

# Relatório síntese do Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal - Lisboa

Maria Irene Carvalho (Coord.)

Julho de 2021

## **TÍTULO DO PROJETO**

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

## **DATA DE INÍCIO E DE TÉRMINO**

De abril de 2020 a julho de 2021

## **EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO DO CAPP/ISCSP**

Maria Irene de Carvalho (Coordenadora)

Carla Pinto

Carla Ribeirinho

Helena Teles

Pedro Correia

## **CONSULTORAS**

Ana Paula Gil

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

(FCSH NOVA) / CICS.NOVA

Nélida Aguiar

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

## **BOLSEIRA**

Inês Almeida

## **PARTICIPANTE CONVIDADO**

Paulo Lourenço

## **ENTREVISTADORAS**

Beatriz Silveira

Catarina Ferreira

Catarina Silva

Daniela Santos

Joana Viegas

Marion Antunes

Verónica Mendonça

## **REVISORA**

Cláudia Cruz

## **CENTRO DE INVESTIGAÇÃO**

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

Campus Universitário do Alto da Ajuda

Rua Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa

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



# ÍNDICE

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	5
<b>1 - METODOLOGIA</b> .....	9
<b>1.1 - Inquérito por questionário</b> .....	9
<b>1.2 - Campo empírico de observação</b> .....	12
<b>1.3 - Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais</b> .....	13
<b>1.4 - Tratamento dos dados</b> .....	17
<b>2 - RESULTADOS DE LISBOA</b> .....	18
<b>2.1 - Perfil do cuidador familiar/informal</b> .....	18
<b>2.2 - Perfil da pessoa cuidada/sénior</b> .....	20
<b>2.2.1 - Dependência e independência para as ABVD e AIVD</b> .....	23
<b>2.3 - Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal</b> .....	25
<b>2.3.1 - Dificuldades e estratégias</b> .....	32
<b>2.4 - Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal</b> .....	39
<b>SÍNTESE DOS RESULTADOS</b> .....	48
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	53

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - NUTS II de residência dos cuidadores .....	14
--	----

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> - Índice de independência e dependência: Índice de Katz.....	24
<b>Gráfico 2</b> - Capacidade funcional das pessoas seniores: Índice de Lawton-Brody .....	25

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - NUTS II: População residente em 2019/Territórios .....	14
<b>Quadro 2</b> - Distribuição dos contactos realizados e número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos.....	16
<b>Quadro 3</b> - Distribuição do número de potenciais cuidadores excluídos e taxa de execução dos questionários .....	17
<b>Quadro 4</b> - Síntese de caracterização do cuidador familiar/informal.....	19
<b>Quadro 5</b> - Síntese de caracterização da pessoa cuidada/sénior.....	22
<b>Quadro 6</b> - Índice de Katz: Scores .....	23
<b>Quadro 7</b> - Índice de Lawton-Brody: Scores.....	24
<b>Quadro 8</b> - Índice CASI: Score .....	26
<b>Quadro 9</b> - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal.....	27
<b>Quadro 10</b> - Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal .....	28
<b>Quadro 11</b> - Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados.....	29
<b>Quadro 12</b> - Síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal (exceto índice CASI) .	31
<b>Quadro 13</b> - CADI: Score .....	33
<b>Quadro 14</b> - CADI: Dificuldades em cuidar de uma pessoa sénior .....	34
<b>Quadro 15</b> - CADI: Outras dificuldades.....	36
<b>Quadro 16</b> - Índice CAMI: Score.....	37
<b>Quadro 17</b> - CAMI: Estratégias para fazer face às dificuldades do cuidador familiar/informal .....	38
<b>Quadro 18</b> - Sentimento face à sua vida de uma forma geral.....	40
<b>Quadro 19</b> - Índice de Zarit: Score.....	41
<b>Quadro 20</b> - Índice de Zarit: Sobrecarga .....	41
<b>Quadro 21</b> - Síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal .....	46

# APRESENTAÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- A satisfação com a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais está mais relacionada com questões emocionais e afetivas do que com a informação e a formação recebida para cuidar da pessoa sénior;

- A sobrecarga dos cuidadores familiares/informais está interligada com o índice de independência da pessoa sénior e com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais), que complementam a prestação de cuidados pelos cuidadores familiares/informais;
- As estratégias adotadas pelos cuidadores familiares/informais para fazer face às dificuldades na prestação de cuidados estão relacionadas com os recursos pessoais (o grau escolar, o nível socioeconómico) e menos com o usufruto de respostas formais (de saúde e sociais).

Estas questões permitiram definir os seguintes objetivos operativos:

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

Para concretizar os objetivos adotou-se uma metodologia quantitativa baseada no inquérito por questionário, aplicado a 400 cuidadores familiares/informais em Portugal. Este instrumento de inquirição incluía quatro dimensões de análise, nomeadamente: a caracterização do cuidador familiar/informal; a caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários; os cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal; e as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (pessoais, familiares, profissionais, sociais) e recomendações. O inquérito integrava perguntas fechadas de resposta única e de resposta múltipla, perguntas abertas e de escala.

Os dados das perguntas fechadas e de escala/índice foram tratados com um programa estatístico apropriado IBM-SPSS (*International Business Machines Corporation-Statistical Package for the Social Sciences*), versão 26, e as perguntas abertas foram submetidas a uma análise categorial de conteúdo.

# 1 - METODOLOGIA

Este estudo adota uma metodologia quantitativa que remete para a «análise de factos e fenómenos observáveis e na medição/avaliação de variáveis passíveis de serem medidas ou comparadas» (Coutinho, 2011, p. 24) e encontra-se suportado na técnica do inquérito por questionário. Um inquérito por questionário é um processo de construção de perguntas que respondem ao objetivo geral, às hipóteses e aos objetivos operativos definidos *a priori* (Hill & Hill, 2005).

Neste caso concreto, o processo de elaboração do inquérito por questionário implicou uma co-construção entre a equipa de investigação do Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP) da Universidade de Lisboa e a equipa da Fundação Aga Khan Portugal (AKF Prt). Esta co-construção centrou-se sobretudo em revelar a pertinência das dimensões de análise e o tipo de perguntas a efetuar para se atingirem os objetivos do estudo.

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

## 1.1 – Inquérito por questionário

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

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

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

trabalho, assim como o tipo de habitação e com quem vive. Esta dimensão do inquérito por questionário integra perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla, abertas e de escalas.

Nas perguntas de escalas destaca-se a avaliação do índice de independência e dependência para as atividades básicas da vida diária (ABVD), o índice de Katz, e para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD), o índice de Lawton-Brody.

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

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

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

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

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

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

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

Também se pretende saber se o cuidador familiar/informal tem conhecimento da lei que enquadra o estatuto do cuidador informal e quais as medidas nela contidas. Por último, questiona-se as repercussões financeiras do cuidar, o custo dos cuidados, a proveniência e o valor do rendimento do cuidador familiar. Desde março de 2020 que o país se encontra numa situação de pandemia com a COVID-19. Tendo em conta este contexto, procurou-se igualmente identificar quais as principais alterações nos cuidados prestados, tendo em conta, por exemplo, a reconfiguração dos projetos e

serviços dirigidos às pessoas seniores, como o encerramento dos centros de dia/espços seniores. Também aqui foram incluídas perguntas fechadas de uma só escolha, de escolha múltipla, abertas e de escalas/índices.

Nesta dimensão destacamos a avaliação da sobrecarga do cuidador com o índice de Zarit. Este índice tem sido adotado em estudos semelhantes, que revelam que a sobrecarga do cuidador tem impacto na saúde física, mas também na conciliação entre as necessidades da pessoa sénior (atenção básica e de saúde) e as necessidades do cuidador relativamente à sua vida pessoal, profissional e social (Alves et al., 2020; Sequeira, 2010a; 2010b)<sup>1</sup>.

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

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

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

## **1.2 - Campo empírico de observação**

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

A dificuldade em estimar o número de cuidadores prende-se com o facto de não haver ainda um consenso sobre quem pode ser incluído ou não nesta categoria (Eurocarers, 2020a; 2020b), mas também porque o número de cuidadores informais tem aumentado nestes últimos anos em alguns

---

<sup>1</sup> 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.

países europeus, decorrente do envelhecimento da população (EC, 2018). Apesar desta estimativa, não há uma base de dados que permita saber o número exato de cuidadores familiares/informais de pessoas seniores em Portugal. Assim, neste estudo, procurámos alternativas para aceder ao universo dos cuidadores familiares/informais em Portugal e definimos também algumas estratégias metodológicas para aceder e inquirir estes cuidadores.

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 estatístico<sup>2</sup>.

### **1.3 - Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais**

O procedimento de recolha de dados foi efetuado a partir das etapas e estratégias a seguir descritas. Na **primeira etapa**, assumiu-se que a amostra teria de ter representantes de todo o território nacional. Na distribuição da amostra por todo o território nacional teve-se em conta o número estimado da população portuguesa no ano de 2019, tendo como referência os sete territórios identificados na Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos ou NUTS II (INE, 2020). A NUTS II integra as unidades territoriais do Norte e do Centro, da Área Metropolitana de Lisboa, do Alentejo e do Algarve, a Região Autónoma dos Açores e a Região Autónoma da Madeira (Quadro 1 e Figura 1).

---

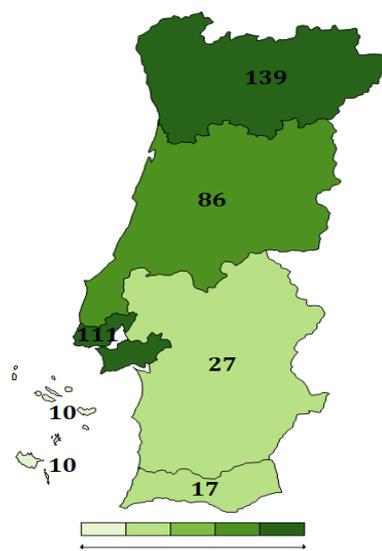
<sup>2</sup> Valor estimado com base na fórmula de cálculo da dimensão amostral para proporções, considerando uma população infinita, um intervalo de confiança de 95,00% e uma precisão absoluta (erro máximo) de 5,00%.

**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 compartilhar os dados pessoais (nome, telefone ou email) com a equipa de pesquisa.

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

O entrevistador teve em consideração os critérios de inclusão da amostra (o cuidador ser maior de idade e ter capacidade para responder autonomamente a perguntas). Reiteramos que foram excluídas as pessoas que não tiveram capacidade para decidir de forma autónoma. Na impossibilidade de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, devido ao distanciamento social por causa da COVID-19, foi utilizada a informação constante no questionário (*SurveyMonkey*), conseguindo-se o consentimento informado por esta via.

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

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

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

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

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

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

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

**Fonte:** Elaboração própria.

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

Verificou-se uma taxa de execução dos questionários de 73,53% face ao número total de potenciais cuidadores enviados por organizações/projetos e por pessoas particulares conhecidas da equipa de investigação. Os 400 questionários foram aplicados entre os meses de agosto de 2020 até novembro

de 2020, por telefone ou telemóvel em 358 (89,5%) casos, presencialmente em 25 dos casos (6,3%), *online* – via *Skype*, *Zoom* ou outra plataforma – em 14 (3,5%), e em 3 (0,8%) essa informação é omissa. Durante este período, a coordenação do estudo foi avaliando a introdução das respostas no *SurveyMonkey*, procedendo a uma avaliação da qualidade dos dados submetidos e ao cumprimento dos números estabelecidos na amostra.

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

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

**Fonte:** Elaboração própria.

## 1.4 – Tratamento dos dados

Os dados quantitativos recolhidos foram analisados com recurso ao *software IBM-SPSS (International Business Machines Corporation – Statistical Package for the Social Sciences)*, versão 26. As variáveis foram identificadas e catalogadas em contínuas, ordinais e nominais. O tratamento dos dados da cidade de Lisboa foi objeto de uma análise estatística descritiva univariada, destinada a caracterizar a amostra, bem como uma análise bivariada, que cruza diversos pares de variáveis.

Os dados são apresentados tendo como referência o número total de respondentes de Lisboa (21 inquiridos). Na análise estatística dos dados utilizámos apenas uma casa decimal, entendendo que esta é a forma mais adequada de apresentar os dados percentuais. Por causa do arredondamento podem existir situações em que o total da percentagem é ligeiramente acima dos 100 (p. ex., 100,1%).

As perguntas abertas do inquérito por questionário foram também objeto de análise categorial temática, incluindo-se no *output* da base de dados do estudo. Na recolha dos dados foram assegurados os princípios da autonomia dos participantes e da confidencialidade e do anonimato dos dados recolhidos, assim como no tratamento dos dados.

