



Relatório síntese do Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal – Sintra

Maria Irene Carvalho (Coord.)

Julho de 2021

FICHA TÉCNICA

TÍTULO DO PROJETO

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

DATA DE INÍCIO E DE TÉRMINO

De abril de 2020 a julho de 2021

EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO DO CAPP/ISCSP

Maria Irene de Carvalho (Coordenadora)

Carla Pinto

Carla Ribeirinho

Helena Teles

Pedro Correia

CONSULTORAS

Ana Paula Gil

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

(FCSH NOVA) / CICS.NOVA

Nélida Aguiar

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

BOLSEIRA

Inês Almeida

PARTICIPANTE CONVIDADO

Paulo Lourenço

ENTREVISTADORAS

Beatriz Silveira

Catarina Ferreira

Catarina Silva

Daniela Santos

Joana Viegas

Marion Antunes

Verónica Mendonça

REVISORA

Cláudia Cruz

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO

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

Campus Universitário do Alto da Ajuda

Rua Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa

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



ÍNDICE

ÍNDICE	3
ÍNDICE DE FIGURAS	4
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	4
ÍNDICE DE QUADROS.....	4
APRESENTAÇÃO	5
1 - METODOLOGIA	9
1.1 – Inquérito por questionário.....	9
1.2 – Campo empírico de observação	12
1.3 – Procedimento de recolha de dados e recrutamento dos cuidadores familiares/informais	13
1.4 – Tratamento dos dados.....	17
2 - RESULTADOS DE SINTRA	19
2.1 – Perfil do cuidador familiar/informal.....	19
2.2 – Perfil da pessoa cuidada/sénior	21
2.2.1 – Dependência e independência para as ABVD e AIVD	24
2.3 – Cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal.....	26
2.3.1 – Dificuldades e estratégias.....	33
2.4 – Repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal.....	40
SÍNTESE DOS RESULTADOS.....	49
BIBLIOGRAFIA.....	54

ÍNDICE DE FIGURAS

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

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Índice de independência e dependência: Índice de Katz.....	25
Gráfico 2 - Capacidade funcional das pessoas seniores: Índice de Lawton-Brody	26

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - NUTS II: População residente em 2019/Territórios	14
Quadro 2 - Distribuição dos contactos realizados e número de potenciais cuidadores familiares/informais recebidos.....	16
Quadro 3 - Distribuição do número de potenciais cuidadores excluídos e taxa de execução dos questionários	17
Quadro 4 - Síntese da caracterização sociográfica dos cuidadores familiares/informais.....	21
Quadro 5 - Síntese da caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior	23
Quadro 6 - Índice de Katz: Scores	24
Quadro 7 - Índice de Lawton-Brody: Scores.....	26
Quadro 8 - Índice CASI: Score	28
Quadro 9 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal.....	28
Quadro 10 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal	29
Quadro 11 - CASI: Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados.....	30
Quadro 12 - Síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal (exceto índice CASI) ...	32
Quadro 13 - CADI: Score	34
Quadro 14 - CADI: Problemas relacionados com o cuidar.....	34
Quadro 15 - CADI: Outras dificuldades.....	36
Quadro 16 - Índice CAMI: Score.....	38
Quadro 17 - CAMI: Estratégias para fazer face às dificuldades do cuidador familiar/informal	39
Quadro 18 - Sentimento face à sua vida de uma forma geral.....	41
Quadro 19 - Índice de Zarit: Score.....	41
Quadro 20 - Índice de Zarit: Sobrecarga	42
Quadro 21 - Síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (exceto índice de sentimento face à vida e de Zarit).....	47

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 remunerado 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 a medição/avaliação de variáveis passíveis de serem medidas ou comparadas» (Coutinho, 2011, p. 24) e encontra-se suportado na técnica do inquérito por questionário. Um inquérito por questionário é um processo de construção de perguntas que respondem ao objetivo geral, às hipóteses e aos objetivos operativos definidos *a priori* (Hill & Hill, 2005).

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

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

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/índices.

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

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

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

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

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

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

- O CASI é uma lista de 30 afirmações efetuadas por pessoas que prestam cuidados e que mede a satisfação que os cuidadores têm obtido, por terem tomado a decisão de prestarem

cuidados. Estas afirmações são respondidas numa escala de «não aconteceu» e «aconteceu no meu caso», com várias ponderações: «não aconteceu no meu caso»; «aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação»; «aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação»; «aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b);

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

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

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

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

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

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

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

1.2 – Campo empírico de observação

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

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

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

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 estatístico².

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

O procedimento de recolha de dados foi efetuado a partir das etapas e estratégias a seguir descritas.

