquiridos (+2,63 pontos percentuais).

O grupo que integra este *cluster* apresenta ainda valores acima das médias globais da análise fatorial – Gráfico 27 – para os índices de:

- Lawton-Brody (mede as AIVD), que apresenta uma média de 1,89, com (+0,21) do que a média global;
- Zarit (mede a sobrecarga), que apresenta uma média de 2,17, com (+0,63) do que a média global;

- CADI (mede as dificuldades), que apresenta uma média de 2,74, com (+0,52) do que a média global.

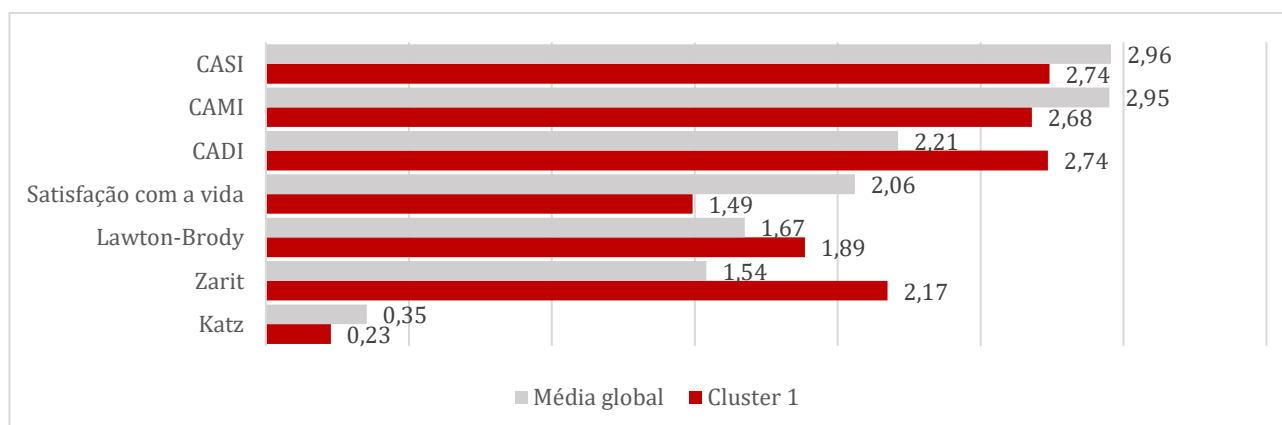
Significa que este grupo de cuidadores cuida de pessoas com maior média relativamente à capacidade funcional para as AIVD, apresenta mais sobrecarga e mais dificuldades no processo de cuidar do que a média dos cuidadores.

Este grupo cuidador de pessoas seniores com valores abaixo das médias globais – Gráfico 27 – para os índices:

- Katz (mede as ABVD) apresenta uma média de 0,23, com (-0,13) do que a média global;
- CASI (mede a satisfação) apresenta uma média de 2,74, com (-0,22) do que a média global;
- CAMI (mede as estratégias) apresenta uma média de 2,68, com (-0,27) do que a média global;
- A satisfação com a vida apresenta uma média de 1,49, com (-0,57) do que a média global.

Significa que este grupo de cuidadores cuida de pessoas com maior dependência para as ABVD, que estão menos satisfeitos com o processo de cuidar, têm menos capacidade estratégica para fazer face às dificuldades e estão menos satisfeitos com a vida do que a média global dos cuidadores.

Gráfico 27 - Cluster 1: Variáveis quantitativas



Fonte: Elaboração própria.

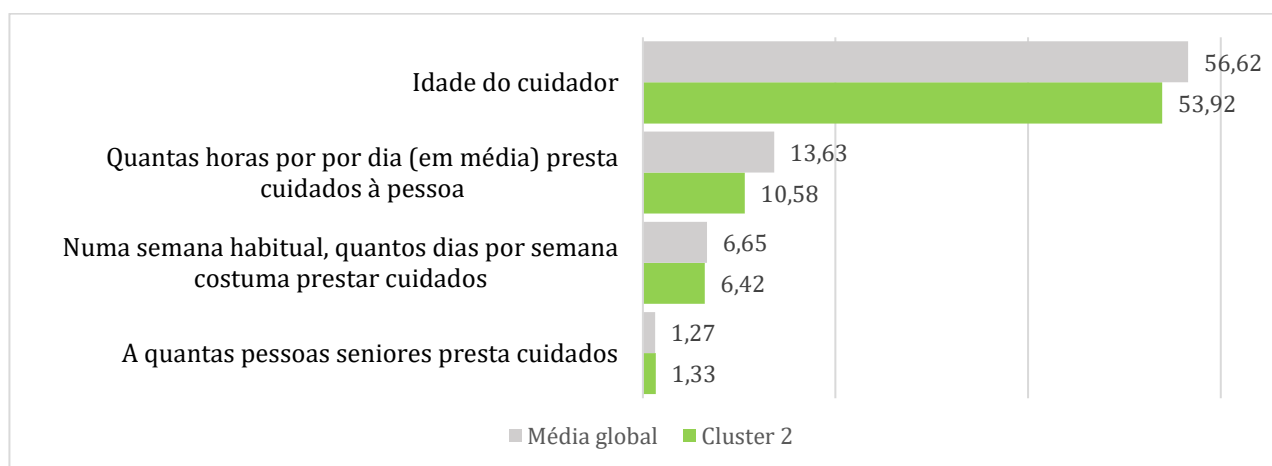
5.2 – Cluster 2

O cluster 2 (Gráfico 28), está associado a um grupo de cuidadores que:

- Em média, são 2,70 anos mais novos (53,92 anos) do que a média global dos respondentes (56,62 anos);

- Prestam, em média, menos 3,05 horas de cuidados por dia (10,58 horas), face à média global dos inquiridos (13,63 anos);
- Numa semana habitual, prestam em média menos 0,23 dias por semana (6,42 dias), face à média global dos inquiridos (6,65 dias);
- Prestam cuidados, em média, a mais 0,07 pessoas (1,33) do que a globalidade dos respondentes (1,27).

Gráfico 28 - Cluster 2: Variáveis categóricas



Fonte: Elaboração própria.

Este grupo associa-se a uma maior incidência, estatisticamente significativa, de cuidadores com:

- Idade mais jovem, compreendida na categoria entre «21 e 30 anos», que corresponde a 5,88 % no grupo, face a 3,5 % no total (+2,38 pontos percentuais).