## 2 - RESULTADOS DE LISBOA

Apresentam-se agora os resultados dos dados recolhidos no estudo sobre o perfil dos cuidadores familiares/informais de Lisboa. Aqui os cuidadores familiares/informais foram indicados por várias organizações/projetos, mas também por pessoas particulares, a quem desde já agradecemos. Neste caso de Lisboa foram indicados 46 potenciais cuidadores, mas só 21 aceitaram participar no estudo e responder ao questionário. Os que não participaram, não atenderam o telefone em 15 casos, não deram o seu consentimento em 8 e não eram cuidadores de pessoas seniores em 2 casos.

Os 21 questionários foram respondidos sobretudo através da utilização do telefone ou telemóvel em 18 (85,7%) dos casos, mas também presencialmente em 3 (14,3%). Na apresentação dos dados respeitámos as quatro dimensões do questionário, nomeadamente: a caracterização do cuidador familiar/informal; a caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários; os cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal; e as repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (pessoais, familiares, profissionais, sociais) e recomendações.

### 2.1 – Perfil do cuidador familiar/informal

O perfil do cuidador familiar/informal da amostra da cidade de Lisboa, conforme o Quadro 4, revela que 16 (76,2%) são mulheres e 5 (23,8%) são homens. As idades variam entre 28 e 87 anos e a média de idade dos cuidadores é de 60,76 anos. Evidenciam-se os grupos etários com os intervalos entre 51-60 anos e 61-70 anos com 7 (33,3%) ocorrências em cada grupo. No estado civil, o estado de casado/a com 9 (42,9%) casos e o de solteiro/a e o de divorciado/a com 5 (23,8%) respetivamente, destacam-se. A escolaridade situa-se entre o 1.º ciclo do ensino básico com 4 (19%) dos casos e entre o grau de doutoramento com 1 (4,8%). A licenciatura regista 6 (28,6%) situações e o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 5 (23,8%) são as situações predominantes. Também é de assinalar o mestrado com 3 (14,3%), e o 2.º ciclo (6.º ano) e outros, que neste caso corresponde ao curso comercial, ambos com 1 (4,8%) dos casos.

O concelho onde os cuidadores familiares/informais residem é Lisboa em 21 (100%) casos e são naturais de várias zonas do país, mas a tendência é serem naturais de Lisboa com 10 (47,6%) ocorrências. São de nacionalidade portuguesa em 20 (95,2%) dos inquiridos, exceto um cuidador em 1 (4,8%) caso.

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

Profissões de 2010 (INE, 2011). Neste caso, as profissões das categorias dos especialistas das atividades intelectuais e científicas com 7 (33,3%) casos e do pessoal administrativo com 6 (28,6%) destacam-se. Também as dos trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores, com 3 (14,3%), e dos técnicos e profissões de nível intermédio e trabalhadores não qualificados com 2 (9,5%) casos.

Mais de metade destes cuidadores encontra-se inserida no mercado de trabalho em 12 (57,1%) casos e os restantes 9 (42,9%) não se encontram inseridos no mercado de trabalho. Os que estão inseridos no mercado de trabalho referem ser empregados/as por conta de outrem com 11 (91,7%) casos e empregado/a por conta própria com 2 (16,7%).

Os cuidadores familiares/informais que referem exercer uma profissão trabalham a tempo integral 8 ou mais horas por dia em 10 (83,3%) dos respondentes e 2 (16,7%) trabalham 4 a 7 horas de trabalho diário. Os problemas laborais identificados, em termos de percentagem de resposta, são sobretudo ao nível da justificação das faltas ou baixas médicas com 2 (16,7%) respostas e da progressão profissional com 1 (8,3%). Os restantes cuidadores, 10 (83,3%) casos, não revelam ter problemas com a entidade patronal.

Estes cuidadores familiares/informais vivem com o esposo/a em 9 (42,9%) dos inquiridos, vivem com a mãe/pai em 6 (28,6%), com as/os filhas/os e sozinho/a em 5 (23,8%) das respostas, respetivamente.

De seguida apresenta-se a síntese de caracterização do cuidador familiar/informal – Quadro 4.

**Quadro 4** - Síntese de caracterização do cuidador familiar/informal

	N.º	%		
<b>Sexo</b>			Doutoramento	1   4,8
Feminino	16	76,2	Outro - Curso comercial	1   4,8
Masculino	5	23,8	<b>Concelho de residência</b>	
<b>Grupo etário</b>			Lisboa	21   100
21 - 30 anos	1	4,8	<b>Naturalidade</b>	
31 - 40 anos	2	9,5	Angola	1   4,8
51 - 60 anos	7	33,3	Castelo Branco	1   4,8
61 - 70 anos	7	33,3	Covilhã	1   4,8
71 - 80 anos	2	9,5	Évora	2   9,5
81 - 90 anos	2	9,5	Ferreira do Zêzere	1   4,8
<b>Estado civil</b>			Lisboa	10   47,6
Casado/a	9	42,9	Moçambique	2   9,5
Divorciado/a	5	23,8	Olivais Sul	1   4,8
Solteiro/a	5	23,8	Pedrógão Grande	1   4,8
Unido/a de facto	1	4,8	Reguengos de Monsaraz	1   4,8
Viúvo/a	1	4,8	<b>Nacionalidade</b>	
<b>Escolaridade</b>			Outra	1   4,8
1.º ciclo (4.º ano)	4	19,0	Portuguesa	20   95,2
2.º ciclo (6.º ano)	1	4,8	<b>Classificação da profissão</b>	
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	5	23,8	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	1   4,8
Licenciatura	6	28,6	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	7   33,3
Mestrado	3	14,3	Técnicos e profissões de nível intermédio	2   9,5

Pessoal administrativo	6	28,6
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores	3	14,3
Trabalhadores não qualificados	2	9,5
<b>Inserção no mercado de trabalho</b>		
Não	9	42,9
Sim	12	57,1
<b>Situação profissional (resposta múltipla)</b>		
Empregado/a por conta própria	2	16,7
Empregado/a por conta de outrem	11	91,7
<b>Horas de trabalho por dia</b>		
4 a 7 horas de trabalho diário	2	16,7
8 ou mais horas de trabalho diário	10	83,3
<b>Problemas laborais (resposta múltiplas)</b>		

Progressão profissional	1	8,3
Justificação de faltas ou baixas médicas	2	16,7
Não tem problemas	10	83,3
Outros - Conciliação entre a vida profissional e a vida familiar	1	8,3
<b>Com quem vive (resposta múltipla)</b>		
Sozinho/a	5	23,8
Esposo/a	9	42,9
Companheiro/a	1	4,8
Filhas/filhos	5	23,8
Mãe/pai	6	28,6
Sogro/a	1	4,8
Outra pessoa	2	9,5

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

## 2.2 – Perfil da pessoa cuidada/sénior

A segunda dimensão do questionário analisa os resultados da recolha de dados de caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior (pessoa com 65 e mais anos). Em primeiro lugar e antes de passar às variáveis de caracterização, importava saber a quantas pessoas o cuidador familiar/informal presta cuidados. Os cuidadores familiares/informais de Lisboa prestam cuidados a 1 pessoa em 21 (100%) dos casos.

As pessoas seniores cuidadas por estes cuidadores familiares, conforme o Quadro 5, são do sexo feminino em 15 (71,4%) casos e do sexo masculino em 6 (28,6%). As idades situam-se entre os 65 e 98 anos, sendo a média de idades de 82,7 anos. As idades foram agrupadas por intervalos de idades, destacando-se o grupo etário dos 85-94 anos com 10 (47,6%) ocorrências, seguindo-se os grupos etários de 65-74 anos e de 75-84 anos com 5 (23,8%), respetivamente.

O estado civil de viúvo/a tem uma representação de 12 (57,1%) situações e o de casado/a 8 (38,1%).

A escolaridade varia entre o 1.º ciclo (4.ºano) com 8 (38,1%) respostas e o sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino em 1 (4,8%). O ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) representa 7 (33,3%) dos casos, e o 2.º ciclo (6.º ano) e o 3.º ciclo (9.º ano) com 2 (9,5%) casos, respetivamente.

A localidade onde residem é Lisboa, exceto uma pessoa que tem residência em Évora, no Alentejo, mas que neste momento vive com o familiar em Lisboa. As pessoas cuidadas/seniores são naturais de várias localidades do país, destacando-se Lisboa com 8 (38,1%) referências, mas também de outras localidades, em países como Moçambique com 2 (9,5%) respostas e Índia com 1 (4,8%). Contudo, a nacionalidade predominante é a portuguesa em 20 (95,2%) dos inquiridos, exceto uma pessoa que é de nacionalidade brasileira em 1 (4,8%) caso.

As profissões exercidas refletem a escolaridade referida anteriormente. 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).

Neste caso concreto da cidade de Lisboa, as profissões das categorias de pessoal administrativo, dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífice, e dos trabalhadores não qualificados representam 4 (19,0%) dos casos, respetivamente. Os trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores, bem como os especialistas das atividades intelectuais e científicas apresentam 3 (14,3%) casos, respetivamente, e, por fim, as profissões inseridas na categoria dos representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, e gestores executivos, dos técnicos e profissões de nível intermédio e dos agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta com 1 (4,8%) caso, respetivamente.

A situação na profissão é, em percentagem de resposta, a de reformado/a – pensão de velhice em 16 (76,2%) das respostas, seguindo-se a pensão de sobrevivência e por morte do cônjuge em 5 (23,8%), mas também situações de reformado/a – pensão de invalidez, desempregado/a e outra, que inclui uma situação que não tem pensão de reforma, isto é, não está reformado com 1 (4,8%) resposta, em cada uma dessas situações.

A habitação onde as pessoas seniores residem reflete o tipo de arquitetura das cidades, onde prevalecem os andares em prédios. Assim, o andar em piso superior com elevador representa 12 (57,1%) das ocorrências, os andares em piso superior sem elevador 4 (19,0%), os andares térreos/rés do chão 3 (14,3%), e a habitação do tipo vivenda 2 (9,5%). Estas pessoas seniores coabitam e vivem com o cuidador familiar em 8 (38,1%) dos inquiridos, com os filhos/filhas 7 (33,3%), e com o esposo/a e vivem sós em 4 (19,0%) das respostas, respetivamente.

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

As respostas foram objeto de análise categorial, que calculou o número de vezes que ocorreram certas características e agrupou-as em categorias. Exemplificamos, de seguida, o tipo de resposta que foi codificada nas categorias das doenças. Na categoria 2 - neoplasias foi integrada a resposta «doença oncológica», na 6 - mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico a resposta «demência». Na categoria 8 - sistema nervoso foi integrada a resposta «Alzheimer» e «Parkinson» na categoria 11 - sistema circulatório a resposta «doença cardíaca», na categoria 15 - sistema osteomuscular e do tecido conjunto, a resposta «artroses» e a categoria de outras situações que não se integram nas anteriores com doença do tipo dor crónica, surdez, doenças da pele, do sangue, autoimunes e do desenvolvimento motor.

As doenças identificadas refletem as comorbidades a que estas pessoas seniores estão sujeitas. Neste caso concreto, as categorias das doenças que se destacam são as do sistema nervoso 10 (47,6%), as doenças mentais, comportamentais ou de desenvolvimento neurológico, e as do sistema circulatório com 5 (23,9%) ocorrências, respetivamente. Segue-se as neoplasias 2 (9,5%) e as doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjunto e outras situações, que não se integram nas anteriores, ambas com 1 (4,8%) resposta.

De seguida apresentamos a síntese de caracterização da pessoa cuidada/sénior – Quadro 5.