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

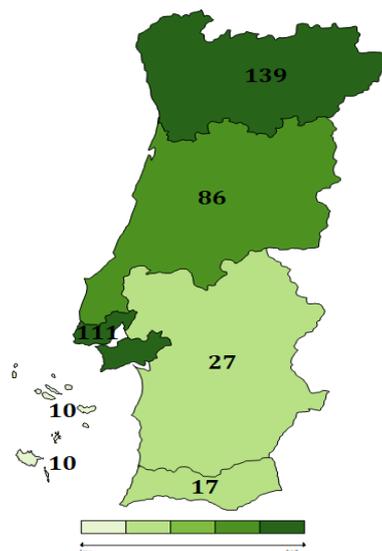
² Valor estimado com base na fórmula de cálculo da dimensão amostral para proporções, considerando uma população infinita, um intervalo de confiança de 95,00% e uma precisão absoluta (erro máximo) de 5,00%.

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

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

Fonte: INE (2020).

Figura 1 - NUTS II de residência dos cuidadores



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

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

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

Para aceder aos cuidadores familiares/informais, as organizações/projetos, foram convidadas/os pela equipa de investigação a participar no estudo. Este convite foi endereçado à direção das organizações/projetos, via email. As organizações/projetos que concordaram em participar tiveram a responsabilidade de identificar possíveis participantes, de acordo com os critérios de inclusão já apresentados. Esperou-se que um funcionário dessas organizações/projetos entrasse em contacto com

cada potencial participante, solicitando autorização para 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 referentes a Sintra 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 Sintra (16 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 a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos, assim como no tratamento dos dados.

2 - RESULTADOS DE SINTRA

Apresentam-se agora os resultados dos dados recolhidos no estudo sobre o perfil dos cuidadores familiares/informais em Portugal da área de Sintra. Os potenciais cuidadores familiares/informais de Sintra foram indicados por várias organizações/projetos, mas também por pessoas particulares a quem desde já agradecemos. Neste caso concreto, foram indicados 21 potenciais cuidadores e 16 destes aceitaram participar no estudo e responderam ao questionário. Os 5 que não participaram referem-se a casos que não atenderam o telefone e ou não deram o seu consentimento.

Estes questionários foram respondidos de várias formas destacando-se a utilização do telefone ou telemóvel em 13 (81,3%) casos, mas também via *Skype*, *Zoom* ou outra plataforma *online* e presencialmente com 1 (6,3%), e presencialmente com 2 (12,5%) dos casos.

Na apresentação dos dados, seguem-se as dimensões do questionário, nomeadamente: caracterização do cuidador familiar/informal; caracterização da pessoa cuidada e cuidados necessários; cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal; repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (pessoais, familiares, profissionais, sociais) e recomendações.

2.1 - Perfil do cuidador familiar/informal

A primeira dimensão do questionário centrou-se na caracterização sociográfica do cuidador familiar/informal. O perfil dos 16 cuidadores familiares/informais de Sintra, conforme revela o Quadro 5, são mulheres em 14 (87,5%) situações e 2 (12,5%) são homens. As idades variam entre 36 e 89 anos e a média de idade é de 62,25 anos. Destacam-se os grupos etários com os intervalos de anos entre 51-60 anos com 4 (25,0%) casos, entre 61-70 anos com 4 (25,0%), e entre 71-80 anos também com 4 (25,0%) dos casos.

O estado civil de casado/a regista 9 (56,3%) ocorrências, o de divorciado/a e o de solteiro, ambos com 3 (18,8%), são os mais frequentes. A escolaridade situa-se entre o sabe ler e escrever, o sem qualquer grau de ensino e o doutoramento. Contudo, o grau escolar que se destaca é o do ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 6 (37,5%) casos, seguindo-se o 2.º ciclo (6.º ano) com 3 (18,8%), e o 1.º ciclo (4.º ano) e o 3.º ciclo (9.º ano) ambos com 2 (12,5%), cada um.

Os respondentes residem no concelho de Sintra e são de naturais de várias localidades e regiões do país, mas também de localidade de outro país. Destas localidades e regiões sobressai a cidade de Lisboa com 5 (31,3%) das respostas, e Luanda e Vila Real com 2 (12,5%). Os cuidadores familiares/informais são todos de nacionalidade portuguesa nos 16 (100%) inquiridos. As profissões dos cuidadores familiares/informais traduzem a diversidade dos graus escolares já enunciados anteriormente.

A pergunta sobre 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). Desta classificação destacam-se o pessoal administrativo com 6 (37,5%) casos, seguindo-se os trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores com 4 (25,0%), e os especialistas das atividades intelectuais e científicas com 3 (18,8%).