Está também particularmente associado a uma maior incidência, estatisticamente significativa, de indivíduos que, quando questionados como se sentiram em relação às suas vidas nas últimas 2 semanas, optaram pela categoria:

- «Boa», com 75,49% no grupo, face a 61,25% no total de inquiridos (+14,24 pontos percentuais);
- «Muito boa», com 14,22% no grupo, face a 8,00% no total de inquiridos (+6,22 pontos percentuais);
- «Excelente», com 3,92% no grupo, face a 2,25% no total de inquiridos (+1,67 pontos percentuais).

São indivíduos que, de um modo geral, avaliaram o seu estado de saúde por intermédio da categoria:

- «Boa», com 70,10% no grupo, face a 63,25% no total de inquiridos (+6,85 pontos percentuais);
- «Muito boa», com 14,71% no grupo, face a 9,75% no total de inquiridos (+4,96 pontos percentuais);
- «Excelente», com 6,86% no grupo, face a 4,00% no total de inquiridos (+2,86 pontos percentuais).

Este agrupamento natural associa-se ainda a indivíduos:

- Que não residem na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior, com 49,51% no grupo, face a 36,25% no total de inquiridos (+13,26 pontos percentuais); a indivíduos que optaram pela categoria «1-4 horas» diárias, com 44,12% no grupo, face a 29,50% no total de inquiridos (+14,62 pontos percentuais);
- Que atualmente estão inseridos no mercado de trabalho, com 59,80% no grupo, face a 47,25% no total de inquiridos (+12,55 pontos percentuais);
- Cujo grau de instrução é o ensino secundário, com 30,88% no grupo, face a 25,50% no total de inquiridos (+5,38 pontos percentuais);
- Cujas classificações da profissão da pessoa cuidada/sénior são as de «especialista», com 7,84% no grupo, face a 5,25% no total de inquiridos (+2,59 pontos percentuais);
- Cujas principais doenças da pessoa cuidada/sénior são o acidente vascular cerebral, com 5,39% no grupo, face a 3,25% no total de inquiridos (+2,14 pontos percentuais);
- Que, ao terem respondido cuidador familiar, têm a relação de neta/o, com 6,86% no grupo, face a 4,00 % no total de inquiridos (+2,86 pontos percentuais);
- Que afirmaram existirem outros cuidadores familiares/informais envolvidos, com 65,20% no grupo, face a 57,25% no total de inquiridos (+7,25 pontos percentuais);
- Que optaram pela categoria «cuidar até ser necessário», com 96,08% no grupo, face a 91,50 % no total de inquiridos (+ 4,58 pontos percentuais);
- Que, quando questionados acerca do custo médio mensal da alimentação e de cuidados básicos, optaram pela categoria «mais de 1500 euros», com 4,90% no grupo, face a 3,00% no total de inquiridos (+1,90 pontos percentuais).

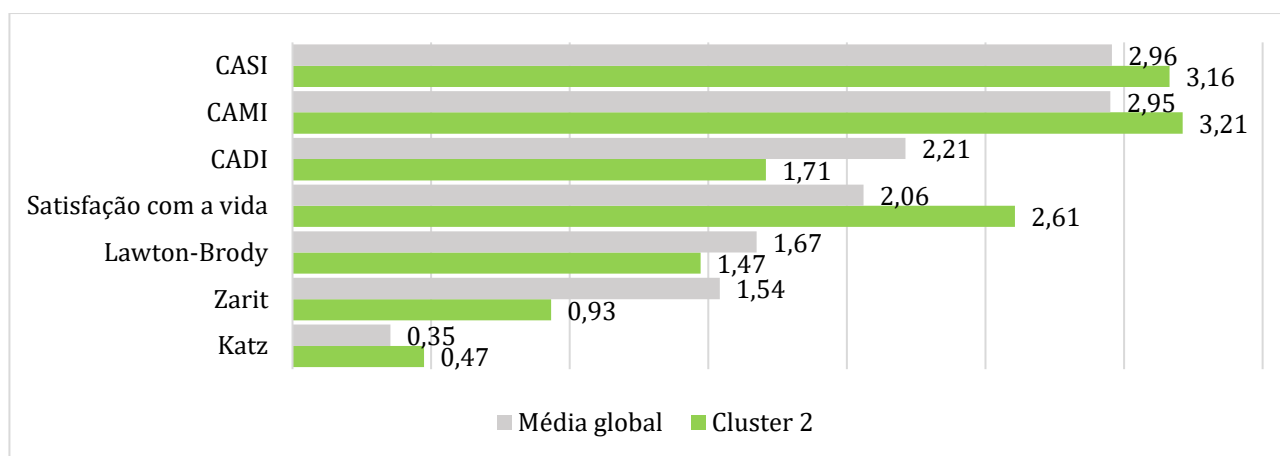
O grupo que integra este *cluster* (Gráfico 29) apresenta ainda valores acima da média global dos fatores para os índices de:

- Katz (mede as ABVD), que apresenta uma média de 0,47, com (+0,12), do que a média global;

- CASI (mede a satisfação), que apresenta uma média de 3,16, com (+0,26), do que a média global;
- CAMI (mede as estratégias), que apresenta uma média de 3,21, com (+0,55) do que a média global;
- A satisfação com a vida apresenta uma média de 2,61, com (+0,21) do que a média global.

Significa que este grupo de cuidadores, que integra o *cluster 2*, cuida de pessoas mais independentes para as ABVD, está mais satisfeito com o processo de cuidar, apresenta mais capacidade estratégica e está mais satisfeito com a vida.

Gráfico 29 - Cluster 2: Variáveis quantitativas



Fonte: Elaboração própria.

Este grupo, mostra também valores abaixo da média global (Gráfico 29) para os índices:

- Lawton-Brody (mede as AIVB), que apresenta uma média de 1,47, com (-0,20) do que a média global;
- CADI (mede as dificuldades), que apresenta uma média de 1,75, com (-0,50) do que a média global;
- Zarit (mede a sobrecarga), que apresenta uma média de 0,93, com (-0,61) do que a média global.

Este *cluster* representa cuidadores que cuidam de pessoas com menor capacidade funcional para as AIVD, que se deparam com menos dificuldades no processo de cuidar e menor sobrecarga do que a média global dos cuidadores.

Em síntese, os dados apresentados nos *clusters* 1 e 2 revelam a existência de dois agrupamentos naturais dentro do grupo geral dos cuidadores familiares/informais.

O **cluster 1 representa um grupo de** cuidadores familiares/informais com uma média de idades superior à média global dos cuidadores, revelando serem o cônjuge. São menos escolarizados do que a média geral dos cuidadores e residem com a pessoa cuidada, o esposo/a. Não estão inseridos no mercado de trabalho e cuidam de uma pessoa sénior com uma categoria de doença que se integra no sistema nervoso (Alzheimer).