**Quadro 5 - Síntese de caracterização da pessoa cuidada/sénior**

	N.º	%		
<b>Quantidade de pessoas seniores que presta cuidados</b>				
Uma pessoa	21	100,0	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	1 4,8
<b>Sexo</b>			Especialistas das atividades intelectuais e científicas	3 14,3
Feminino	15	71,4	Técnicos e profissões de nível intermédio	1 4,8
Masculino	6	28,6	Pessoal administrativo	4 19,0
<b>Grupo etário</b>			Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	3 14,3
65 - 74 anos	5	23,8	Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, pesca e da floresta	1 4,8
75 - 84 anos	5	23,8	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	4 19,0
85 - 94 anos	10	47,6	Trabalhadores não qualificados	4 19,0
95 e mais anos	1	4,8	<b>Situação profissional (resposta)</b>	
<b>Estado civil</b>			Reformado/a - Pensão de velhice	16 76,2
Casado/a	8	38,1	Reformado/a - Pensão de invalidez	1 4,8
Divorciado/a	1	4,8	Pensão de sobrevivência - Por morte do cônjuge	5 23,8
Viúvo/a	12	57,1	Desempregado/a	1 4,8
<b>Escolaridade</b>			Outra (não está reformado)	1 4,8
1.º ciclo (4.º ano)	8	38,1	<b>Tipo de habitação</b>	
2.º ciclo (6.º ano)	2	9,5	Andar em piso superior com elevador	12 57,1
3.º ciclo (9.º ano)	2	9,5	Andar em piso superior sem elevador	4 19,0
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	7	33,3	Andar térreo/ rés do chão	3 14,3
Licenciatura	1	4,8	Vivenda	2 9,5
Sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino	1	4,8	<b>Coabitación (resposta múltipla)</b>	
<b>Local onde reside</b>			Vive só	4 19,0
Lisboa	20	95,2	Vive com o esposo/a	4 19,0
Évora	1	4,8	Vive com os filhos/filhas	7 33,3
<b>Naturalidade</b>			Neto/a	1 4,8
Não responde	1	4,8	Vive com o cuidador familiar	8 38,1
Braga	1	4,8	<b>Principal doença diagnosticada (resposta múltipla)</b>	
Brotas	1	4,8	2. Neoplasias	2 9,5
Coimbra	1	4,8	6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	5 23,9
Covilhã	1	4,8	8. Sistema nervoso	10 47,6
Faro	1	4,8	11. Sistema circulatório	5 23,9
Ferreira do Zêzere	1	4,8	15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	1 4,8
Índia	1	4,8	Outras situações que não se integram nas anteriores (dor crónica, surdez, doenças da pele, do sangue, autoimunes, do desenvolvimento motor)	1 4,8
Lisboa	8	38,1		
Mértola	1	4,8		
Moçambique	2	9,5		
Ponte da Barca	1	4,8		
Porto	1	4,8		
<b>Nacionalidade</b>				
Outra - Brasileira	1	4,8		
Portuguesa	20	95,2		
<b>Classificação da profissão</b>				

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

## 2.2.1 – Dependência e independência para as ABVD e AIVD

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

Esta escala apresenta uma pontuação final que resulta da soma da pontuação das seis ABVD e varia entre 0 (dependente) a 6 pontos (independente), correspondendo a pontuação ao número de ABVD em que a pessoa sénior é independente. Os *scores* a ter em conta são: dependência total (0); dependência grave (1-2); dependência moderada (3-4); dependência ligeira (5); independência total (6). No caso em estudo, a pontuação varia entre 0 a 6 e a média do *score* é de 2,48, revelando dependência grave.

Tendo em conta esta ponderação, o número de pessoas que se integram nos *scores* identificados, são as seguintes: em 6 (28,6%) dos casos o ponto de *score* é «dependência total» e de «dependência grave», respetivamente; em 4 (19%) «independência total»; em 3 (14,3%) «dependência moderada»; e em 2 (9,5%) casos «dependência ligeira» – Quadro 6.

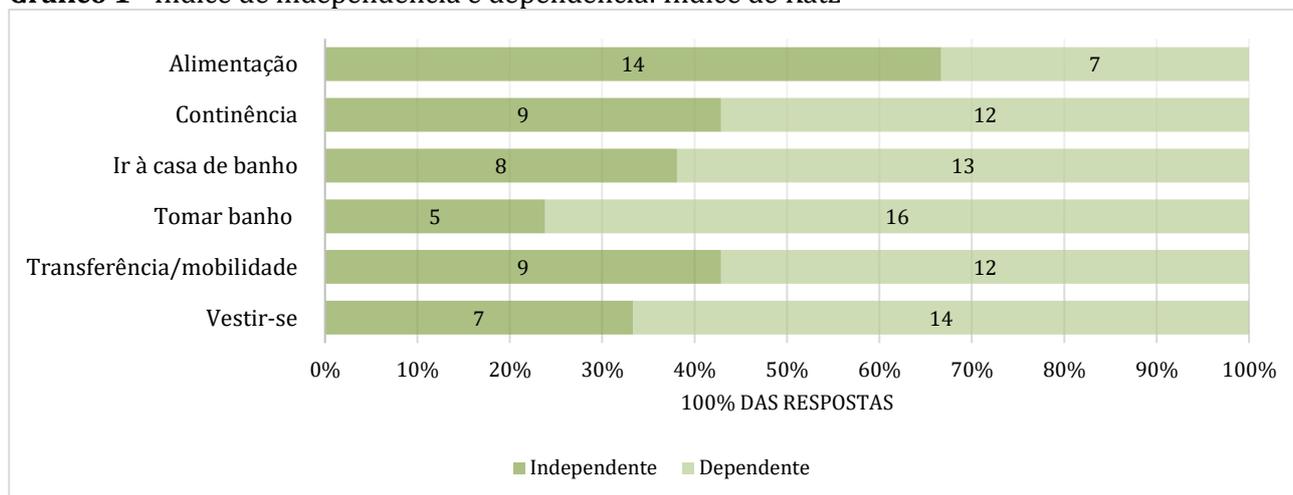
**Quadro 6** - Índice de Katz: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência total (0)	6	28,6
Dependência grave (1-2)	6	28,6
Dependência moderada (3-4)	3	14,3
Dependência ligeira (5)	2	9,5
Independência total (6)	4	19,0
Total	21	100

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

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

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



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

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

Este 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. O índice do índice de Lawton-Brody é convertido 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 e 16 e a média do *score* é de 2,62, 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 16 (76,2%), o ponto de *score* é de «dependência grave ou total», em 4 (19%) de «moderada dependência», e em 1 (4,8%) de «ligeira dependência ou independente» – Quadro 7.

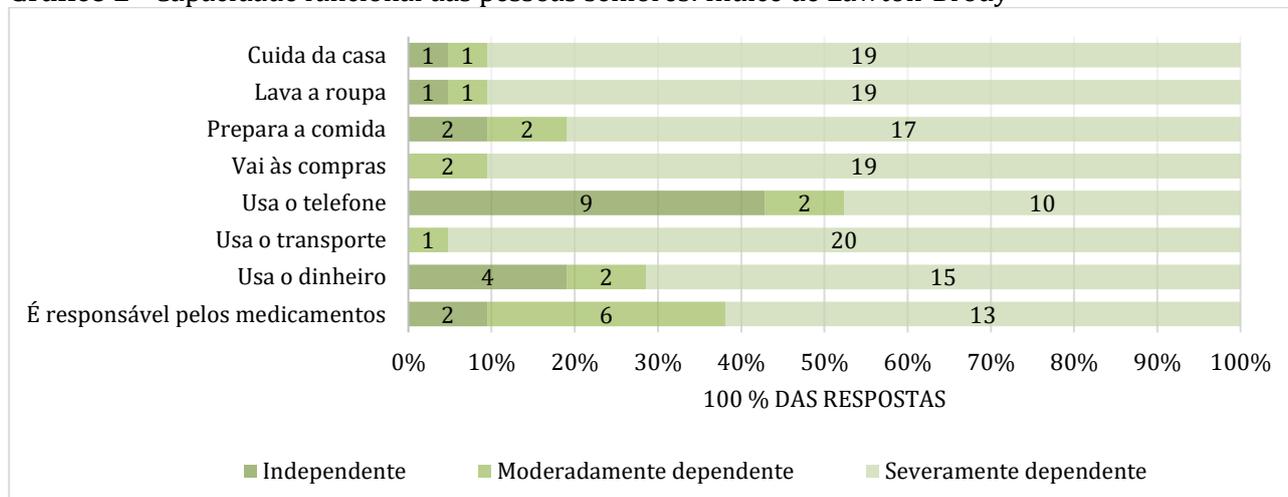
**Quadro 7 - Índice de Lawton-Brody: Scores**

	Frequência	Percentagem
Dependência grave ou total (0-5)	16	76,2
Moderada dependência (6-11)	4	19,0
Ligeira dependência ou independente (12-16)	1	4,8
Total geral	21	100

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

O resultado da aplicação do índice de Lawton-Brody – Gráfico 2 –, usado para determinar a capacidade funcional das pessoas seniores para as atividades instrumentais da vida diária, confirma que estas estão severamente dependentes, exceto em usar o telefone e ser responsável pela toma dos medicamentos.

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



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

### 2.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal

A terceira dimensão caracteriza os cuidados familiares/informais que os cuidadores prestam à pessoa sénior. Antes de se demonstrar esse resultado, é importante saber qual o tipo de relação de parentesco que estas pessoas mantêm com a pessoa cuidada/sénior. No caso de Lisboa, todos os cuidadores familiares/informais têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, portanto, 21 (100%) casos – Quadro 12.

Em percentagem de resposta, o tipo de relação de parentesco mais frequente é a de filho/a com 9 (42,9%) respostas, seguindo-se o esposo/a com 5 (23,8%), e o pai/mãe com 3 (14,3%). Segue-se o companheiro/a com 2 (9,5%) respostas, a neta/o e a nora/genro com 1 (4,8%), respetivamente.

Os cuidadores familiares/informais consideram não ter outros familiares que dependem dos seus cuidados, exceto 2 (9,5%) dos cuidadores que identificam o filho/a.

Os cuidadores familiares/informais residem na mesma habitação da pessoa cuidada em 15 (71,4%) dos inquiridos e 5 (23,8%) não vivem. Ainda existe 1 (4,8%) que reside parcialmente na habitação da pessoa cuidada/sénior. Os que não residem na mesma habitação, 5 (100%) dos respondentes, indicam que vivem no mesmo concelho, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 3 (60,0%) dos casos, e vivem no mesmo prédio, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 2 (40,0%). Também 2 (40,0%)

dos cuidadores identificam outros alojamentos, sendo que um deles não responde e o outro vive noutra concelho.

Os cuidados são prestados na habitação do cuidador familiar/informal em 10 (47,6%) situações e na habitação da pessoa cuidada em 10 (47,6%) das respostas também, e 1 (4,8%) refere ser outros, que neste caso é na habitação do cuidador e da pessoa cuidada.

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

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

Neste caso dos cuidadores, objeto de análise, os valores variam entre 32 a 120, sendo o *score* médio global da satisfação 85,90. Tendo em conta a pontuação média observada neste estudo, superior à média global do CASI (75,0 pontos), podemos inferir que os cuidadores percecionam alguma satisfação com as funções que desempenham.

No quadro seguinte ilustrámos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos neste tipo de análise do CASI. Em 10 (47,6%) de «Perceção de elevada satisfação», em 9 (42,9%) «Perceção de alguma satisfação», e em 2 (9,5%) «Sem perceção de satisfação» – Quadro 8.

#### Quadro 8 - Índice CASI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de satisfação (inferior a 60)	2	9,5
Perceção de alguma satisfação (entre 60 a 90)	9	42,9
Perceção de elevada satisfação (superior a 90)	10	47,6
Total geral	21	100

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

Nesta escala há também três categorias principais que aglutinam um conjunto de fontes de satisfação relacionadas entre si, de acordo com a dinâmica da interação (Sequeira, 2010a; 2010b). Neste índice

optou-se por demonstrar os resultados do Quadro 9, tendo em conta valores percentuais dos cinquenta ou mais por cento, no item «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

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

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

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
<b>Prestador de cuidados como principal beneficiário</b>								
2 - A pessoa de quem cuido aprecia o que faço	8	38,1%	0	0,0%	3	14,3%	10	47,6%
8 - Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	14	66,7%	2	9,5%	1	4,8%	4	19,0%
17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	8	38,1%	0	0,0%	3	14,3%	10	47,6%
<b>Pessoa dependente como principal beneficiária</b>								
12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	1	4,8%	0	0,0%	2	9,5%	<b>18</b>	<b>85,7%</b>
14 - É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	3	14,3%	0	0,0%	3	14,3%	<b>15</b>	<b>71,4%</b>
24 - É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	3	14,3%	0	0,0%	3	14,3%	<b>15</b>	<b>71,4%</b>
<b>Benefício mútuo</b>								
3 - O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	9	42,9%	0	0,0%	2	9,5%	10	47,6%
18 - Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	7	33,3%	5	23,8%	2	9,5%	7	33,3%
29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	4	19,0%	0	0,0%	2	9,5%	<b>15</b>	<b>71,4%</b>

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

A principal fonte de satisfação centra-se na pessoa dependente como principal beneficiária, onde é revelado que os cuidadores estão a contribuir para manter a dignidade da pessoa dependente.

As percentagens mais expressivas situam-se nos itens 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» com 18 (85,7%) respostas, 14 - «É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido», e 24 - «É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido» com 15 (71,4%) das respostas, respetivamente. De seguida, a fonte de satisfação está relacionada com o benefício mútuo, onde se evidencia o item 29 - «Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato» em 15 (71,4%) das respostas.