Os cuidadores encontram-se inseridos no mercado de trabalho em 6 (37,5%) dos casos e 10 (62,5%) não se encontram inseridos no mercado de trabalho. Os que estão inseridos no mercado de trabalho são sobretudo empregados/as por conta de outrem em 5 (83,3%) casos, mas também referiram que são domésticos/as em 1 (16,7%). Os cuidadores que referem exercer uma profissão ou trabalham em *part-time* fazem-no entre as 4 a 7 horas de trabalho por dia em 4 (66,7%) dos inquiridos, ou trabalham a tempo integral e fazem-no 8 ou mais horas por dia em 2 (33,3%) dos casos.

Nem todos os cuidadores revelam ter problemas com a entidade patronal, existindo 4 (66,7%) que referem não ter nenhum problema. Os que têm problemas laborais fazem menção à justificação de faltas ou baixas médicas e/ou à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar com 1 (16,7%) dos casos, respetivamente.

Por último, quisemos saber com quem vive o cuidador familiar/informal. As respostas que obtiveram maior percentagem de resposta foram as seguintes: os cuidadores familiares/informais vivem 11 (68,8%) deles com o esposo/a, 6 (37,5%) com as/os filhas/os e 3 (18,8%) com a mãe/pai.

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

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

	N.º	%		N.º	%
Sexo			Peso da Régua	1	6,3
Feminino	14	87,5	Sintra	1	6,3
Masculino	2	12,5	Vila Real	2	12,5
Grupo etário			Nacionalidade		
31 – 40 anos	1	6,3	Portuguesa	16	100,0
41 – 50 anos	2	12,5	Classificação da profissão		
51 – 60 anos	4	25,0	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	3	18,8
61 – 70 anos	4	25,0	Técnicos e profissões de nível intermédio	1	6,3
71 – 80 anos	4	25,0	Pessoal administrativo	6	37,5
81 – 90 anos	1	6,3	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança, e vendedores	4	25,0
Estado civil			Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	1	6,3
Casado/a	9	56,3	Trabalhadores não qualificados	1	6,3
Divorciado/a	3	18,8	Inserção no mercado de trabalho		
Solteiro/a	3	18,8	Não	10	62,5
Unido/a de facto	1	6,3	Sim	6	37,5
Escolaridade			Situação profissional (resposta múltipla)		
1.º ciclo (4.º ano)	2	12,5	Empregado/a por conta de outrem	5	83,3
2.º ciclo (6.º ano)	3	18,8	Doméstico/a	1	16,7
3.º ciclo (9.º ano)	2	12,5	Horas de trabalho por dia		
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	6	37,5	4 a 7 horas de trabalho diário	4	66,7
Licenciatura	1	6,3	8 ou mais horas de trabalho diário	2	33,3
Doutoramento	1	6,3	Problemas laborais (resposta múltipla)		
Sabe ler e escrever, mas sem qualquer grau de ensino	1	6,3	Justificação de faltas ou baixas médicas	1	16,7
Concelho de residência			Não tem problemas	4	66,7
Sintra	16	100	Outros: Conciliação entre a vida profissional e a vida familiar	1	16,7
Naturalidade			Com quem vive (resposta múltipla)		
Alentejo	1	6,3	Sozinho/a	2	12,5
Algés	1	6,3	Esposo/a	11	68,8
Escalos de Baixo	1	6,3	Filhas/filhos	6	37,5
Lisboa	5	31,3	Mãe/pai	3	18,8
Loures	1	6,3			
Luanda	2	12,5			
Madeira	1	6,3			

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 se passar às variáveis de caracterização, importava saber a quantas pessoas o cuidador familiar/informal presta cuidados. Os cuidadores familiares/informais de Sintra, 14 (87,5%) deles, prestam cuidados a uma pessoa, sendo que 2 (12,5%) prestam cuidados a duas pessoas – conforme evidencia o Quadro 5.

De seguida, pedimos aos cuidadores familiares/informais que respondessem às perguntas desta dimensão tendo em mente só uma pessoa sénior, sobretudo aquela a quem prestam mais cuidados.

Estas pessoas cuidadas/seniores são do sexo masculino em 9 (56,3%) dos casos e do sexo feminino em 7 (43,8%). As idades variam entre 67 e 99 anos, sendo a média de idade de 82,44 anos.

As idades foram agrupadas, destacando-se o grupo etário dos 85-94 anos, com 8 (50%) ocorrências, seguindo-se o grupo etário dos 65-74 anos com 4 (25,0%) e o grupo etário dos 75-84 anos com 3 (18,8%). O estado civil de casado/a e o de viúvo/a tem uma representação igualitária com 8 (50,0%) dos casos, respetivamente. O grau escolar que se destaca é o do 1.º ciclo (4.º ano) em 7 (43,8%) das respostas e o 2.º ciclo (6.º ano) em 4 (25,0%).