As pessoas cuidadas apresentam menor grau de dependência para as ABVD, mas revelam ter maior dependência para as AIVD. Não existem outros cuidadores envolvidos na prestação dos cuidados e estes cuidadores cuidam entre 21 e 24 horas diárias. Percecionam o seu estado de saúde como mau e não estão satisfeitos com a sua vida. Consequentemente, sentem mais dificuldades na prestação de cuidados e apresentam menos capacidade estratégica para fazer face às dificuldades. Revelam maior sobrecarga no Zarit e consideram só ter capacidade para cuidar da pessoa sénior até 6 meses.

O **cluster 2, por sua vez, representa** cuidadores familiares/informais com médias idades inferiores à média global, são mais jovens, mais escolarizados e não residem com a pessoa cuidada, destacando-se os netos/as. Estão inseridos no mercado de trabalho e cuidam de uma pessoa sénior com uma doença do sistema circulatório (acidente vascular cerebral) revelando maior grau de dependência para as ABVD e maior capacidade funcional para as AIVD.

Estes cuidadores cuidam em média entre 1 e 4 horas diárias e existem outros cuidadores envolvidos na prestação dos cuidados. Apresentam menos dificuldades no processo de cuidar e mais capacidade estratégica para fazer face às mesmas. Percecionam o seu estado de saúde como bom, estão satisfeitos com a vida e apresentam menor sobrecarga no índice de Zarit, e consideram que podem cuidar da pessoa sénior até ser necessário.

Terminada a apresentação dos resultados prosseguimos com as considerações finais, respondendo aos objetivos iniciais do estudo.

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este relatório 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.

Deste modo, o primeiro objetivo pretendia **caraterizar sociodemograficamente o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada/sénior**. Podemos assumir que estes cuidadores são maioritariamente do sexo feminino, em mais de oitenta por cento, e do sexo masculino na restante percentagem. Apresentam uma grande amplitude de idades (entre os 21 e os 90 anos), sendo a média de 56,62 anos. Estes cuidadores mantêm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior sobretudo de filho/a (descendente) e de esposo/a (conjugalidade) e os estados civis que predominam são o de casado/a e solteiro/a. Os cuidadores informais/familiares assumem o processo de cuidar ancorado no parentesco (São José, 2016).

Estes cuidadores familiares/informais são naturais de localidades do continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores e são, na sua maioria, de nacionalidade portuguesa. A diversidade das idades faz com que a sua escolaridade destes cuidadores seja muito heterogénea, mas a frequente é o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano), seguindo-se o 1.º ciclo, mas também foram identificados cuidadores com o grau académico de licenciado, mestre e doutor. Têm profissões variadas, porém as que se evidenciam são as categorias de trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores; os especialistas das atividades intelectuais e científicas; e os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices.

Residem com vários elementos do agregado, destacando-se esposo/a, mãe/pai e filhas/os. Mais de metade dos cuidadores não se encontra inserida no mercado de trabalho, e os restantes cuidadores encontra-se inserida, exercendo profissões por conta de outrem. Este estudo revela ainda que estes cuidadores trabalham 8 ou mais horas por dia e a maioria não identifica ter problemas face ao mercado de trabalho. Contudo, os que os identificam consideram que o maior problema é a justificação das faltas ao trabalho e/ou baixas médicas. Apesar do parco impacto que os cuidados prestados parecem ter na conciliação entre vida familiar e do trabalho, as razões invocadas vão ao encontro dos principais problemas já identificados no estudo do ISS, IP (2005) e em Gil (2020), isto é, a justificação das faltas ao trabalho.

Já a pessoa cuidada/sénior é principalmente do sexo feminino (63,2%), em que o sexo masculino representa (36,8%). As idades variam entre os 65 e os 107 anos e a média de idade é de 81,60 anos. Predomina o estado civil de viúvo/a e de casado/a, e a escolaridade mais frequente é o 1.º ciclo (4.º

ano). As pessoas seniores são naturais de localidades do continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores e são de nacionalidade portuguesa.

Estas pessoas exerceram profissões que foram classificadas na categoria de trabalhadores não qualificados e nos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices. Atualmente, a maioria das pessoas cuidadas encontra-se na situação de reformado/a com pensão de velhice.

As pessoas cuidadas/seniores residem numa habitação do tipo vivenda, mas também em andar térreo/ /rés do chão e vivem com um conjunto de pessoas, onde se destaca o cuidador familiar, o esposo/a e os filhos/as. Estas apresentam um conjunto de doenças que revelam as comorbilidades do processo de envelhecimento, prevalecendo as categorias de doenças do sistema nervoso como «Alzheimer», as doenças do aparelho circulatório como «hipertensão» e a doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico como «demências».

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.

Os resultados revelam que as pessoas cuidadas se encontram em situação de «dependência total» ou «dependência grave», para as atividades básicas da vida diária (ABVD), exceto na alimentação, onde são independentes. As pessoas cuidadas também não revelam ter capacidade funcional para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD), onde se integram no *score* de «dependência grave ou total» e «moderada dependência».

Os cuidados prestados pelo cuidador à pessoa sénior são principalmente cuidados emocionais/ /psicológicos/sociais, organização e gestão dos serviços sociais e de saúde, e o serviço doméstico, por esta ordem de importância.

Estes cuidadores prestam em média há 6,77 anos, sendo este valor semelhante ao apresentado por Costa et al. (2019). Mas a amplitude de anos (1 mês até 34 anos), indica que estes cuidadores estão envolvidos na satisfação das necessidades das pessoas seniores durante o ciclo de vida da velhice (Schulz et al., 2020). As horas que despendem por dia a cuidar são em média 13,63 horas, o que é semelhante ao referenciado por Afonso, et al. (2019), no estudo de cuidadores de pessoas centenárias.

São os cuidadores que não trabalham que prestam mais horas de cuidados por dia, disponibilizando em média mais 10 horas de cuidados, ou seja, prestam predominantemente cuidados entre 21 e 24 horas por dia. Os cuidadores que trabalham cuidam menos horas, com frequência entre 1 e 4 horas por dia. Estes resultados estão em consonância quer com o estudo de Birtha e Holm (2017) quer com o inquérito nacional aos usos do tempo (2016), em que o tempo despendido no processo de cuidar é determinado essencialmente pela situação perante o trabalho.