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

**Quadro 10** - 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	
<b>Prestador de cuidados como principal beneficiário</b>								
7 - Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	7	33,3%	0	0,0%	4	19,0%	10	47,6%
10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	4	19,0%	0	0,0%	1	4,8%	<b>16</b>	<b>76,2%</b>
16 - Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	10	47,6%	0	0,0%	2	9,5%	9	42,9%
19 - Ajuda a evitar que me sinta culpado	18	85,7%	0	0,0%	1	4,8%	2	9,5%
25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	6	28,6%	0	0,0%	3	14,3%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
27 - Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	11	52,4%	3	14,3%	2	9,5%	5	23,8%
30 - Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	9	42,9%	0	0,0%	5	23,8%	7	33,3%
<b>Pessoa dependente como principal beneficiária</b>								
9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	2	9,5%	0	0,0%	1	4,8%	<b>18</b>	<b>85,7%</b>
22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	2	9,5%	0	0,0%	3	14,3%	<b>16</b>	<b>76,2%</b>
<b>Benefício mútuo</b>								
6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	5	23,8%	2	9,5%	1	4,8%	<b>13</b>	<b>61,9%</b>
11 - Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	4	19,0%	0	0,0%	2	9,5%	<b>15</b>	<b>71,4%</b>
21 - Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	3	14,3%	0	0,0%	1	4,8%	<b>17</b>	<b>81,0%</b>
26 - Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	11	52,4%	0	0,0%	1	4,8%	9	42,9%
28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	1	4,8%	1	4,8%	2	9,5%	<b>17</b>	<b>81,0%</b>

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

Nas fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal destacam-se, em primeiro lugar, a subcategoria da pessoa dependente como principal beneficiária no item 9 - «É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada» com 18 (85,7%) referências e no item 22 «Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas» com 16 (76,2%), em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente, revelando assim que a satisfação está relacionada com o bem-estar da pessoa cuidada/sénior.

Em segundo lugar, no benefício mútuo destacam-se os itens da reciprocidade nos cuidados, nomeadamente o 28 - «No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível» e o 21 - «Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim» com 17 (81,0%) das respostas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente. Também o item 11 - «Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros» com 15 (71,4%) e o 6 - «Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido» com 13 (61,9%) se destacam.

Por último, na categoria relativa à pessoa como principal beneficiária, sobressai o dever na prestação de cuidados no item 10 - «Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever» com 16 (76,2%) e o 25 - «Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades» com 12 (57,1%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

A terceira categoria diz respeito a fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados. As fontes de satisfação são subdivididas em duas subcategorias e têm como beneficiário o prestador de cuidados (itens 1 e 23) e a pessoa dependente (itens 4, 5, 13, 15 e 20). Esta categoria integra sete fontes de satisfação – Quadro 11.

Nesta categoria destaca-se também como fonte de satisfação a pessoa dependente como principal beneficiária. Aqui ganham relevo os itens 4 - «É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido», 13 - «É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas» e 20 - «Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar» com 11 (52,4%) das respostas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente.

**Quadro 11** - 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	
<b>Prestador de cuidados como principal beneficiário</b>								
1 - Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	8	38,1%	1	4,8%	2	9,5%	<b>10</b>	<b>47,6%</b>
23 - Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	10	47,6%	0	0,0%	4	19,0%	7	33,3%
<b>Pessoa dependente como principal beneficiária</b>								
4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	7	33,3%	0	0,0%	3	14,3%	<b>11</b>	<b>52,4%</b>
5 - Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	10	47,6%	1	4,8%	4	19,0%	6	28,6%
13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	7	33,3%	0	0,0%	3	14,3%	<b>11</b>	<b>52,4%</b>
15 - Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	6	28,6%	1	4,8%	6	28,6%	8	38,1%
20 - Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	4	19,0%	0	0,0%	6	28,6%	<b>11</b>	<b>52,4%</b>

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

Em suma a principal fonte de satisfação destes cuidadores centra-se na pessoa cuidada como principal beneficiária, relativamente à manutenção da dignidade, da satisfação das necessidades e do bem-estar da pessoa sénior. Também no benefício mútuo se destaca o amor e a reciprocidade na satisfação com a prestação de cuidados. Quanto ao prestador de cuidados como principal beneficiário, o dever, o desenvolver novas capacidades são também importantes fatores de satisfação.

No Quadro 12 apresentam-se também o tipo de cuidados que os cuidadores prestam à pessoa sénior. Em percentagem de resposta, este tipo de cuidados foca-se, em primeiro lugar, na organização e gestão dos serviços sociais e de saúde (por exemplo, contacto e articulação com serviços externos) e nos cuidados emocionais/psicológicos/sociais (por exemplo, companhia, tranquilidade) em 20 (95,2%) das respostas, respetivamente.

Em segundo lugar, encontram-se os cuidados instrumentais pessoais (por exemplo, lavar, vestir, comer ou ir ao WC) e os serviços domésticos (por exemplo, trabalho doméstico) com 16 (76,2%) respostas, cada um. Em terceiro lugar, a mobilidade (por exemplo, dentro ou fora de casa, transporte) e a gestão do dinheiro (por exemplo, pagar contas, comprar bens e serviços) com 15 (71,4%) das referências, os cuidados de saúde (por exemplo, medicação, injeções, tratamento de feridas, reabilitação, mudança de algália) com 14 (66,7%) e, por fim, o apoio financeiro com 13 (61,9%).

A duração da prestação de cuidados varia entre 1 mês e 16 anos, sendo a média de 5,15 anos. A duração foi agrupada em intervalos de tempo/anos, verificando-se que os grupos entre 1-4 anos com 10 (47,6%) ocorrências e entre 5-9 anos com 9 (42,9%) se destacam. A prestação de cuidados dura entre 1 hora até 24 horas por dia, sendo a média de 14,24 horas.

Estas horas também foram agrupadas em intervalos de 4 horas, revelando assim que os familiares/cuidadores cuidam entre 21-24 horas em 9 (42,9%) dos casos, entre 1-4 horas em 5 (23,8%), e entre 5-8 horas em 4 (19,0%). Estes cuidados são prestados sobretudo 7 dias por semana com 19 (90,5%) respostas, sendo o regime de prestação de cuidados durante a semana e ao fim de semana com 20 (95,2%), e num dos casos esse regime é de substituição do cuidador formal em 1 (4,8%) resposta.

Estes cuidados são partilhados por outros cuidadores em 15 (71,4%) situações, mas em 6 (28,6%) não o são. Os que partilham os cuidados fazem-no, em percentagem de resposta, com outros filhos/as com 13 (86,7%) das respostas, e com o neto/a em 5 (33,3%). Também são partilhados com o esposo/a, com o irmão/irmã e com a nora/genro em 1 (6,7%) dos casos.

Segundo os cuidadores, as pessoas seniores não usufruem de nenhum apoio do sistema da segurança social ou de outros subsistemas em 15 (71,4%) das ocorrências. Os que indicam que beneficiam desses

apoios referem-se ao complemento por dependência – grau 1 em 4 (19%), ao complemento por dependência – grau em 2 e ao complemento solidário para idosos – CSI em 1 (4,8%) das respostas.

Relativamente a serviços de que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, em percentagem de resposta, aferiu-se que 12 (57,1%) dos inquiridos não usufrui de nenhum tipo de apoio a este nível. Os que usufruem indicam o serviço de apoio domiciliário (SAD) em 5 (23,8%) menções, e do centro de dia em 4 (19,0%). Também referem o apoio psicossocial e acesso a produtos de apoio em 1 (4,8%) das respostas, respetivamente. Há ainda 4 (19,2%) que identificam outros, que se referem ao usufruto de cuidadora formal em 2 casos (9,6%), e de descanso do cuidador - residência sénior e de fisioterapia em 1 (4,8%) dos casos, respetivamente.

São vários os profissionais envolvidos na prestação de cuidados formais. Os que se evidenciam, em percentagem de respostas, são: a ajudante de ação direta do serviço de apoio domiciliário em 7 (33,3%) das respostas, o fisioterapeuta em 6 (28,6%), seguindo-se o médico/a, o enfermeiro/a e a empregada doméstica com 5 (23,8%), e o assistente social em 1 (4,8%) resposta. É de salientar que 8 (38,1%) das 21 pessoas cuidadas/seniores responde que não tem nenhum apoio dos profissionais identificados na pergunta.

Perguntou-se também ao cuidador familiar/informal por quanto mais tempo se sentia capaz de cuidar da pessoa sénior. A resposta com maior representatividade foi até ser necessário, com 19 (90,5%) dos casos. De seguida apresentamos a síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal – Quadro 12.

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

	N.º	%			
<b>Categorização da relação</b>			Vive no mesmo concelho, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	3	60,0
Cuidador familiar (com relação de parentesco)	21	100,0	Vive no mesmo prédio, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	2	40,0
<b>Relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior</b>			Outro - Vive em outro concelho	1	20,0
Companheiro/a	2	9,5	Outro - Não responde	1	20,0
Esposo/a	5	23,8	<b>Local onde presta os cuidados</b>		
Filho/a	9	42,9	Na minha habitação	10	47,6
Neta/o	1	4,8	Habitação da pessoa cuidada	10	47,6
Nora/Genro	1	4,8	Outro - Habitação do cuidador e da pessoa cuidada	1	4,8
Pai/mãe	3	14,3	<b>Tipo de cuidados que presta à pessoa sénior (resposta múltipla)</b>		
<b>Que outras pessoas da sua família dependem de si</b>			Cuidados de saúde	14	66,7
Filho/a	2	9,5	Cuidados instrumentais pessoais	16	76,2
Mais nenhuma pessoa	19	90,5	Mobilidade	15	71,4
<b>Residência na mesma habitação</b>			Serviços domésticos	16	76,2
Não	5	23,8	Organização e gestão dos serviços sociais e de saúde	20	95,2
Sim	15	71,4	Cuidados emocionais / psicológicos/sociais	20	95,2
Outro	1	4,8	<b>Se não reside na mesma habitação, indique onde vive (resposta múltipla)</b>		

Gerir o dinheiro	15	71,4	Complemento por dependência - grau 1	4	19,0
Apoio financeiro	13	61,9	Complemento por dependência - grau 2	1	4,8
<b>Tempo de cuidado</b>			Complemento solidário para idosos - CSI	1	4,8
Menos de 1 ano	1	4,8	Não recebe nenhum apoio	15	71,4
1 - 4 anos	10	47,6	<b>Serviços de que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade (resposta múltipla)</b>		
5 - 9 anos	9	42,9	Serviço de apoio domiciliário	5	23,8
15 - 19 anos	1	4,8	Centro de dia/ espaço sénior	4	19,0
<b>Horas diárias</b>			Apoio psicossocial	1	4,8
1-4 horas	5	23,8	Acesso a produtos de apoio - Cadeiras de rodas, camas articuladas	1	4,8
5-8 horas	4	19,0	Não tem nenhum apoio	12	57,1
9-12 horas	1	4,8	Outros - Cuidadora formal	1	4,8
13-16 horas	1	4,8	Outros - Descanso do cuidador - Residência sénior	1	4,8
17-20 horas	1	4,8	Outros - Fisioterapia	1	4,8
21-24 horas	9	42,9	Outros - Cuidadora formal	1	4,8
<b>Dias por semana que presta cuidados</b>			<b>Profissionais que prestam cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)</b>		
2 dias	1	4,8	Médico/a	5	23,8
5 dias	1	4,8	Enfermeiro/a	5	23,8
7 dias	19	90,5	Fisioterapeuta	6	28,6
<b>Regime de prestação de cuidados</b>			Psicólogo/a	2	9,5
Durante a semana e ao fim de semana	20	95,2	Assistente social	1	4,8
<b>Outro regime de prestação de cuidados</b>			Ajudante de ação direta	7	33,3
Substituição do cuidador formal	1	4,8	Empregada doméstica	5	23,8
<b>Envolvimento de outros cuidadores familiares/informais</b>			Nenhum dos anteriores	8	38,1
Não	6	28,6	<b>Por quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior</b>		
Sim	15	71,4	4 ou mais anos	1	4,8
<b>Quais são as outras pessoas envolvidas (resposta múltipla)</b>			6 meses	1	4,8
Esposo/a	1	6,7	Até ser necessário	19	90,5
Filho/a	13	86,7			
Neto/a	5	33,3			
Irmão/irmã	1	6,7			
Nora/Genro	1	6,7			
<b>Benefícios financeiros do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (resposta múltipla)</b>					

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

### 2.3.1 – Dificuldades e estratégias

Quanto à análise das dificuldades do cuidador, aplicou-se o índice CADI ou *Carers Assessment of Difficulties Index*. Este índice consiste numa lista de afirmações, que foram efetuadas a pessoas que prestam cuidados acerca das dificuldades que enfrentam. Estas afirmações são respondidas numa escala de: «não aconteceu»; «aconteceu no meu caso e não me perturba»; «aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação»; «aconteceu no meu caso e perturba-me muito».

Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b). O CADI permite analisar um conjunto de dimensões onde se identificam os problemas relacionais, as restrições sociais, as exigências do cuidar, as reações ao cuidar, o apoio familiar e profissional (Charlesworth, 2007).