As pessoas seniores têm residência no concelho de Sintra, exceto 2 (12,5%) que têm residência em Lisboa e 1 (6,3%) em Gouveia, mas que, neste momento, se encontram a residir na habitação do cuidador. As pessoas cuidadas/seniores são naturais de várias localidades do país, mas também de Luanda/Angola. Todas elas são de nacionalidade portuguesa, portanto, 16 (100%) no total.

A pergunta sobre qual a profissão atual ou a última que a pessoa cuidada/sénior desempenhou foi categorizada de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 (INE, 2011). As profissões exercidas refletem o grau escolar referido anteriormente. De acordo com a classificação referenciada, as categorias que se destacam são as dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices com 5 (31,3%) situações, do pessoal administrativo com 4 (25,0%), dos representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos com 3 (18,8%), e dos trabalhadores não qualificados com 2 (12,5%). A situação face ao trabalho é a de reformado/a com pensão de velhice em 11 (68,8%) dos respondentes, de pensão de sobrevivência, por morte do cônjuge em 4 (25,0%), e a de reformado/a – pensão de invalidez em 3 (18,8%).

A habitação onde as pessoas cuidadas/ seniores residem reflete a arquitetura das periferias das grandes cidades, onde prevalecem os andares em prédios e também a habitação do tipo vivenda. Este tipo de habitação é comum em 6 (37,5%) dos casos, seguindo-se o andar em piso superior com elevador em 4 (25,0%), e o andar em piso superior sem elevador e o andar térreo em 3 (18,8%) casos, respetivamente. As pessoas seniores coabitam com o esposo/a e com o cuidador familiar em 6 (37,5%) das situações indicadas, também coabitam com os filhos/as em 4 (25,0%) e vivem sós em 3 (18,8%).

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 o tipo de resposta que foi codificada nas

categorias das doenças. Na categoria 8 - sistema nervoso foi categorizada a doença, «Alzheimer», na 6 - mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico, «demência», na 11- sistema circulatório, «hipertensão» e na 15 - sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo, «osteoporose». Na categoria 5 - endócrinas, nutricional ou metabólicas, «diabetes», na 9 - sistema visual, «falta de visão», na 16 - sistema geniturinário, «problemas renais» e na 22 - lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas, a «fratura do colo do fémur».

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 8 (50%), mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico 6 (37,5%), as do sistema circulatório com 3 (19,9%) e as do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo com 2 (12,4%). Segue-se com 1 (6,3%) endócrinas, nutricional ou metabólicas, sistema visual, sistema geniturinário e as lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas como as «fraturas». Segue-se a síntese da caracterização sociográfica da pessoa cuidada/sénior – Quadro 5.

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

	N.º	%		
Quantidade de pessoas seniores a quem presta cuidados			Gouveia	1 6,3
Uma pessoa	14	87,5	Lisboa	5 31,3
Duas pessoas	2	12,5	Montemor-o-Novo	1 6,3
Sexo			Odemira	1 6,3
Feminino	7	43,8	Rio de Moinhos	1 6,3
Masculino	9	56,3	São João da Pesqueira	1 6,3
Grupo etário			Sertã	1 6,3
65 - 74 anos	4	25,0	Vila Real	1 6,3
75 - 84 anos	3	18,8	Nacionalidade	
85 - 94 anos	8	50,0	Portuguesa	16 100,0
95 e mais anos	1	6,3	Classificação da profissão	
Estado civil			Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes e gestores executivos	3 18,8
Casado/a	8	50,0	Técnicos e profissões de nível intermédio	1 6,3
Viúvo/a	8	50,0	Pessoal administrativo	4 25,0
Escolaridade			Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	5 31,3
1.º ciclo (4.º ano)	7	43,8	Operadores de instalações e máquinas, e trabalhadores da montagem	1 6,3
2.º ciclo (6.º ano)	4	25,0	Trabalhadores não qualificados	2 12,5
3.º ciclo (9.º ano)	1	6,3	Situação profissional (resposta múltipla)	
Ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano)	1	6,3	Reformado/a - Pensão de velhice	11 68,8
Licenciatura	1	6,3	Reformado/a - Pensão de invalidez	3 18,8
Não sabe ler nem escrever	1	6,3	Pensão de sobrevivência - Por morte do cônjuge	4 25,0
Não sabe/não responde	1	6,3	Tipo de habitação	
Local onde reside			Andar em piso superior com elevador	4 25,0
Agualva	1	6,3	Andar em piso superior sem elevador	3 18,8
Gouveia	1	6,3	Andar térreo/ rés do chão	3 18,8
Lisboa	2	12,5	Vivenda	6 37,5
Queluz	1	6,3	Coabitação (resposta múltipla)	
Sintra	11	68,8	Vive só	3 18,8
Naturalidade			Vive com o esposo/a	6 37,5
Angola	1	6,3		
Arcos de Valdevez	1	6,3		
Belas	1	6,3		
Benavente	1	6,3		