Os cuidados são prestados 7 dias por semana e o regime de prestação de cuidados é durante a semana e ao fim de semana. Estes cuidados são partilhados por outros cuidadores, destacando-se o filho/a, o neto/a e o esposo/a, por esta ordem. Apesar dos resultados estarem polarizados num elemento central, na maioria das vezes feminino (filhas e esposas), os cuidados são também partilhados por outros elementos da família, por vezes figuras secundárias que exercem um papel importante na trama familiar de prestação de cuidados. Não obstante, os cuidadores sentem-se capazes de prestar cuidados até ser necessário.

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.

Os cuidados prestados por estes cuidadores familiares/informais são realizados em função da satisfação em cuidar da pessoa sénior e os cuidadores estão globalmente satisfeitos com as funções que desempenham. Essa satisfação está relacionada com a manutenção do bem-estar da pessoa cuidada/sénior no seu domicílio, mas também com a perceção de que o cuidador terá efetuado o melhor que é possível. A satisfação está igualmente associada à retribuição e ao dever de prestar cuidados, relacionados com a importância do reconhecimento por parte dos familiares e amigos. Tal como Sequeira (2010) argumenta, a satisfação, relacionada com o bem-estar, com a reciprocidade e o dever de cuidar são evidentes na realidade portuguesa.

Os cuidadores familiares/informais têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior e essa relação é sobretudo filial, com o filho/a, e de conjugalidade, com o esposo/a. É importante realçar que, nesta relação, filho/a e esposo/a se destacam, mas a feminização da prestação dos cuidados prevalece já que estes cuidados são, particularmente, efetuados pelas filhas e esposas. Os dados aqui revelados vêm confirmar a tendência para a feminização dos cuidados, confirmada por Birtha & Holm (2017), ISS, IP. (2005) e Teixeira et al. (2017). Cuidar é algo inerente às famílias e às mulheres (Costa et al., 2019, Teixeira et al., 2017; EC, 2017; Gil, 2020).

A preponderância das mulheres é destacada neste estudo, sobretudo no caso das filhas, que representam 42,25%, percentagem superior quando comparada a outros estudos qualitativos realizados em Portugal (Costa et al., 2019; Gil, 2020).

A maioria dos cuidadores familiares cuida de uma pessoa sénior e tem outras pessoas no seu agregado que dependem de si, como por exemplo filhos/as. Esta realidade corrobora que estes cuidadores se integram na geração denominada de «sanduíche», isto é, que cuidam dos ascendentes e dos seus descendentes, dos seus pais (pessoas seniores) e dos seus filhos/as (Birtha, 2017). Estes cuidadores residem e prestam cuidados na mesma habitação da pessoa cuidada/sénior.

Os apoios formais recebidos, por estes cuidadores, são escassos, havendo mais de metade que considera não receber nenhum benefício financeiro do sistema de segurança social ou de outros subsistemas. A maioria refere mesmo que não usufrui de nenhum benefício. Só cerca de vinte por cento indica receber o complemento por dependência, grau 1.

Já no que diz respeito ao usufruto de serviços de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos, cerca de quarenta por cento beneficia do serviço de apoio domiciliário, mas quarenta por cento refere não ter nenhum apoio destes serviços e entidades. Consequentemente os profissionais que prestam apoio são sobretudo a ajudante de ação direta e o médico em cerca de trinta por cento, respetivamente. Contudo e quase na mesma proporção, trinta e cinco por cento não beneficiam de apoio profissional.

As necessidades não satisfeitas, no que diz respeito ao apoio financeiro e ao acesso aos cuidados de apoio social e de saúde, são também identificadas como um problema, por outros estudos realizados em Portugal (Alves, 2020; Carvalho et al., 2019; Sequeira 2010).

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.

As dificuldades avaliadas pelo índice CADI demonstram que a maioria destes cuidadores não as percecionam, pois quase metade (47,5%) não tem perceção de dificuldades e 44,8% percecionam algumas dificuldades. Outras questões que foram reveladas no índice CADI são o cansaço físico e mental e o não receber apoio suficiente dos serviços sociais e de saúde, assim como a falta de tempo para si.

Em relação às estratégias de *coping*, avaliadas pelo índice CAMI, os resultados indicam que os cuidadores apresentam uma elevada eficácia nas estratégias utilizadas. Mais de metade dos cuidadores (52,8%) tem uma perceção de elevada eficácia nas estratégias que utiliza e em 44,8% a perceção de alguma eficácia.

Estas estratégias são sobretudo viver um dia de cada vez e aceitar a situação como ela é, mas também confiar na sua própria experiência e competência para resolver os problemas e acreditar em si e nas suas capacidades para os solucionar. Por outro lado, a partilha do problema com alguém da sua confiança, a reserva de algum tempo para si e dedicar tempo a atividades que lhe interessam, são também estratégias significativas desenvolvidas por estes cuidadores, o que pode indiciar que estes cuidadores se preocupam com o seu autocuidado.

Esta capacidade estratégica revelada por estes cuidadores para superar as dificuldades do processo de cuidar releva um certo altruísmo em relação à pessoa cuidada, sendo orientada pela manutenção da sua dignidade e bem-estar (CASI).

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.

A sobrecarga avaliada pelo índice de Zarit identifica, em média, uma sobrecarga ligeira. Contudo, cerca de (42%) revelam ter «sobrecarga intensa». Esta sobrecarga é comum nos cuidadores que não se encontram inseridos no mercado de trabalho, nos que prestam cuidados nos primeiros nove anos de cuidados, nos que prestam cuidados diários entre 21-24 horas, e cuidam de pessoas com doenças do sistema nervoso, por exemplo «Alzheimer».

A sobrecarga percecionada pelos cuidadores, em termos qualitativos, traduz-se no sentir que o familiar está dependente de si, pois é a única pessoa com quem a pessoa cuidada pode contar. O facto de terem receio quanto ao futuro, deixa-os também ansiosos e sobrecarregados física e mentalmente, por terem de cuidar do seu familiar.

A perceção de sobrecarga pode ser explicada maioritariamente pela centralização do processo de cuidar num único elemento (Pocinho et al., 2017), que se traduz numa diminuição da privacidade e individualidade, ou até mesmo, a perda da liberdade (Jarling et al., 2020); neste caso, essa perda de liberdade diz respeito aos tempos livres e de lazer. Outra explicação para a sobrecarga poderá estar relacionada com o tipo de doença da pessoa cuidada, sobretudo no caso das «demências», já corroborada por outros estudos (Sequeira, 2013; Sousa et al, 2017).

Contudo, os resultados aqui apresentados revelam que mesmo com sobrecarga (Zarit) os cuidadores, de um modo geral, estão satisfeitos com o processo de cuidar (índice CASI), revelam ligeiras dificuldades (índice CADI) e manifestam ter uma excelente capacidade estratégica para fazer face às dificuldades (CAMI).