Cada item do índice é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: não aconteceu no meu caso = (1); aconteceu, mas não me perturba = (2); aconteceu e causa-me alguma perturbação = (3); aconteceu 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 56,29, o que indica que os cuidadores não têm perceção de dificuldades.

No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 13 (61,9%) dos casos o ponto de *score* é de «sem perceção de dificuldades»; em 7 (33,3%) é de «perceção de algumas dificuldades»; e em 1 (4,8%) é de «perceção de muitas dificuldades» – Quadro 13.

### Quadro 13 - CADI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de dificuldades (inferior a 60)	13	61,9
Perceção de algumas dificuldades (entre 60 a 90)	7	33,3
Perceção de muitas dificuldades (superior a 90)	1	4,8
Total	21	100

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

O CADI integra um conjunto de fatores, a saber: problemas relacionais, restrições sociais, exigências do cuidar, reações ao cuidar, apoio familiar, apoio profissional e outras dificuldades que permitem analisar as dificuldades do cuidador – Quadro 14.

A apresentação dos dados teve em conta a percentagem maior ou igual a cinquenta por cento em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação e/ ou perturba-me muito». Optou-se por demonstrar os dados desta forma dada a dispersão das respostas neste índice. Estes valores estão marcados a bold no Quadro 14, contudo na descrição dos dados evidenciamos sobretudo as percentagens mais elevadas.

O primeiro fator diz respeito aos problemas relacionais (PR) e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26). Os cuidadores familiares/informais não identificaram dificuldades que lhes causam grande perturbação neste fator, note-se.

**Quadro 14 - CADI: Dificuldades 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	
<b>Problemas relacionais (PR)</b>								
5 - A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	14	66,7%	0	0,0%	6	28,6%	1	4,8%
11 - Por vezes, a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	13	61,9%	3	14,3%	5	23,8%	0	0,0%
12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	19	90,5%	2	9,5%	0	0,0%	0	0,0%
14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	14	66,7%	2	9,5%	5	23,8%	0	0,0%
17 - Esta situação faz-me sentir irritado	13	61,9%	3	14,3%	4	19,0%	1	4,8%
22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	17	81,0%	2	9,5%	1	4,8%	1	4,8%
25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	17	81,0%	1	4,8%	1	4,8%	2	9,5%
26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	19	90,5%	2	9,5%	0	0,0%	0	0,0%
<b>Restrições sociais (RS)</b>								
1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	6	28,6%	2	9,5%	6	<b>28,6%</b>	7	<b>33,3%</b>
3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	12	57,1%	0	0,0%	5	23,8%	4	19,0%
8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	8	38,1%	2	9,5%	5	<b>23,8%</b>	6	<b>28,6%</b>
9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares	16	76,2%	1	4,8%	3	14,3%	1	4,8%
18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	6	28,6%	5	23,8%	6	28,6%	4	19,0%
20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	7	33,3%	3	14,3%	3	<b>14,3%</b>	8	<b>38,1%</b>
21 - A qualidade da minha vida piorou	7	33,3%	3	14,3%	5	<b>23,8%</b>	6	<b>28,6%</b>
<b>Exigências do cuidar (EC)</b>								
6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	5	23,8%	11	52,4%	1	4,8%	4	19,0%
10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	8	38,1%	4	19,0%	3	14,3%	6	28,6%
13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	5	23,8%	8	38,1%	5	23,8%	3	14,3%
15 - Ando a dormir pior por causa desta situação	9	42,9%	3	14,3%	3	14,3%	6	28,6%
19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	14	66,7%	1	4,8%	5	23,8%	1	4,8%
23 - A minha saúde ficou abalada	11	52,4%	3	14,3%	2	9,5%	5	23,8%
24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	12	57,1%	7	33,3%	2	9,5%	0	0,0%
<b>Reações ao cuidar (RC)</b>								
2 - Por vezes sinto-me «sem poder fazer nada» /sem poder fazer nada para dominar a situação	9	42,9%	3	14,3%	3	14,3%	6	28,6%
4 - Traz-me problemas de dinheiro	12	57,1%	2	9,5%	4	19,0%	3	14,3%
29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	8	38,1%	0	0,0%	6	<b>28,6%</b>	7	<b>33,3%</b>
30 - Esta situação faz-me sentir culpado	21	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>Apoio familiar (AF)</b>								
16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	13	61,9%	6	28,6%	1	4,8%	1	4,8%
28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	16	76,2%	3	14,3%	0	0,0%	2	9,5%
<b>Apoio profissional (AP)</b>								

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	12	57,1%	3	14,3%	2	9,5%	4	19,0%
27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	13	61,9%	2	9,5%	4	19,0%	2	9,5%

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

O segundo fator é designado como restrições sociais (RS) e integra sete itens (1, 3, 8, 9, 18, 20 e 21). Se tivermos em conta as respostas «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação e/ou perturba-me muito», verificamos que se destacam os itens 1 - «Não tenho tempo suficiente para mim próprio» com 13 (61,9%) respostas, o 8 - «Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto», 20 - «Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias», e o 21 - «A qualidade da minha vida piorou», com 11 (52,4%), respetivamente.

O terceiro fator, as exigências do cuidar (EC), contempla sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24). Também neste item não se encontram dificuldades.

O quarto fator, denominado reações ao cuidar (RC), abrange quatro itens (2, 4, 29 e 30). As respostas dos cuidadores revelam que a dificuldade principal se centra no item 29 - «Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar» com 13 (61,9%) respostas em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação e/ou perturba-me muito».

O quinto fator é chamado apoio familiar (AF) e integra dois itens (16 e 28). As respostas dos inquiridos neste fator transmitem que não têm dificuldades relativamente ao apoio recebido da família. O sexto fator é designado como apoio profissional (AP) e integra dois itens (7 e 27), não sendo também identificadas dificuldades a este nível.

Em outras dificuldades são identificadas respostas superiores ou iguais a cinquenta por cento em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação e/ ou perturba-me muito», no item 1 - «Falta de informação» com 12 (57,10%) e no 3 - «Lidar com o sofrimento do doente» com 12 (57,20%), assim como no item 2 - «Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador» e no item 4 - «dificuldades físicas», com 11 (52,4%), respetivamente – Quadro 15.

## Quadro 15 - CADI: Outras dificuldades

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e não me perturba		Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação		Aconteceu no meu caso e perturba-me muito	
1 - Falta de informação	6	28,6%	3	14,3%	4	19,0%	8	38,1%
2 - Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador	6	28,6%	4	19,0%	3	14,3%	8	38,1%
3 - Lidar com o sofrimento do doente	9	42,9%	0	0,0%	3	14,3%	9	42,9%
4 - Dificuldades físicas	9	42,9%	1	4,8%	5	23,8%	6	28,6%
5 - Falta de condições para prestar cuidados	15	71,4%	2	9,5%	4	19,0%	0	0,0%
6 - Desgaste mental	6	28,6%	5	23,8%	4	19,0%	6	28,6%
7 - Agressividade física	18	85,7%	1	4,8%	0	0,0%	2	9,5%
8 - Agressividade verbal	17	81,0%	1	4,8%	0	0,0%	3	14,3%
9 - Lidar com outros elementos da família	18	85,7%	1	4,8%	1	4,8%	1	4,8%
10 - Solidão/sentir-se só	13	61,9%	2	9,5%	5	23,8%	1	4,8%
11 - Isolamento/estar só	13	61,9%	2	9,5%	5	23,8%	1	4,8%

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

Em relação às estratégias para fazer face às dificuldades, adotou-se o índice CAMI ou *Carers Assessment of Managing Index*. O CAMI é um índice que foi adaptado para a realidade portuguesa, por Brito (2000) e Sequeira (2010a; 2010b), e inclui um conjunto de afirmações sobre as estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador familiar/informal para enfrentar as dificuldades sentidas e sobre o grau de eficácia das estratégias adotadas.

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

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

<sup>3</sup> 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.

«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 objeto de análise, a ponderação do CAMI apresentou uma variação entre 26 e 104, sendo o *score* médio global de 71,38, o que revela que os cuidadores têm «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas». No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 10 (47,6%) casos o ponto de *score* é de «Perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»; em 4 (19,1%) é de «Perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas» e em 7 (33,3%) é de «Não utiliza estratégias de *coping*, ou as estratégias utilizadas não são eficazes» – Quadro 16.

**Quadro 16 - Índice CAMI: *Score***

	Frequência	Percentagem
Não utiliza estratégias de <i>coping</i> , ou as estratégias utilizadas não são eficazes (inferior a 52)	7	33,3
Perceção de alguma eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (entre 52 a 78)	4	19,1
Perceção de elevada eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (superior a 78)	10	47,6
Total geral	21	100

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

A escala também propõe a análise das estratégias em três categorias: lidar com os acontecimentos/resolução de problemas, perceções alternativas sobre a situação e lidar com sintomas de *stress*. A apresentação destes resultados tem em conta a percentagem igual ou superior a cinquenta por cento na escala de «Procedo dessa forma e dá bastante resultado» – Quadro 17.

A primeira categoria, lidar com os acontecimentos/resolução de problemas, integra 13 itens da escala, nomeadamente, os itens 1, 3, 5, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 23, 29, 30 e 31 – Quadro 17. Aqui podemos verificar que a maioria das estratégias adotadas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado» manifestam-se em vários itens, com 12 (57,1%) das respostas, a saber: itens 1 - «Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo»; 5- «Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer»; 10 - «Procurar obter toda a informação possível acerca do problema»; 13 - «Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder»; e 31 - «Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo».

A segunda categoria refere-se a estratégias relacionadas com as perceções alternativas sobre a situação e é constituída pelos seguintes itens: 7, 9, 11, 12, 20, 24, 25, 27, 32 e 34. Os resultados demonstram que se destacam os seguintes itens 12 - «Viver um dia de cada vez» com 17 (81,0%) das respostas e também

o 20 - «Aceitar a situação tal como ela é» e o 11 - «Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está» com 13 (61,9%) respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado». Também se destacam os itens 34 - «Pensar que ninguém tem culpa da situação» com 12 (57,1%) e o 32 - «Procurar ver o que há de positivo em cada situação» com 11 (52,4%).

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

	Não procedo dessa forma		Procedo dessa forma e não dá resultado		Procedo dessa forma dá algum resultado		Procedo dessa forma e dá bastante resultado	
<b>Lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas</b>								
1 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	6	28,6%	0	0,0%	3	14,3%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	9	42,9%	1	4,8%	5	23,8%	6	28,6%
5- Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	5	23,8%	2	9,5%	2	9,5%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
10- Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	6	28,6%	1	4,8%	2	9,5%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	7	33,3%	1	4,8%	1	4,8%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
14 - Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	6	28,6%	3	14,3%	2	9,5%	10	47,6%
15 - Modificar as condições da casa, de modo a facilitar as coisas o mais possível	11	52,4%	0	0,0%	3	14,3%	7	33,3%
17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	5	23,8%	2	9,5%	7	33,3%	7	33,3%
18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	8	38,1%	2	9,5%	3	14,3%	8	38,1%
23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	8	38,1%	0	0,0%	5	23,8%	8	38,1%
29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	6	28,6%	2	9,5%	5	23,8%	8	38,1%
30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	7	33,3%	0	0,0%	6	28,6%	8	38,1%
31 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	6	28,6%	0	0,0%	3	14,3%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
<b>Perceções alternativas sobre a situação</b>								
7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	10	47,6%	1	4,8%	2	9,5%	8	38,1%
9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	9	42,9%	0	0,0%	2	9,5%	10	47,6%
11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	6	28,6%	1	4,8%	1	4,8%	<b>13</b>	<b>61,9%</b>
12 - Viver um dia de cada vez	2	9,5%	0	0,0%	2	9,5%	<b>17</b>	<b>81,0%</b>
20 - Aceitar a situação tal como ela é	6	28,6%	0	0,0%	2	9,5%	<b>13</b>	<b>61,9%</b>
24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	11	52,4%	0	0,0%	2	9,5%	8	38,1%
25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	6	28,6%	1	4,8%	6	28,6%	8	38,1%
27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	9	42,9%	2	9,5%	4	19,0%	6	28,6%
32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	8	38,1%	0	0,0%	2	9,5%	<b>11</b>	<b>52,4%</b>
34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	8	38,1%	0	0,0%	1	4,8%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
<b>Lidar com sintomas de stress</b>								

4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	6	28,6%	0	0,0%	3	14,3%	<b>12</b>	<b>57,1%</b>
21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.	11	52,4%	0	0,0%	3	14,3%	7	33,3%
38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	3	14,3%	2	9,5%	3	14,3%	<b>13</b>	<b>61,9%</b>

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

A terceira categoria, a de lidar com sintomas de *stress*, integra as estratégias de *coping*, que correspondem aos itens 4, 21 e 38. Os resultados demonstram que os cuidadores familiares/informais adotam como estratégias para lidar com o *stress* a estratégia expressa no item 38 - «Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa» em 13 (61,9%) casos e no item 4 - «Reservar algum tempo livre para mim próprio» em 12 (57,1%) respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

## 2.4 – Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal

A quarta dimensão do questionário procurou aferir as repercussões da prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior na vida pessoal e social do cuidador familiar/informal. Questionou-se, em primeiro lugar, a situação de saúde e de bem-estar do cuidador.