Vive com os filhos/filhas	4	25,0	11. Sistema circulatório	3	19,9
Vive com o cuidador familiar	6	37,5	12. Sistema respiratório	1	6,3
Principal doença diagnosticada (resposta múltipla)			15. Sistema osteomuscular e do tecido conjunto	2	12,4
5. Endócrinas, nutricional ou metabólicas	1	6,3	16. Sistema genitourinário	1	6,3
6. Mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico	6	37,5	22. Lesões, envenenamento ou certas outras consequências de causas externas	1	6,3
8. Sistema nervoso	8	50,0			
9. Sistema visual	1	6,2			

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 tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho, ter mobilidade, controlo dos esfíncteres e alimentação, e é avaliado numa escala de: «independente» e «dependente».

Este índice 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 2,19, revelando dependência grave.

Tendo em conta esta ponderação, o número de pessoas que se integram nos *scores* identificados, são as seguintes: em 6 (37,5%) dos casos o ponto de *score* é «dependência grave»; em 4 (25%) de «dependência total»; em 3 (18,7%) «dependência moderada»; em 2 (12,5%) «dependência ligeira» e em 1 (6,3%) de «independência total» - Quadro 6.

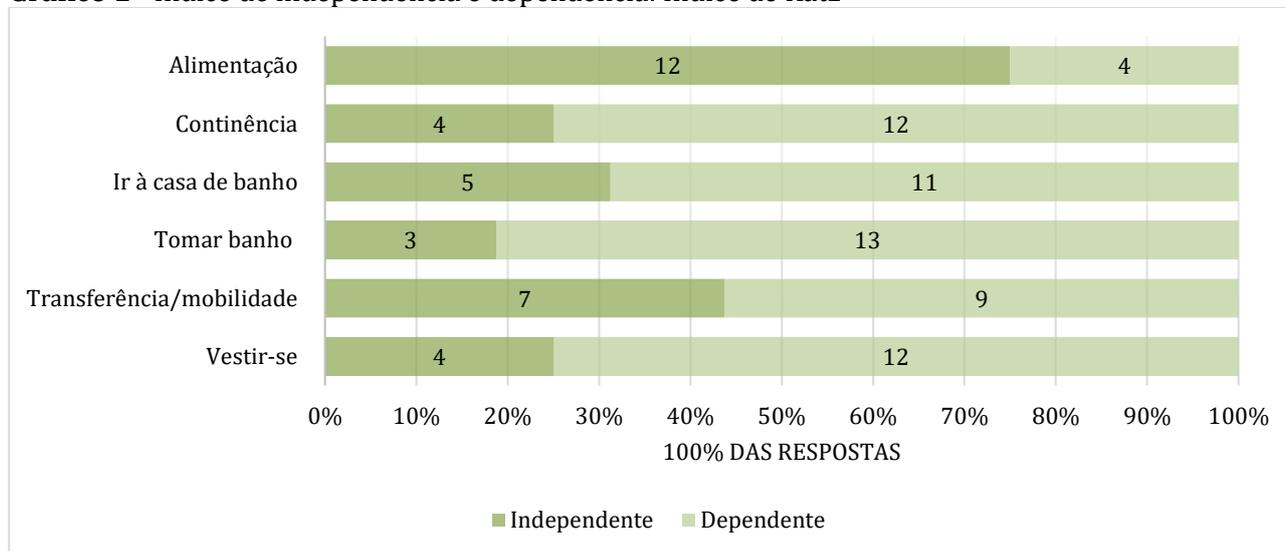
Quadro 6 - Índice de Katz: *Scores*

	Frequência	Percentagem
Dependência total (0)	4	25,0
Dependência grave (1-2)	6	37,5
Dependência moderada (3-4)	3	18,7
Dependência ligeira (5)	2	12,5
Independência total (6)	1	6,3
Total	16	100

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

Este índice também é utilizado para aferir a independência e a dependência nas atividades básicas da vida diária, revelando assim que as pessoas seniores são dependentes na maioria dos itens do índice, exceto na alimentação com 12 (75%) dos casos.

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 mediu a capacidade funcional das pessoas seniores para as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) em oito atividades, incluindo o cuidar da casa, lavar a roupa, preparar a comida, ir às compras, usar o telefone, usar o transporte, usar o dinheiro e a medicação.

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

No caso dos cuidadores em estudo, a pontuação varia entre 0 a 16 e a média do *score* é de 1,25, a partir do qual o *score* indica «dependência grave ou total». No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos ao índice Lawton-Brody. Em 15 (93,7%), o ponto de *score* é de «dependência grave ou total» e em 1 (6,3%) de «moderada dependência» – Quadro 7.