Também foram tidas em conta outras repercussões, nomeadamente, as que dizem respeito à saúde e ao bem-estar, repercussões financeiras e outras. Em termos de saúde e bem-estar estes cuidadores têm uma boa perceção da sua saúde, já que só cerca de um terço é que identifica ter doenças diagnosticadas há pelo menos 6 meses. Essas doenças são sobretudo doenças osteoarticulares e do tecido conjunto como, por exemplo, «artroses» e «tendinites».

A maioria dos cuidadores perceciona o seu estado de saúde como bom, considera a sua qualidade de vida boa, assim como o sentimento face à vida. Contudo, este último é ambivalente, pois há cuidadores que não se sentem, nem renovados nem descansados ou calmos e relaxados, porque estão sempre preocupados com a pessoa de quem cuidam.

As repercussões do processo de cuidar prendem-se também com questões financeiras. Cuidar de uma pessoa sénior tem repercussões financeiras para o agregado familiar ao nível do aumento das despesas gerais na maioria dos cuidadores, mas nem todos sentem essas dificuldades.

Apesar das repercussões não serem semelhantes, todos os cuidados têm custos, sendo estes em média de 550,43 euros mensais, valor aproximado ao estimado em 2005 no estudo do ISS, IP (2005). Assim a principal fonte de rendimento para os cuidadores é o trabalho, mas também as pensões de velhice, de invalidez e sociais. O rendimento destes cuidadores é diversificado, mas prevalecem os inferiores ao salário mínimo nacional e entre 636 e 900 euros.

Outras repercussões foram reveladas por cerca de um quarto dos cuidadores. As respostas foram analisadas a partir de um conjunto de categorias onde se destacaram: a falta de apoio económico do Estado; redução da burocracia nos serviços públicos e maior supervisão/fiscalização; legislação laboral e direitos sociais do cuidador; a necessidade de apoio das respostas sociais; e a importância do estatuto do cuidador para superar dificuldades. Também sobressai a falta de formação e informação geral sobre os cuidados e a necessidade de apoio na área da saúde.

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.

Relativamente à formação e informação recebida para exercer a função de cuidador, verifica-se que só cerca de um terço dos cuidadores a receberam, trata-se de uma formação geral sobre higiene e conforto e cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, por exemplo.

Esta evidência da falta de informação e formação pode indiciar falta de divulgação, através de canais acessíveis, compreensíveis e adequados aos diferentes perfis de cuidadores, incluindo obstáculos burocráticos que podem influenciar as condições de acesso e revelam o quão frágil é o apoio a estes cuidadores.

Os cuidadores também recomendaram que se desenvolvessem ações de formação para exercer a função de cuidador, nomeadamente sobre os cuidados pessoais de higiene e conforto, e os direitos sociais. Para o exercício das funções de cuidador recomendaram ainda a existência de apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar e de maior facilidade de acesso aos serviços públicos.

A pandemia da COVID-19 alterou o quotidiano dos cuidadores e das pessoas cuidadas/seniores em cerca de metade dos inquiridos. Essas alterações dizem respeito ao acesso a consultas médicas e a outros atos de saúde que foram desmarcados/adiados, e situações em que o centro de dia encerrou e/ou o serviço de apoio domiciliário (SAD) reduziu/deixou de prestar cuidados, por exemplo.

A maioria dos cuidadores tem conhecimento do estatuto do cuidador e indica que a medida mais relevante é o subsídio de apoio, seguindo-se a formação e informação, e o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social.

Também procurámos responder às questões iniciais que pretendiam aferir o apoio formal e o informal. Confirmámos que a satisfação com a prestação de cuidados está mais centrada no processo de cuidar, em questões pessoais, emocionais e afetivas, do que na informação ou formação formal recebida pelo cuidador familiar/informal, já que só cerca de um terço dos cuidadores é que usufrui deste tipo de apoios.

Foi assim possível confirmar, que os cuidados formais, ao nível do apoio domiciliário, se centram nas pessoas seniores mais dependentes, para as ABVD e AIVB e não no alívio da sobrecarga do cuidador. Podemos inferir que estes serviços se centram no cliente dos serviços, a pessoa cuidada e não no cuidador. O cuidador, sendo uma figura fundamental dentro do sistema de cuidados, não usufrui diretamente de cuidados formais.

Apesar de tudo, estes cuidadores revelam ter capacidade estratégica, mas esta não está relacionada com os recursos pessoais (o grau escolar e o nível socioeconómico), nem com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais). Em vez disso, a capacidade estratégica decorre da habilidade pessoal para fazer face aos problemas à medida que estes vão emergindo. Estas estratégias decorrem do conhecimento que as pessoas vão adquirindo com a experiência e interesses ao prestar cuidados, ao longo do ciclo da velhice da pessoa de quem cuidam.

Para além das regularidades apresentadas neste perfil dos cuidadores informais/familiares, foram ainda destacados alguns dados, na análise de *clusters*, que emergiram das características gerais dos cuidadores. O que esta análise trouxe para o debate foi destacar que existe um grupo de cuidadores mais velhos, sendo estes a esposa/esposo e um grupo de cuidadores mais novos, o neto/a.

O *cluster* 1 diz respeito a cuidadores que não estão inseridos no mercado de trabalho e cuidam de uma pessoa sénior, o seu cônjuge, com a categoria de doença sobretudo 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. Estes dados vêm confirmar as evidências de que são os cuidadores mais velhos, neste caso os esposos/as, os que se encontram mais sobrecarregados (Alves, et. al., 2020).

Já o *cluster* 2, são cuidadores mais jovens, 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.

Estes cuidadores cuidam em média entre 1 e 4 horas diárias e têm apoio de outros cuidadores familiares que se encontram envolvidos na prestação dos cuidados. Também 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.

Os cuidadores informais/familiares são muito heterogéneos em termos de parentesco, mas o filho/a e esposo/a destacam-se. Cuidam de pessoas seniores muito dependentes, mas apesar disso sentem-se satisfeitos com essa escolha, apesar deste processo afetar a sua vida pessoal ao nível do tempo disponível para si e de se sentirem sempre preocupados/angustiados com a pessoa cuidada.

A falta de apoio financeiro, do sistema de segurança social, e do usufruto de serviços sociais e de saúde são identificadas como as principais dificuldades do processo de cuidar. A burocracia dos serviços e a falta de informação e de formação é algo que é destacado no estudo também, como um problema que os afeta.