Também se indagou se o cuidador familiar/informal tinha alguma doença diagnosticada pelo médico, nos últimos 6 meses. Esta pergunta foi categorizada de acordo com a classificação estatística internacional de doenças, traumatismos e causas de morte – ICD-11, em inglês *International Classification of Diseases – 11th Revision (version: 09/2020)* (WHO, 2019). Esta classificação identifica 26 categorias de doenças e ainda duas secções complementares (V e X).

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

Neste caso concreto, a classificação das doenças foi integrada nas seguintes categorias: na 5 - endócrinas, nutricional ou metabólicas, onde foi considerada a doença do tipo «diabetes»; na 11 - sistema circulatório, a «hipertensão»; e no 15 - sistema osteomuscular e do tecido conjunção, «artroses».

Assim 18 (85,7%) respondentes de Lisboa, assumem que não têm nenhuma doença diagnosticada nos últimos 6 meses, mas os restantes referem que têm. As doenças diagnosticadas integram-se na categoria do sistema circulatório com 2 (9,5%), e das doenças endócrinas e metabólicas e do sistema osteomuscular e do tecido conjunção com 1 (4,8%), respetivamente – Quadro 21.

Numa escala de «excelente» a «mau», quisemos saber qual a perceção do seu estado de saúde nas últimas 2 semanas – Quadro 21. Para 13 (61,9%) dos inquiridos, essa perceção é boa, e para 4 (19%) é muito boa, seguindo-se a excelente com 2 (9,5%) das respostas, e a má com 2 (9,5%) também.

Numa escala de «às vezes» e «sempre» quisemos também entender como se sentiu nas últimas 2 semanas em relação à sua qualidade de vida. Os respondentes percecionam a sua qualidade de vida como boa em 14 (66,7%) dos casos e em 7 (33,3%) consideraram-na má.

Estes cuidadores apresentam um sentimento geral face à vida nem sempre de entusiasmo – Quadro 18. Assim, revelam que se encontram «ativos e com vigor» com 14 (66,5%) casos, e o estar «alegre e de bom humor» em 10 (47,6%) respostas em «Muitas vezes» e «Sempre», no total. No polo oposto situam-se os itens «sentir-se renovado e descansado» com 9 (42,8%) respostas e a «minha vida diária está cheia de coisas que me interessam» com 7 (33,3%) das referências em «Nunca» e «Quase nunca».

#### Quadro 18 - Sentimento face à sua vida de uma forma geral

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
Alegre e de bom humor	0	0,0%	4	19,0%	7	33,3%	6	28,6%	4	19,0%
Calmo e relaxado	1	4,8%	4	19,0%	9	42,9%	5	23,8%	2	9,5%
Ativo e com vigor	0	0,0%	1	4,8%	6	28,6%	12	57,1%	2	9,5%
Renovado e descansado	5	23,8%	4	19,0%	5	23,8%	5	23,8%	2	9,5%
A minha vida diária está cheia de coisas que me interessam	4	19,0%	3	14,3%	7	33,3%	5	23,8%	2	9,5%

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

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

Cada item do índice de Zarit foi pontuado de forma qualitativa/quantitativa em nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4); quase sempre = (5). Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = «sem sobrecarga»; entre 46 a 56 = «sobrecarga ligeira»; superior a 56 = «sobrecarga intensa».

Neste caso concreto a ponderação do índice de Zarit varia entre 22 a 100, sendo o *score* médio global de 49,81, 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 11 (54,4%) é «sem sobrecarga», em 7 (33,3%) é «sobrecarga intensa» e em 3 (14,3%) ponto de *score* é de «sobrecarga ligeira» – Quadro 19.

### Quadro 19 - Índice de Zarit: *Score*

	N.º	Percentagem
Sem sobrecarga (inferior a 46)	11	54,4
Sobrecarga ligeira (entre 46 a 56)	3	14,3
Sobrecarga intensa (superior a 56)	7	33,3
Total geral	21	100

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

Este índice integra ainda um conjunto de itens e quatro fatores que explicam a sobrecarga (Sequeira, 2010a; 2010b). Esses fatores são o impacto da prestação de cuidados (IPC), a relação interpessoal (RI), as expectativas face ao cuidar (EC) e a perceção de autoeficácia (PA). A apresentação dos resultados teve em conta o valor de cinquenta ou mais por cento em «quase sempre», a bold no Quadro 20.

O primeiro fator, o impacto da prestação de cuidados (IPC), integra os itens do índice que se referem à sobrecarga da prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: a alteração no estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a escassez de tempo, o desgaste físico e mental. Nesta categoria, encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador familiar/informal. É constituído por 11 itens (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22).

O segundo fator, que se refere à relação interpessoal (RI), abarca itens de sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidador familiar/informal e a pessoa sénior dependente e alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interação. É composto por cinco itens (4, 5, 16, 18 e 19).

O terceiro fator, que diz respeito às expectativas face ao cuidar (EC), é composto por quatro itens (7, 8, 14 e 15). Estes estão relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados e centram-se essencialmente nos seus medos, receios e disponibilidades.

O quarto fator, a perceção de autoeficácia (PA), inclui dois itens (20 e 21) e que se referem à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho.

### Quadro 20 - Índice de Zarit: Sobrecarga

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Quase sempre	
<b>Impacto da prestação de cuidados (IPC)</b>										
1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela de que realmente necessita	13	61,9 %	2	9,5 %	4	19,0 %	0	0,0 %	2	9,5 %
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas	4	19,0 %	4	19,0 %	9	42,9 %	1	4,8 %	3	14,3 %

3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer	9	42,9 %	2	9,5%	7	33,3 %	1	4,8%	2	9,5%
6 - Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	8	38,1 %	2	9,5%	5	23,8 %	4	19,0 %	2	9,5%
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar	12	57,1 %	1	4,8%	5	23,8 %	0	0,0%	3	14,3 %
10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar	12	57,1 %	1	4,8%	3	14,3 %	2	9,5%	3	14,3 %
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar	5	23,8 %	3	14,3 %	7	33,3 %	1	4,8%	5	23,8 %
12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar	8	38,1 %	3	14,3 %	6	28,6 %	2	9,5%	2	9,5%
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar	15	71,4 %	1	4,8%	2	9,5%	2	9,5%	1	4,8%
17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar	10	47,6 %	2	9,5%	6	28,6 %	2	9,5%	1	4,8%
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar	3	14,3 %	7	33,3 %	5	23,8 %	2	9,5%	4	19,0 %
<b>Relação interpessoal (RI)</b>										
4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar	19	90,5 %	0	0,0%	2	9,5%	0	0,0%	0	0,0%
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	16	76,2 %	2	9,5%	3	14,3 %	0	0,0%	0	0,0%
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo	15	71,4 %	3	14,3 %	0	0,0%	1	4,8%	2	9,5%
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa	16	76,2 %	0	0,0%	2	9,5%	2	9,5%	1	4,8%
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar	13	61,9 %	3	14,3 %	5	23,8 %	0	0,0%	0	0,0%
<b>Expetativas face ao cuidar (EC)</b>										
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar	2	9,5%	1	4,8%	5	23,8 %	1	4,8%	12	57,1 %
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	0	0,0%	3	14,3 %	4	19,0 %	2	9,5%	12	57,1 %
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar	7	33,3 %	0	0,0%	1	4,8%	4	19,0 %	9	42,9 %
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem	7	33,3 %	2	9,5%	7	33,3 %	4	19,0 %	1	4,8%
<b>Perceção de autoeficácia (PA)</b>										
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar	16	76,2 %	2	9,5%	3	14,3 %	0	0,0%	0	0,0%
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar	17	81,0 %	3	14,3 %	1	4,8%	0	0,0%	0	0,0%

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

A sobrecarga é revelada sobretudo nas expetativas face ao cuidar, nos itens 7 - «Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar» e 8 - «Considera que o seu familiar está dependente de si», com 12 (57,1%) das respostas em «Quase sempre». Não se verifica sobrecarga no impacto da prestação de cuidados (IPC), na relação interpessoal (RI) e perceção de autoeficácia (PA).

Para além da sobrecarga, questionou-se também os cuidadores familiares/informais sobre o tipo de informação e formação recebida para prestar cuidados – Quadro 21. Em 14 (66,7%) dos casos é referido que não receberam nenhuma informação e em 7 (33,3%) dos casos referem ter recebido algum tipo de informação e formação.

Para estes casos e, em percentagem de resposta, incluem: formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral (higiene e conforto) com 5 (71,4%) respostas, seguindo-se a informação sobre direitos da pessoa cuidada, serviços e profissionais a que posso recorrer, formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada (feridas, fraldas, retirar e colocar algália), e a formação sobre como cuidar da minha saúde (emocional e relacional) com 3 (42,9%), respetivamente. Também indicam ter recebido informação sobre direitos do cuidador em 2 (28,6%) casos e formação sobre doenças dos seniores em 1 (14,3%) – Quadro 21.

Tendo em conta a experiência do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior, procurou-se determinar quais as áreas de formação mais relevantes. Assim, os cuidadores familiares/informais identificaram temas tais como as doenças do foro mental (depressão, esquizofrenia, perturbação bipolar, outras) em 14 (66,7%) respostas. Seguiram-se os seguintes temas: conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores (cardiovasculares, respiratórias, gastro, urinárias, p. ex.); cuidados pessoais de higiene e conforto (banho, mobilização, vestir, hidratar) e da higienização do ambiente; direitos sociais (acesso a benefícios financeiros, pensões, complementos, estatuto do cuidador e serviços, outros) com 13 (61,9%) respostas.

Também indicaram os cuidados no uso de produtos de apoio (elevador de transferência, cadeira de banho, andarilho, produtos antiescaras, outros) e o apoio psicossocial (comunicação com a pessoa sénior e com a rede de relações, manter relações de afeto, de apoio) com 11 (52,4%) respostas, respetivamente. Outros temas mais relevantes para exercer a função de cuidador: cuidados de alimentação e nutrição com 9 (42,9%) referências; e promoção da saúde e gestão da saúde, o uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados, e a violência sobre a pessoa sénior com 7 (33,3%) respostas, respetivamente.

Dada a experiência acumulada do cuidador familiar/informal na função de cuidar, foi igualmente solicitado que indicasse algumas recomendações para o exercício da função de cuidador, sobretudo na relação com as respostas e serviços formais. Em primeiro lugar foi identificada a necessidade de maior facilidade no acesso aos serviços públicos em 14 (66,7%) respostas, seguindo-se o apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar com 13 (61,9%) respostas.

Concomitantemente, foram também destacados a necessidade de maior articulação dos cuidados formais, com 12 (57,1%) respostas, a importância dos grupos de autoajuda e de menos tempo de espera pelos serviços formais com 11 (52,4%) das respostas, respetivamente, assim como uma maior

articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais com 10 (47,6%). Ainda a salientar os serviços digitais de acesso a serviços e apoio ao cuidador com 9 (42,9%) menções, assim como o apoio espiritual e o aumentar as horas dos cuidados formais recebidos com 8 (38,1%) respostas cada.

No último ano, em Portugal, foi publicada a lei que contém o estatuto do cuidador e 18 (85,7%) dos respondentes referem ter conhecimento dessa lei, mas 3 (14,3%) não têm. Tendo ou não tendo conhecimento desta lei, procurou-se saber que medidas contidas no referido estatuto são mais valorizadas pelos cuidadores familiares/informais.

Nas respostas obtidas destaca-se a importância da formação e informação, nomeadamente de aceder a informação e ações de formação adequadas às necessidades da pessoa cuidada em 17 (81,0%) das respostas, seguindo-se a necessidade de apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social, de informação, aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social e de subsídio de apoio, mediante avaliação da condição de recurso com 14 (66,7%) das suas respostas, respetivamente.

Ainda evidenciam o apoio psicossocial com 13 (61,9%) respostas, o descanso do cuidador com 12 (57,1%) respostas, a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados com 11 (52,4%), um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador com 10 (47,6%), grupos de autoajuda com 9 (42,9%), promoção e integração no mercado de trabalho, designadamente o cuidador pode ver reconhecidas as suas competências como cuidador através da RVCC, e inscrição no regime de Seguro Voluntário da Segurança Social em 5 (23,8%) das respostas. A promoção e integração no mercado de trabalho, nomeadamente a inserção socioprofissional e regresso ao mercado de trabalho e o estatuto do trabalhador/estudante foram assinalados em 4 (19%) respostas e outros, mas não são especificados quais, em 1(4,8%).