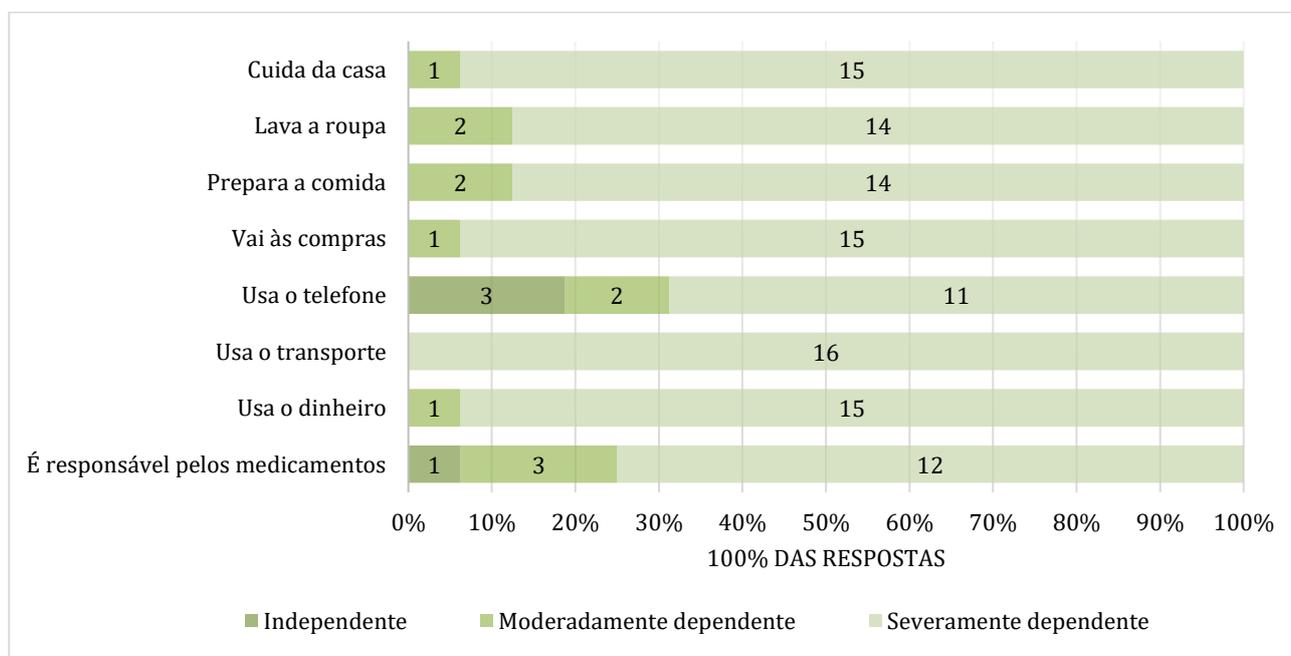
Quadro 7 - Índice de Lawton-Brody: Scores

	Frequência	Percentagem
Dependência grave ou total (0-5)	15	93,7
Moderada dependência (6-11)	1	6,3
Ligeira dependência ou independente (12-16)	0	0,0
Total geral	16	100

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

Quanto ao resultado da aplicação deste índice para aferir a capacidade funcional das pessoas cuidadas/seniores para as atividades instrumentais da vida diária, verifica-se que, de modo geral, se encontram severamente dependentes em todos os itens do índice – Gráfico 2.

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 serem demonstrados os resultados, é importante saber qual o tipo de relação que estas pessoas mantêm com a pessoa cuidada/sénior. No caso particular de Sintra, os cuidadores

familiares/informais têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada em 15 (93,8%) casos e 1 (6,3%) não tem uma relação de parentesco.

A relação de parentesco mais frequente é a do filho/a e a do esposo/a com 7 (43,8%) respostas respetivamente, e o sogro/a com 1 (6,3%). Um destes casos é omissos no questionário. No caso da pessoa que refere não ter nenhuma relação de parentesco com a pessoa cuidada, essa pessoa é um amigo/a em 1 (6,3%) situação (Quadro 12).

Os cuidadores familiares/informais indicam outras pessoas da família que dependem de si, sendo estas o filho/a com 6 (37,5%) respostas, e o neto/a com 1 (6,3%). Contudo, 9 (56,3%) dos inquiridos referem que não há mais nenhuma pessoa da família que dependa de si.

Dos 16 cuidadores familiares/informais de Sintra, 11 (68,8%) deles residem na mesma habitação da pessoa cuidada e 5 (31,3%) não residem. Os que não residem na mesma habitação vivem no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada em 4 (80,0%) casos e 1 (20,0%) dos respondentes reside noutra concelho.

O local onde presta cuidados é maioritariamente na habitação da pessoa cuidada com 9 (56,3%) respostas e 6 (37,5%) dos cuidadores prestam cuidados na sua habitação.