Os cuidadores têm consciência que a separação entre os cuidados informais e formais não favorece o processo de cuidar. Esta separação é objeto de crítica por parte dos cuidadores familiares, revelando que o Estado se desvincula de muitas das respostas que as pessoas e os seus familiares necessitam, «empurrando» para os cuidadores familiares/informais tarefas de cuidado extremamente complexas e continuadas, e até mesmo com um grande grau de exigência e de especialização.

Assim, as recomendações que os cuidadores efetuam para fazer face aos problemas identificados passam por diminuir a burocracia dos serviços formais, torná-los mais acessíveis, e articulados entre o social e a saúde. Também o acesso a melhores serviços, mais alargados, para que o cuidador possa conciliar a sua vida pessoal com o processo de cuidar. Para o efeito era relevante que estes serviços, não se centrassem em exclusivo na pessoa cuidada, mas também no cuidador e nas suas necessidades.

Em suma, neste estudo procurou-se alcançar resultados que elucidassem pistas para novas pesquisas sobre o tema, e se revelassem úteis para o desenvolvimento de políticas públicas e de intervenções institucionais e profissionais que melhorassem a qualidade de vida destas pessoas, cuidadores familiares/informais e pessoas que recebem cuidados, que todos os dias têm de resolver problemas e transpor dificuldades, tal como se de um «quebra-cabeças» se tratasse.

O retrato panorâmico que o estudo revela, sobre os cuidadores informais/familiares de pessoas seniores em Portugal, expõe a complexidade e heterogeneidade desta população, que precisa de ser levada em conta pelas políticas públicas e organizações de cuidados formais. É certo que existem padrões e tendências mais representadas na amostra, mas não existe um tipo único de cuidador informal/familiar estático.

As realidades sociais estão sempre em mudança (é aliás nesse sentido que existem políticas públicas e intervenção social), e precisamos de estar abertos à evolução dos cuidados informais/familiares a pessoas seniores. É importante estarmos atentos ao crescimento do número de cuidadores masculinos, cuidadores e pessoas cuidadas mais qualificados, cuidadores mais jovens por um lado, mas também mais seniores, por outro, ao incremento de cuidadores informais/familiares pagos, e ao maior peso de cuidadores informais não familiares.

É importante salientar que o estudo realizado evidencia a dimensão crucial dos serviços prestados às pessoas seniores que necessitam de cuidados, serviços estes de um incalculável valor humano, mas com um valor económico perfeitamente calculável e que não está a ser devidamente contabilizado na economia de mercado formal. Assim, os cuidados informais, e quem os presta, são sociopoliticamente desvalorizados e olvidados.

7 - DESAFIOS, LIMITES E POTENCIALIDADES DO ESTUDO

O grande desafio desse estudo foi ter sido efetuado em tempo recorde, 10 meses, e em plena pandemia da COVID-19. As medidas de segurança da Direção-Geral da Saúde para conter a pandemia interferiram com o trabalho da equipa do estudo, já que toda a coordenação foi predominantemente efetuada à distância num contexto de aumento das responsabilidades e complexidade das atividades de docência e de pesquisa.

Também as organizações/projetos, os profissionais e os cuidadores familiares/informais viram as suas responsabilidades aumentadas neste período. A disponibilidade para a identificação de potenciais cuidadores ficou relativamente comprometida, porque os profissionais não tinham tempo disponível para o fazer, dadas as tarefas emergentes que tinham de pôr em prática para responder à pandemia de COVID-19.

No caso das pessoas seniores e dos seus familiares, os desafios prendem-se com o facto de ter sido reduzido o apoio das organizações/projetos e terem de assumir um maior número de responsabilidades e desafios relativamente ao cuidado das pessoas seniores, o que dificultou a disponibilidade para responder ao questionário.

O contexto pandémico influenciou também as escolhas metodológicas de aplicação do questionário, tendo este sido aplicado por diversas vias, presencialmente, em plataformas *online* e telefonicamente, com a prevalência desta última opção.

A dimensão do questionário e a complexidade do mesmo, que incluía quatro grandes índices (CASI, CADI, CAMI e de Zarit) que aferiam a satisfação, as dificuldades, as estratégias e a sobrecarga com um conjunto de itens nem sempre fácil de aplicar a este tipo de cuidadores. Dadas as características do instrumento de inquirição, algumas vezes, o entrevistador teve de parar a aplicação do questionário e iniciá-lo noutra dia, pois as responsabilidades do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior não permitiram que o mesmo tivesse tempo disponível para responder às questões de uma só vez. Em média, cada questionário demorou entre 45 e 90 minutos a aplicar, mas houve casos que a aplicação demorou cerca de 120 minutos, respeitando-se a necessidade de os cuidadores exporem o seu ponto de vista face ao tema.

Este estudo foi efetuado numa fase crucial da implementação da Lei do Estatuto do Cuidador em Portugal continental, já que nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores as leis têm um estatuto próprio e estão a ser amplamente aplicadas. Esta lei é fundamental para que os cuidadores familiares/informais possam ter acesso a um conjunto de benefícios financeiros e outros, que possam responder às suas necessidades. Contudo, é também importante destacar que a implementação da lei, sobretudo o acesso à mesma, tem sido objeto de muita controvérsia por parte

dos cuidadores, que identificam o excesso de burocracia que os impede de responderem às dificuldades e de terem as suas necessidades e expetativas satisfeitas.

Este estudo, resultado da aplicação de um questionário, caracteriza extensivamente o perfil dos cuidadores familiares/informais da Pessoa Sénior, revelando um conjunto de dados muito pertinentes que permitem conhecer de um modo geral quem são os cuidadores das pessoas seniores em Portugal. Por outro lado, o estudo revela resultados operativos que podem ser úteis para as organizações/projetos responsáveis por apoiar os cuidadores, sobretudo para realizarem ações que possam melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares/informais em Portugal.

Apesar de os dados caracterizarem de uma forma geral o cuidador familiar/informal e a pessoa cuidada/sénior, os cuidados prestados e as repercussões da prestação dos cuidados, e avaliarem de forma sustentada a satisfação com o cuidar, as dificuldades, as estratégias e a sobrecarga do cuidador, é também importante destacar que estes cuidadores de pessoas seniores têm perfis heterogéneos e confrontam-se pois com situações muito diversas, pelo que qualquer intervenção nesta área tem de ter em conta essa especificidade, tal como é colocado em foco nos *clusters* 1 e 2.

O estudo, aqui apresentado, merece ser aprofundado através de investigações com metodologias mais compreensivas ou qualitativas, que nos elucidem a real complexidade (certamente com ambivalências e mesmo contradições) da vida quotidiana do cuidador informal/familiar, que precisa de ser mais aprofundada e clarificada.