Os aspetos financeiros são mencionados em várias respostas como um problema que afeta os cuidadores. Em 12 (57,1%) casos, os inquiridos referiram que cuidar de uma pessoa sénior aumenta as despesas gerais, outros têm dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até o valor do Indexante dos Apoios Sociais - IAS (438,81 euros), sem ter de recorrer a empréstimo em 3 (14,3%) respostas e têm dificuldade em pagar 1 semana de férias por ano, fora de casa, bem como em pagar atempadamente rendas, prestações de crédito, despesas correntes da residência em 1 (4,8%) dos casos, respetivamente. Contudo, é também revelado que 6 (28,6%) dos cuidadores não apresentam dificuldades.

Assumindo que prestar cuidados aumenta as despesas familiares, e por isso procurámos averiguar qual o custo médio dos cuidados por mês. Este valor varia entre 200 e 2500 euros e o custo médio gasto com a alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros é, em média, de 850

euros. Agrupou-se esses valores em intervalos de 250 euros e verificámos que os que predominam são entre 250 a 499 euros e 500 a 749 euros com 6 (28,6%) casos, respetivamente – Quadro 21.

O rendimento dos cuidadores para fazer face a estas despesas provém de várias fontes, sendo a principal o trabalho em 10 (47,6%) situações, seguindo-se as pensões de velhice, invalidez e social em 9 (42,9%), mas também do rendimento da pessoa cuidada em 1 (4,8%), e de outras fontes em 2 (9,5%). Estas fontes referem-se a poupanças e a subsídio de desemprego com 1 (4,8%) resposta, respetivamente.

O rendimento dos inquiridos varia entre inferior ao salário mínimo em 1(4,8%) dos casos até mais de 2150 euros em 2 (9,5%), sendo os valores predominantes os que se situam entre 636 e 900 euros com 6 (28,6%) ocorrências e os que se situam entre 901 e 1150 euros com 4 (19,0%).

O momento, tempo e espaço atuais, caracterizado por uma pandemia (COVID-19) alterou consideravelmente o quotidiano de todas as pessoas, em especial o dia a dia das pessoas seniores e dos seus cuidadores. Assim, procurou-se saber também se os cuidados prestados às pessoas seniores tinham sido alterados e como. Para cerca de 15 (71,4%) das pessoas, esses cuidados sofreram alterações.

Para quem respondeu que foram alterados, foi dada a oportunidade de indicarem as principais alterações. Esta pergunta foi codificada mediante as respostas dadas. Assim, em percentagem de resposta, as principais alterações identificadas foram as seguintes: as consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde em 5 (33,3%) casos; o centro de dia encerrou e o SAD deixou de prestar cuidados em 4 (26,7%); o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior, e as consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser efetuados pelo telefone ou em casa com 3 (20,0%) dos casos; os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram em 2 (13,5%) situações; e o aumento das precauções com a prevenção da COVID-19 e outras situações em 1 (6,7%).

Neste questionário foi também dada a possibilidade aos cuidadores familiares/informais de comentarem o estudo, efetuando um comentário. Decorrente desta breve análise, gostaríamos de evidenciar as vozes dos cuidadores familiares/informais de Lisboa e algumas recomendações que foram enunciadas pelos próprios, nomeadamente:

- «As entidades competentes deviam fazer com que os cuidados e a saúde fossem desenvolvidos e mais orientados para os utentes»;
- «É necessário mais apoio do Estado»;
- «Existe uma grande digitalização dos serviços e as pessoas mais velhas não têm conhecimentos nem educação nesta área»;
- «Os centros de dia deveriam reabrir, pois estimulam as pessoas que os frequentam, e se reduzirem os serviços prestados, essa redução também se deveria rever na mensalidade, porque

será necessário pagar a um cuidador formal para cuidar. Além disto, deveria existir um maior apoio dos serviços sociais».

Por último, apresentamos a síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal – Quadro 21.

**Quadro 21** - Síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (Exceto Zarit e índice de sentimento geral face à vida)

	N.º	%
<b>Doença diagnosticada pelo médico (resposta múltipla)</b>		
Sem doenças	18	85,7
5. Endócrinas, nutricional ou metabólicas	1	4,8
11. Sistema circulatório	2	9,5
15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	1	4,8
<b>Estado de saúde</b>		
Excelente	2	9,5
Muito boa	4	19,0
Bom	13	61,9
Mau	2	9,5
<b>Qualidade de vida</b>		
Boa	14	66,7
Má	7	33,3
<b>Teve acesso a informação e formação para cuidar</b>		
Não	14	66,7
Sim	7	33,3
<b>Tipo de informação ou formação que recebeu (resposta múltipla)</b>		
Informação sobre direitos do cuidador	2	28,6
Informação sobre direitos da pessoa cuidada	3	42,9
Informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer	3	42,9
Informação sobre associações de familiares cuidadores	2	28,6
Formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto	5	71,4
Formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, outras	3	42,9
Formação sobre como cuidar da minha saúde - emocional e relacional	3	42,9
Formação sobre doenças dos seniores	1	14,3
<b>Quais os temas mais relevantes para exercer a função de cuidador (resposta múltipla)</b>		
Promoção da saúde	7	33,3
Gestão da saúde	7	33,3
Conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores	13	61,9
Doenças do foro mental	14	66,7
Cuidados paliativos e em fim de vida	10	47,6
Cuidados pessoais de higiene e conforto	13	61,9
Cuidados no uso de ajudas de apoio	11	52,4
Cuidados de alimentação e nutrição	9	42,9
Apoio psicossocial	11	52,4
Violência sobre a pessoa sénior	7	33,3
Direitos sociais	13	61,9
Uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados	7	33,3
<b>Recomendações mais pertinentes para o exercício das funções (resposta múltipla)</b>		
Maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais	10	47,6
Apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar	13	61,9
Serviços digitais de acesso a serviços e apoio ao cuidador	9	42,9
Grupos de autoajuda	11	52,4
Apoio espiritual	8	38,1
Mais facilidade de acesso aos serviços públicos	14	66,7
Maior articulação dos cuidados formais	12	57,1
Aumentar as horas dos cuidados formais recebidos	8	38,1
Menos tempo de espera pelos serviços formais	11	52,4
<b>Tem conhecimento que existe em Portugal um estatuto do cuidador informal (Lei n.º 100/2019)</b>		
Não	3	14,3
Sim	18	85,7
<b>Identifique as medidas que considera mais pertinentes (resposta múltipla)</b>		
Apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social	14	66,7
Um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador	10	47,6
Grupos de autoajuda	9	42,9
Formação e informação	17	81,0
Apoio psicossocial	13	61,9
Aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social	14	66,7
Descanso do cuidador	12	57,1
Promoção e integração no mercado de trabalho - o cuidador pode ver reconhecidas as suas competências como cuidador através da RVCC	5	23,8
Conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados	11	52,4
Estatuto do trabalhador/estudante	4	19,0
Subsídio de apoio	14	66,7
Inscrição no regime de Seguro Voluntário da Segurança Social	5	23,8

Promoção e integração no mercado de trabalho - inserção socioprofissional e regresso ao mercado de trabalho	4	19,0
Outro	1	4,8
<b>Repercussões financeiras (resposta múltipla)</b>		
Aumento das despesas gerais	12	57,1
Dificuldade em pagar atempadamente: rendas, prestações de crédito, despesas correntes da residência	1	4,8
Dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até o valor do IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo	3	14,3
Dificuldade em pagar uma semana de férias por ano, fora de casa	1	4,8
Não sente dificuldades	6	28,6
<b>Custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros</b>		
Até 249 euros	1	4,8
De 250 a 499 euros	6	28,6
De 500 a 749 euros	6	28,6
De 750 a 999 euros	2	9,5
De 1250 a 1 499 euros	2	9,5
De 1500 a 1749 euros	1	4,8
Mais de 2000 euros	2	9,5
Não responde	1	4,8
<b>Proveniência do seu rendimento</b>		
Trabalho	10	47,6
Pensões - de velhice, de invalidez e social	9	42,9
Do rendimento da pessoa cuidada	1	4,8
Outro	2	9,5
<b>Indique a média do seu rendimento mensal</b>		
Inferior ao salário mínimo	1	4,8

636 e 900 euros	6	28,6
901 e 1150 euros	4	19,0
1151 e 1400 euros	3	14,3
1401 e 1650 euros	1	4,8
1651 e 1900 euros	1	4,8
1901 e 2150 euros	1	4,8
Mais de 2150 euros	2	9,5
Não responde	2	9,5

**Em situação de emergência de saúde pública, da COVID-19, sentiu que os cuidados prestados à pessoa sénior foram alterados**

Não	6	28,6
Sim	15	71,4

**O que foi alterado relativamente à prestação de cuidados (resposta múltipla)**

Os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram	2	13,3
O centro de dia encerrou/SAD deixou de prestar cuidados	4	26,7
O aumento das precauções com a prevenção da COVID-19	1	6,7
O aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior	3	20,0
As consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser feitos pelo telefone ou em casa	3	20,0
As consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde	5	33,3
Outras situações	1	6,7
N/respondeu	6	40,0

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

# SÍNTESE DOS RESULTADOS

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 Lisboa. Assim ao terminarmos a apresentação dos dados, procuramos sistematizar os resultados tendo em conta os objetivos do estudo.

**O primeiro objetivo pretendia caracterizar sociodemograficamente o cuidador familiar/informal e da pessoa cuidada/sénior.** O perfil do cuidador familiar/informal da cidade de Lisboa indica que a maioria são mulheres. O estado civil predominante é o de casado e o de solteiro, e a escolaridade situa-se entre a licenciatura, o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) e o 1.º ciclo do ensino básico. Os cuidadores de Lisboa residem em Lisboa, e são na sua maioria portugueses, naturais de várias zonas do país, em especial de Lisboa.

As profissões integram-se na categoria dos especialistas das atividades intelectuais e científicas e do pessoal administrativo e, mais de metade destes cuidadores, encontra-se inserida no mercado de trabalho e são sobretudo empregados/as por conta de outrem, trabalhando 8 ou mais horas por dia. Os que exercem uma profissão não evidenciam problemas laborais, mas os que referem ter problemas, estes dizem respeito à conciliação do trabalho com a vida profissional e justificação de faltas ou baixas médicas.

Estes cuidadores vivem com o esposo/a, mas também com as/os filhas/os e sozinhos/as, e cuidam todos de uma única pessoa sénior. Em relação ao perfil da pessoa cuidada, esta é maioritariamente do sexo feminino e a média de idade é de 82,7 anos. O estado civil de viúvo/a tem uma representação em mais de metade dos cuidadores, seguindo-se o de casado/a. A escolaridade com maior representatividade é a do 1.º ciclo (4.º ano), seguindo-se o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano). As pessoas cuidadas/seniores são naturais de várias localidades do país e são de nacionalidade portuguesa.

Desempenharam profissões que, na sua maioria, se integram na categoria do pessoal administrativo, dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, e dos trabalhadores não qualificados. Em relação à situação na profissão, é para estas pessoas cuidadas/seniores a de reformado/a – pensão de velhice.

A habitação onde as pessoas seniores residem reflete o tipo de arquitetura das cidades, onde preponderam os andares em prédios.

Neste caso concreto, as categorias das doenças que se destacam são as do sistema nervoso - «Alzheimer», as doenças mentais, comportamentais ou de desenvolvimento neurológico - «demência» e as do sistema circulatório - «hipertensão».

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

O resultado da aplicação do índice de Katz, para aferir a independência e dependência nas atividades básicas da vida diária, revela que nas pessoas cuidadas/seniores no caso em estudo, a média do *score* é de 2,48, revelando dependência grave. Estas pessoas estão dependentes em todos os itens do índice, exceto na alimentação, onde a maioria é independente.

Por outro lado, o resultado da aplicação do índice de Lawton-Brody, utilizado para aferir a capacidade funcional das pessoas seniores para as atividades instrumentais da vida diária, revela que a média do *score* é de 2,62, a partir do qual o *score* indica «dependência grave ou total». As pessoas cuidadas estão muito dependentes para este tipo de atividades instrumentais da vida diária.

O tipo de cuidados que o cuidador presta à pessoa cuidada/sénior centra-se, em primeiro lugar, na organização e gestão dos serviços sociais e de saúde e nos cuidados emocionais/psicológicos/sociais, seguindo-se os serviços domésticos e os cuidados instrumentais pessoais.