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 como objeto de análise, os valores variam entre 32 a 120, sendo o *score* médio global da satisfação 88,25. Tendo em conta a pontuação média observada neste estudo, superior à média global do CASI (75,0 pontos), podemos inferir que os cuidadores têm a «perceção de 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 11 (68,7%) apresentam uma «Perceção de elevada satisfação», e em 5 (31,3%)

«Perceção de alguma satisfação». Também neste caso específico não existem casos de «Sem perceção de satisfação» - Quadro 8.

Quadro 8 - Índice CASI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de satisfação (inferior a 60)	0	0,0
Perceção de alguma satisfação (entre 60 a 90)	5	31,3
Perceção de elevada satisfação (superior a 90)	11	68,7
Total geral	16	100

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

Neste índice há três categorias principais que aglutinam um conjunto de fontes de satisfação relacionadas entre si, de acordo com a dinâmica da interação (Sequeira, 2010a; 2010b). No CASI optou-se por demonstrar os resultados a bold tendo em conta valores percentuais de cinquenta por cento ou mais no item «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

A primeira categoria refere-se às fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal onde as fontes de satisfação podem ser o prestador de cuidados como principal beneficiário (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. A dinâmica interpessoal integra, no total, nove itens de satisfação – Quadro 9.

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

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
2 - A pessoa de quem cuido aprecia o que faço	4	25,0%	1	6,3%	6	37,5%	5	31,3%
8 - Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	10	62,5%	2	12,5%	4	25,0%	0	0,0%
17 - É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	3	18,8%	1	6,3%	5	31,3%	7	43,8%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
12 - Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	0	0,0%	0	0,0%	7	43,8%	9	56,3%
14 - É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	0	0,0%	0	0,0%	6	37,5%	10	62,5%
24 - É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%
Benefício mútuo								
3 - O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	7	43,8%	0	0,0%	6	37,5%	3	18,8%
18 - Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	8	50,0%	0	0,0%	3	18,8%	5	31,3%
29 - Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	1	6,3%	0	0,0%	5	31,3%	10	62,5%

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 24 - «É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido» com 11 (68,8%) respostas, 14 - «É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido» com 10 (62,5%) e 12 - «Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem» com 9 (56,3%).

De seguida, são as fontes de satisfação que provêm do benefício mútuo que se destacam, nomeadamente o item 29 - «Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato» com 10 (62,5%) das respostas. Por último, na categoria do prestador de cuidados como principal beneficiário, não existem ocorrências em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação» com cinquenta ou mais de percentagem.

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 principal beneficiário o prestador de cuidados (itens 7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30), a pessoa dependente (itens 9 e 22) ou ambos (itens 6, 11, 21, 26 e 28). A dinâmica intrapessoal inclui 14 fontes de satisfação – Quadro 10.

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

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
7 - Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	3	18,8%	1	6,3%	7	43,8%	5	31,3%
10 - Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	1	6,3%	1	6,3%	6	37,5%	8	50,0%
16 - Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	4	25,0%	0	0,0%	8	50,0%	4	25,0%
19 - Ajuda a evitar que me sinta culpado	13	81,3%	0	0,0%	3	18,8%	0	0,0%
25 - Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	3	18,8%	1	6,3%	7	43,8%	5	31,3%
27 - Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	9	56,3%	1	6,3%	3	18,8%	3	18,8%
30 - Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	3	18,8%	1	6,3%	5	31,3%	7	43,8%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
9 - É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%
22 - Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	1	6,3%	0	0,0%	5	31,3%	10	62,5%
Benefício mútuo								
6 - Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	1	6,3%	0	0,0%	8	50,0%	7	43,8%
11 - Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	0	0,0%	0	0,0%	8	50,0%	8	50,0%

21 - Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	6	37,5%	0	0,0%	2	12,5%	8	50,0%
26 - Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	4	25,0%	0	0,0%	7	43,8%	5	31,3%
28 - No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	0	0,0%	0	0,0%	6	37,5%	10	62,5%

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 nos itens 9 - «É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada» com 11 (68,8%) referências e no item 22 - «Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas» com 10 (62,5%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», revelando assim que a satisfação está relacionada com a promoção do bem-estar da pessoa cuidada/sénior.

Em segundo lugar, no benefício mútuo, sobressaem os itens da reciprocidade dos cuidados, nomeadamente o item 28 - «No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível» em 10 (62,5%), o 11 - «Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros respostas» e o 21 - «Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim», ambos com 8 (50%) respostas dadas em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação».

Por último, a categoria relativa ao prestador de cuidados como principal beneficiário releva o dever no item 10 - «Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever» com 8 (50,0%) respostas.