Por fim, ao terminarmos este estudo, gostaríamos de agradecer às organizações/projetos que participaram na identificação de cuidadores familiares/informais, aos cuidadores familiares/informais que aceitaram participar no estudo e responder ao questionário e a todas as pessoas particulares que indicaram cuidadores, assim como às entrevistadoras que aplicaram o questionário.

A todos/as o nosso obrigado/a.

BIBLIOGRAFIA

- Afonso, R., Tomás, T., Brandão, D., & Ribeiro, O. (2019). Cuidadores de idosos centenários na região da Beira Interior (Portugal). *Análise Psicológica*, 2 (XXXVII): 147-160. doi: 10.14417/ap.1482
- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., van Bruchem-Visser, R. L., Pompili, S., Kav, S., Acar, S., Aksoydan, E., Altintas, A., Aytar, A., Baskici, C., Blazeveciene, A., Scarpa, A. R., Kiziltan, G., & Mattace-Raso, F.U.S. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four european countries, the TRACE project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazeveciene, A., Van Bruchem-Visser, R. L., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas, A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Baskici, C., Kav, S., & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 83, 66–74. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006>
- Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e distress psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psicologia*, 5 (1), 94-112.
- 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>
- Alwin, J., Karlson, B. W., Husberg, M., Carlsson, P., & Ekerstad, N. (2019). Societal costs of informal care of community-dwelling frail elderly people. *Scandinavian Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.1177/1403494819844354>.
- Araújo, I., Paul, C. & Martins, M. (2010). O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série - N.º 2, 45-53.
- Afonso, R., Tomás, T., Brandão, D., & Ribeiro, O. (2019). Cuidadores de idosos centenários na região da Beira Interior (Portugal). *Análise Psicológica*, 2 (XXXVII): 147-160. doi: 10.14417/ap.1482
- 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 de Medicina*; Série III; 8 (4): 199-204.
- Araújo, I., Paul, C., & Martins, M. (2010). O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Revista de Enfermagem de Referência*, III Série - N.º 2, 45-53.
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi? experimental study. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.), 74(9), 2196.
- Bedard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

- Bijnsdorp, F. M., Pasman, H. R. W., Francke, A.L., Evans, N., Peeters, C. F. W., & van Groenou, M.I.B. (2019). Who provides care in the last year of life? A description of care networks of community-dwelling older adults in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, 18,41. doi: 10.1186/s12904-019-0425
- Birtha, M., & Holm, K. (2017). COFACE families Europe - WHO CARES? *Study on the Challenges and Needs of Family Carers in Europe*. 2017. Disponível em: <http://www.cofaceeu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe-StudyFamily-Carers.pdf> (consultado em 16 de outubro de 2020).
- 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).
- Boucher, A., Haesebaert, J., Freitas, A., Adekpedjou, R., Landry, M., Bourassa, H., Stacey, D., Croteau, J., Geneviève, P.-G., & Légaré, F. (2019). Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: Secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatrics*, 19(1), N. PAG.
- Carvalho, A., Araújo, L. J. P., & Veríssimo, M. T. (2019). Quando os cuidados continuados chegam ao fim: Perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta. *Revista de Enfermagem de Referência*, Série IV (22), 107-115. <https://dx.doi.org/10.12707/RIV19023>
- 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: Almedina.
- Costa, M. B. A. L. da, de Freitas Paúl, M. C. L., da Costa Azevedo, M. J. T., & Gomes, J. C. R. (2019). Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(18), e2620. <https://doi.org/10.25248/reas.e2620.2019>
- Del-Pino-Casado, R., Serrano-Ortega, N., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). Coping strategies and psychological distress in family carers of frail older people: A longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 256, 517-523. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/334128414_Coping_strategies_and_psychological_distress_in_family_carers_of_frail_older_people_A_longitudinal_study
- DGS - Direção Geral da Saúde (2020). *Relatório de Situação*. Disponível em: https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/09/194_DGS_boletim_20200912.pdf (consultado em 12 de setembro de 2020).
- Duarte, Y. A., de Oliveira, A., Laranjeira de, C., & Lebrão, M. L. (2007). O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(2), 317-325. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000200021>
- EC - European Commission (2017). The 2018 ageing report underlying assumptions & projection methodologies. *Institutional Paper 065 / November 2017*, ISSN 2443-8014 (online), European Economy Institutional Papers. Disponível em: https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/economy-finance/ip065_en.pdf (consultado em 21 de abril de 2020).

- 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).
- Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. New York: Polity Press.
- 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).
- Eurocarers (2018a). *Enabling Carers to Care an EU Strategy to Support and Empower Informal Carers*. Disponível em: https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2019/04/Eurocarers-Strategy_final.pdf (consultado em 9 de setembro de 2020).
- Eurocarers (2018b). *Explanatory Note Enabling Carers to Care an EU Strategy to Support and Empower Informal Carers*. Disponível em: <https://eurocarers.org/launch-of-our-eu-strategy-to-support-and-empower-informal-carers-across-europe/> (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).
- Fagerström, C., Elmståhl, S., & Wranger, L. S. (2020). Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: A cross-sectional cohort study. *Health & Quality of Life Outcomes*, 18(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01321-3>
- Figueiredo, D., Lima, M.P., & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: Rede social, pessoal e satisfação com a vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(1), 117-129. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000100011&lng=pt&tlng=es
- Frizoni, E. O., Bianchin, M. A., & Tognola, W. A. (2019). Desempenho ocupacional do paciente, percepção e sobrecarga do cuidador de idoso no processo demencial. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(2), 213-229. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.
- Fortin, M-F. (2003). *O Processo de Investigação, da Conceção à Realização*. Lisboa: Lusociência.
- Fonseca, A., & Medeiros, S. (2019). Instrumentos de avaliação da funcionalidade em idosos validados para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 20(3), 711-725. doi: <http://dx.doi.org/10.15309/19psd200313>