**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.**

A satisfação com o processo de cuidar é superior à média global do CASI (75,0 pontos), com 85,90 no *score* de «perceção alguma satisfação» com as funções que desempenham. Neste índice verifica-se que a principal fonte de satisfação destes cuidadores centra-se na pessoa cuidada como principal beneficiária, na manutenção da dignidade, da satisfação das necessidades e do bem-estar da pessoa sénior, mas também no benefício mútuo, onde o amor e a reciprocidade se destacam na satisfação com a prestação de cuidados. No prestador de cuidados como principal beneficiário, o dever, o desenvolver novas capacidades são também importantes fatores de satisfação.

Na caracterização dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal verifica-se que todas as pessoas inquiridas têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, sendo o tipo de relação de parentesco mais frequente o de filho/a, seguindo-se o esposo/a. Estes cuidadores residem na casa da pessoa cuidada e os que não vivem na mesma casa, residem no mesmo concelho, mas não na mesma

casa da pessoa cuidada. Os cuidados são prestados tanto na habitação do cuidador familiar/informal, como na habitação da pessoa cuidada/sénior.

A duração da prestação de cuidados varia entre 1 mês e 16 anos, predominando o intervalo entre 1 a 4 anos. A prestação de cuidados dura entre 1 hora por dia até 24 horas, prevalecendo as horas entre 21 e 24 horas, e os cuidados são prestados 7 dias por semana, durante a semana e ao fim de semana. Os cuidados são partilhados por outros cuidadores, nomeadamente com outros filhos/as, neto/a e com o esposo/a, irmão/irmã e nora/genro.

Os benefícios financeiros de que a pessoa cuidada/sénior usufrui são escassos, já que a minoria não recebe nenhum tipo de apoio. Os que recebem este tipo de benefícios usufruem do complemento por dependência de grau 1 e do complemento por dependência de grau 2, e apenas uma das pessoas seniores usufrui do complemento solidário para idosos. Quanto aos serviços formais, podemos identificar o usufruto do serviço de apoio domiciliário (SAD) e de centro de dia numa minoria dos casos, e um número residual tem apoio psicossocial e acesso a produtos de apoio. Os principais profissionais envolvidos na prestação de cuidados formais são, sobretudo, a ajudante de ação direta e o fisioterapeuta, seguindo-se o médico/a, o enfermeiro/a e a empregada doméstica.

**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.**

A aplicação do índice CADI – dificuldades do cuidador – revelou que o *score* médio global das dificuldades é de 56,29, o que indica que os cuidadores não têm perceção de dificuldades. Apesar disso, são destacadas algumas tais como o lidar com o sofrimento da pessoa sénior, a falta de tempo para si próprio, e a falta de informação e de preparação para o desempenho do papel de cuidador. Apesar destas dificuldades, estas pessoas pensam cuidar do seu familiar sénior enquanto for necessário.

Da aplicação do índice CAMI, que analisa as estratégias para fazer face às dificuldades do cuidar de uma pessoa sénior, o *score* médio global de é de 71,38, o que revela que os cuidadores têm « perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas».

Das estratégias adotadas destaca-se a capacidade de ser realista, de ter uma perspetiva de vida «aquí e agora» não pensando no futuro, de procurar outros interesses e gratificações pessoais, de planear o dia a dia e reservar tempo para si. Também o de procurar informações e manter os recursos familiares ativos para se tornarem recursos no processo de prestação de cuidados.

**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 aplicação do índice de Zarit – respeitante à sobrecarga do cuidador – revelou o *score* médio global de 49,81 o que se traduz em sobrecarga ligeira. A sobrecarga é evidenciada sobretudo na dimensão emocional e financeira.

Na análise das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal, centramo-nos primeiramente na sua situação de saúde e de bem-estar. Verifica-se que a maioria destes cuidadores não referem ter doenças diagnosticadas pelo médico há mais de 6 meses, mas os que referem indicam as do sistema circulatório, as endócrinas, nutricional ou metabólicas e as do sistema osteomuscular e do tecido conjunto.

Avaliam maioritariamente o seu estado de saúde como bom. Apresentam um sentimento geral face à vida nem sempre de entusiasmo, consideram que às vezes se encontram alegres e de bom humor, mas uma parte significativa refere que nem sempre se sente relaxada. Porém, mais de metade dos cuidadores familiares/informais, sentem-se ativos e com vigor muitas vezes, embora nem sempre se sintam renovados e descansados. A maioria caracteriza a sua qualidade de vida como boa.

Na análise das repercussões financeiras associadas aos cuidados, mais de metade dos cuidadores referiram que cuidar de uma pessoa sénior aumenta as despesas gerais, mas também há casos em que não são revelados problemas a este nível. O custo médio dos cuidados por mês situa-se nos 850 euros. O rendimento para fazer face a estas despesas provém de várias fontes, sendo a principal o trabalho, seguindo-se as pensões de velhice, invalidez e social. O rendimento dos inquiridos varia entre o inferior ao salário mínimo até mais de 2150 euros, sendo os valores predominantes os que se situam entre os 639 e 900 euros e entre os 901 e 1150 euros.

## **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.**

Em relação ao tipo de informação e formação recebida para prestar cuidados, a que mais se destaca é a formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral – higiene e conforto, seguindo-se a informação sobre direitos da pessoa cuidada, serviços e profissionais a que posso recorrer, formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada e a formação sobre como cuidar da sua própria saúde enquanto cuidador, ao nível emocional e relacional.

As áreas de formação mais relevantes que foram identificadas são as relacionadas com doenças do foro mental, seguidas das relativas ao conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores, cuidados

peçoais de higiene e conforto, da higienização do ambiente, direitos sociais, cuidados no uso de produtos de apoio e o apoio psicossocial.

No que diz respeito a recomendações na relação com as respostas e serviços formais, foi referida a necessidade de facilitação no acesso aos serviços públicos, por uma maioria de inquiridos, seguindo-se o apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar. Concomitantemente, foram também destacados a importância dos grupos de autoajuda e de menos tempo de espera pelos serviços, assim como uma maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais.

A grande maioria dos cuidadores de Lisboa refere conhecer o estatuto do cuidador e, quando auscultados sobre que medidas contidas no estatuto do cuidador informal mais valoriza, realçam a importância da formação e informação, seguindo-se a necessidade de apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social, o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social, bem como o subsídio de apoio.

A situação pandémica da COVID-19 alterou o quotidiano dos cuidadores familiares/informais e das pessoas cuidadas/seniores de Lisboa ao nível do cancelamento das consultas médicas e outros atos de saúde que foram desmarcados/adiados e também o centro de dia ter encerrado e o SAD deixado de prestar cuidados. Verificou-se também o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior. As consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser efetuados pelo telefone e os cuidados pessoais prestados em casa por profissionais diminuíram, tendo aumentado as precauções com a prevenção da COVID-19.

Relativamente às observações dos cuidadores familiares/informais sobre o tema em estudo, estas destacam essencialmente a necessidade de os serviços de saúde se orientarem mais para estas pessoas seniores que são cuidadas pela família. Também no seu entender seria importante que o Estado apoiasse mais os cuidadores informais e tornasse a tecnologia digital mais acessível para as pessoas seniores, de modo que pudessem beneficiar de serviços profissionais à distância.

# BIBLIOGRAFIA

- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health Soc. Care Community*. 00: 1– 10. <https://doi.org/10.1111/hsc.13063>
- Apóstolo, J.L.A. (2012). *Instrumentos para Avaliação em Geriatria - Documento de Apoio*, Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Disponível em: [file:///C:/Users/maria/Downloads/Instrumentos de Avalia%C3%A7%C3%A3o Geri%C3%A1trica MAIO 12%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/maria/Downloads/Instrumentos_de_Avalia%C3%A7%C3%A3o_Geri%C3%A1trica_MAI0_12%20(4).pdf) (consultado em 19 de abril de 2020).
- Azevedo, Z., & Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC, *Revista da Faculdade Medicina*; Série III; 8 (4): 199-204.
- Brito, M.L.B. (2000). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Tese de mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental, Universidade do Porto. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/9933> (consultado em 29 de abril de 2020).
- Charlesworth, X. M., Tzimoula, X.M., & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia, *Aging & Mental Health*, 11:2, 218-225. DOI: 10.1080/13607860600844523
- Coutinho, C.P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.
- EC - European Commission (2018). *Informal Care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Brussels. Disponível em: [http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal care.pdf](http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal_care.pdf) (consultado em 21 de julho de 2010).
- Eurocarers (2020a). Eurocarers' position paper July 2020. *Eurocarers' Analysis of the European Semester: Informal Carers, Left aside Again?* Disponível em: <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/> (consultado em 8 de julho de 2020).
- Eurocarers (2020b). EU semester what is in it for carers? *2020 Review of the Country Reports and Country Specific Recommendations*. Disponível em: <https://eurocarers.org/eurocarers-analysis-of-the-2020-european-semester-is-out/> (consultado em 10 de setembro de 2020).
- Eurostat (2020a). *Population on 1 January 2020*. Disponível em: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (consultado em 5 de maio de 2020).
- Eurostat (2020b). *Proportion of Population aged 65 and Over*. Disponível em: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00028/default/table?lang=en> (consultado em 5 de maio de 2020).
- Fortin, M-F. (2003). *O Processo de Investigação, da Conceção à Realização*. Lisboa: Lusociência.
- Guadalupe, S., & Cardoso, J. (2018). As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: O caso da população idosa. *Sociedade e Estado*, 33 (1), 215-250. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/se/v33n1/0102-6992-se-33-01-213.pdf> (consultado em 11 de maio de 2020).

Hill, M.M., & Hill, A. (2005). *Investigação por Questionário*, 2.<sup>a</sup> edição. Lisboa: Edições Sílabo.

ISS, I.P. - Instituto da Segurança Social, I.P. (2020). *Guia Prático Estatuto do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal Não Principal*. Lisboa, ISS, I.P. Disponível em: [http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004\\_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4](http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4) (consultado em 1 de junho de 2020).

INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2020). *Estimativas Anuais de População Residente 31 dezembro 2019*. Disponível em: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&contecto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contecto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0) (consultado em 6 de julho de 2020).

INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões de 2010*, Lisboa: INE.

Katz, S., & Stroud, M.W. (1989). Functional assessment in geriatrics. A review of progress and directions. *J. Am. Geriatr. Soc.*, 37(3):267-271. doi:10.1111/j.1532-5415.1989.tb06820.x

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186. [https://doi.org/10.1093/geront/9.3\\_Part\\_1.179](https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179)

McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2009) Components of the difficulties, satisfactions, and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI, *Aging & Mental Health*, 13:2, 255-264. doi: [10.1080/13607860802342219](https://doi.org/10.1080/13607860802342219)

República Portuguesa (2019a). Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. Cria o Estatuto do Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira, Publicado no *Diário da República*, n.º 135/2019, *Série I* (17 de julho), 17-22.

República Portuguesa (2019b). Lei n.º 100/2019, aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio, Publicada no *Diário da República*, n.º 171/2019, *Série I* (6 de setembro), 3-16.

República Portuguesa (2019c). Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019, Regime Jurídico de Apoio ao Cuidador Informal na Região Autónoma dos Açores, Publicada no *Diário da República*, n.º 212/2019, *Série I* (5 de novembro), 22-29.

República Portuguesa (2020a). Portaria n.º 2/2020, regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Publicada no *Diário da República*, n.º 7/2020, *Série I* (10 janeiro 2020), 5-9.

República Portuguesa (2020b). Portaria n.º 64/2020, define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger. Publicada no *Diário da República* n.º 49/2020, *Série I* (10 Mar. 2020), 5-18. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/130070741> (consultado em 3 de junho de 2020).

Sequeira, C. (2010a). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.

- Sequeira, C. (2010b). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II Série, n.º 12, março, 9-16. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf> (consultado em 15 de maio de 2020).
- Scheil-Adlung, X. (2015). *Extension of Social Security, Long-term care protection for older persons: A review of coverage deficits in 46 countries*, International Labour office, Geneva. Disponível em: [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---soc\\_sec/documents/publication/wcms\\_407620.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---soc_sec/documents/publication/wcms_407620.pdf) (consultado em 25 de maio de 2020).
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J.A., Almeida, M.J.A., Matias, M.L. Ferreira, M.S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais - Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional. S.l.: Plataforma Saúde em Diálogo. Disponível em: [http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc\\_CI.PDF](http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF) (consultado em 24 de março de 2020).
- WHO (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10)-WHO Version*. Disponível em: <https://icd.who.int/browse10/2019/en/#/> (consultado em 5 de novembro de 2020).
- Zarit, S.H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of Burden, *The Gerontologist*, Volume 20, Issue 6, December, Pages 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview*. University Park, PA: Pennsylvania State University, Gerontology Center.