- Fauziana, R., Sambasivam, R., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Ong, H. L., Tan, M.-E., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2018). Positive caregiving characteristics as a mediator of caregiving burden and satisfaction with life in caregivers of older adults. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 31(6), 329.
- Gil, A. P. (2020). Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: «Os dois lados da moeda». In Manuel João Rodrigues Quartilho (Coord.), *Psiquiatria Social e Cultural, Diálogos e Convergência* (pp.399-420). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- 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).
- Guadalupe, S., & Vicente, H. T. (2019a). Types of personal social networks of older adults in Portugal. *Social Indicators Research*. <https://doi.org/10.1007/s11205-019-02252-3>
- Guadalupe, S., Vicente, H. T., & Daniel, F. (2019b). Características das redes sociais de pessoas idosas em Portugal. *Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, Vol.30, #2, (2019), 199-215. <https://doi.org/10.5565/rev/redes.816>
- Hill, M. M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*, 2.^a edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Jarling, A., Rydstrom, I., Ernsth-Bravell, M., Nystrom, M., & Dalheim-Englund, A.-C. (2020). A responsibility that never rests – the life situation of a family caregiver to an older person. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Mar2020, Vol. 34, Issue 1, pp. 44-51, 8p. 1 Chart. doi: 10.1111/scs.12703
- 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).
- ISS, I.P. - Instituto da Segurança Social, I.P. (2005). *Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER: Um Estudo Exploratório*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P.
- INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2020). *Estimativas Anuais de População Residente a 31 de dezembro 2019*. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contexto=pi&indOcorCod=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 III, M. W. (1989). Functional assessment in geriatrics: A review of progress and directions. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1989, 37(3):267-71.
- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL – A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963,185(12):914–919. doi:10.1001/jama.1963.03060120024016

- Korkmaz, B., & Firat Kiliç, H. (2019). Burden of family caregivers of the elderly and factors affecting their burden. *Turkish Journal of Geriatrics/Türk Geriatri Dergisi*, 22(4), 474–481. <https://doi.org/10.31086/tjgeri.2020.126>
- Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2018). Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: An analysis with the short form of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s). *Aging & Mental Health*, 22(2), 280–287. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1239064>
- Kevin, M., 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 and Mental Health*, 13:2, 255-264. doi: 10.1080/13607860802342219
- 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>
- Marques, M. J. F., Teixeira, H. J. C., & Souza, D. C. S. B. N. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: Vivências do cuidar de idosos. *Trabalho, Educação e Saúde*, 10(1), 147-159. <https://doi.org/10.1590/S1981-77462012000100009>
- 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
- Moholt, J.M., Friberg, O., Skaalvik, M.W., & Henriksen, N. (2018). Psychometric validation of the carers of older people in Europe index among family caregivers of older persons with dementia. *SAGE OPEN MEDICINE*, Volume 6, Número do artigo: UNSP 2050312118792812. doi: 10.1177/2050312118792812
- MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2020). *Síntese de Informação Estatística da Segurança Social*. março de 2020, Gabinete de Estratégia e Planeamento. Disponível em <http://www.seg-social.pt/documents/10152/1864931/S%C3%ADntese+Dados+202003.pdf/31012607-f4a2-4345-aa24-de9acca55937> (consultado em 12 de maio de 2020).
- MTSSS - Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016). *Carta Social, Elementos Quantitativos* 2015. Disponível em, http://www.cartasocial.pt/elementos_quantitativos.php?img=2 (consultado dia 15 de maio de 2020).
- Neri, A. (2013). Famílias Cuidadoras: Problemas e desafios. In D. Souza & M. Rua (Coords.), *Cuidadores Informais de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (pp. 38-43). Aveiro: UA Editora.
- Nogueira, C. (2001). *Um Novo Olhar sobre as Relações Sociais de Género*. Lisboa: Ministério da Ciência e da Tecnologia, Fundação Calouste Gulbenkian.
- OECD (2020). *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*. Paris: OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/92c0ef68-en>

- Ornellas, A., Engelbrecht, L., & Atamtürk, E. (2020). The fourfold neoliberal impact on social work and why this matter in times of the COVID-19 pandemic and beyond. *Social Work/Maatskaplike Werk*, Vol. 56, No. 3; Issue 1. Disponível em: <http://socialworkjournals.ac.za/pub> doi: <http://dx.doi.org/10.15270/52-2-854>
- Perista, H., Cardoso, A., Brázia, A., Abrantes, M., & Perista, P. (2016). *Os Usos do Tempo de Homens e de Mulheres em Portugal*. Lisboa: CESIS.
- Plöthner, M., Schmidt, K., de Jong, L., Zeidler, J., & Damm, K. (2019). Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1.
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Fernández Muñoz, J. J. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101. <https://doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>
- República Portuguesa (2019a). Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. Cria o Estatuto do Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira. *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. *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. *Diário da República* n.º 212/2019, Série I (5 de novembro), 22-29.
- República Portuguesa (2020d). 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. *Diário da República*, n.º 7/2020, Série I (10 janeiro 2020), 5-9.
- República Portuguesa (2020e). 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. *Diário da República* n.º 49/2020, Série I (10 março 2020), 5-18. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/130070741> (consultado em 3 de junho de 2020).
- Ris, I., Schnepf, W., & Mahrer Imhof, R. (2019). An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly. *Health Soc. Care Community*, 2019; 27: e95–e111. <https://doi.org/10.1111/hsc.12663>
- Saraceno, C., & Naldini, M. (2003). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- São José, J. de (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, n.º 69, 2012 (pp. 63-85). doi: 10.7458/SPP201269787
- São José, J. de (2016). Do que estamos a falar quando falamos de cuidados? Uma revisão conceptual da literatura. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81, 57-74. <https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>

- Shanas, E. (1979). The family as a social support system in old age. *The Gerontologist*, Volume 19, Issue 2, April 1979, Pages 169–174. <https://doi.org/10.1093/geront/19.2.169>
- 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 de 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).
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfactions, and burden in informal portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 3-4: 491-500. doi: [10.1111/jocn.12108](https://doi.org/10.1111/jocn.12108). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.12108> (consultado a 3 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*. Geneva: International Labour Office. 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).
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635.
- Socci, M. et al. (UP-TECH Res Grp) (2019). Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with Alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study. *Aging & Mental Health*. doi: [10.1080/13607863.2019.1667295](https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667295)
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (spe5), 45-50. <https://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166>
- 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 CL.PDF> (consultado em 24 de março de 2020).
- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Braga, M. (2017). Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 33(3), 178-186. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732017000300003&lng=pt&tlng=pt (consultado em 8 de maio de 2020).
- Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di Santo, P., Bednarik, R., Brichtova, L., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Joachim, R., & Diamantoula, V. (2010). Informal care in the long-term care system. *European Overview Paper*. Athenas: European Commission.
- UE - União Europeia (2017). *Pilar Europeu dos Direitos Sociais*. Disponível em: https://ec.europa.eu/commission/sites/beta-political/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_pt.pdf (consultado em 10 de setembro de 2020).

- WHO (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version*. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> (consultado em 6 de março de 2020).
- Zarit, S. H., Reever, 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.