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

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

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e dá-me nenhuma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me alguma satisfação		Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação	
Prestador de cuidados como principal beneficiário								
1 - Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	2	12,5%	1	6,3%	12	75,0%	1	6,3%
23 - Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	9	56,3%	1	6,3%	3	18,8%	3	18,8%
Pessoa dependente como principal beneficiária								
4 - É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	2	12,5%	0	0,0%	5	31,3%	9	56,3%
5 - Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	2	12,5%	1	6,3%	6	37,5%	7	43,8%

13 - É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	1	6,3%	0	0,0%	7	43,8%	8	50,0%
15 - Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	4	25,0%	0	0,0%	7	43,8%	5	31,3%
20 - Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	2	12,5%	1	6,3%	6	37,5%	7	43,8%

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

A subcategoria que se destaca é a pessoa dependente como principal fonte de satisfação, com os itens 4 - «É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido» com 9 respostas (56,3%) e 13 - «É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas» com 8 (50,0%) em «Aconteceu no meu caso e dá-me muita satisfação», respetivamente. Segue-se a outra subcategoria, centrada no prestador de cuidados como principal beneficiário, onde não se destaca satisfação neste *score* da escala.

No Quadro 12 apresentam-se também o tipo de cuidados que o cuidador familiar/informal presta à pessoa sénior. Em percentagem de resposta, este tipo de cuidados centra-se primeiramente na organização e gestão dos serviços sociais e de saúde (por exemplo, contacto e articulação com serviços externos), nos cuidados emocionais/psicológicos/sociais (por exemplo, companhia, tranquilidade) e na gestão do dinheiro (por exemplo, pagar contas, comprar bens e serviços), em 16 (100%) respostas, para cada item. Seguem-se os serviços domésticos (por exemplo, trabalho doméstico) com 15 (93,8%) ocorrências e os cuidados de saúde (por exemplo, medicação, injeções, tratamento de feridas, reabilitação, mudança de algália), os cuidados instrumentais pessoais (por exemplo, lavar, vestir, comer ou ir ao WC) e a mobilidade (por exemplo, dentro ou fora de casa, transporte), com 14 (87,5%) respostas, respetivamente. Em último, fica o apoio financeiro com 8 (50%) referências.

A duração da prestação de cuidados varia entre 2 anos e 21 anos, sendo a média de 6,44 anos. Este tempo foi agrupado destacando-se os intervalos entre 1-4 anos, com 8 (50,0%) casos, de 5-9 anos, com 4 (25,0%), e de 10 -14 anos com 2 (12,5%). As horas de prestação de cuidados diários variam entre 1 e 24 horas, sendo a média de 16,19 horas. Estas horas foram agrupadas destacando-se os intervalos entre 21-24 horas com 9 (56,3%) casos, de 1-4 horas com 3 (18,8%), e de 5-8 horas e de 9-12 horas com 2 (12,5%) dos casos, respetivamente. Estes cuidados são prestados 7 dias por semana em 16 (100%) respostas. O regime de prestação de cuidados para os cuidadores de Sintra acontece durante a semana e ao fim de semana em 16 (100%) ocorrências.

A prestação de cuidados não é partilhada por outros cuidadores familiares em 9 (56,3%) casos, mas em 7 (43,8%) dos casos os cuidados são partilhados. Esta partilha é efetuada sobretudo com os filhos/as com 4 (57,1%) respostas, neto/a com 3 (42,9%) e esposo/a em 1 (14,3%) resposta.

Segundo os cuidadores, cerca de 10 (62,5%) das pessoas cuidadas/seniores, em percentagem de resposta, não usufrui de nenhum sistema da segurança social ou de outros subsistemas. Existem 3

(18,8%) respostas que indicam que usufruem do complemento por dependência - grau 1 (95,31 euros ou 105,90 euros) e do complemento por dependência - grau 2 (180,02 euros ou 190,61 euros), e de outro tipo de apoio, sendo este da ADSE em 1 (6,3%) das respostas, respetivamente.

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, destaca-se o serviço de apoio domiciliário - higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupas e outros, com 8 (50,0%) casos, e do centro de dia/espço sénior - alimentação e atividades de lazer com 3 (18,8%). Outros seniores usufruem do apoio das unidades de saúde familiar e têm acesso a produtos de apoio - fraldas em 1 (6,3%) das situações. De destacar que 6 (37,5%) das respostas demonstram que as pessoas cuidadas/ seniores não usufruem de nenhum tipo de apoio.

São vários os profissionais envolvidos na prestação de cuidados formais identificados pelo cuidador familiar, nomeadamente a ajudante de ação direta por 8 (50,0%) dos inquiridos, o médico/a por 7 (43,8%), o enfermeiro/a por 6 (37,5%), o fisioterapeuta por 3 (18,8%), e a assistente social e a empregada doméstica por 2 (12,5%) dos respondentes, em percentagem de resposta. É também relevante referir que 4 (25,0%) deles não usufruem de cuidados prestados pelos profissionais enunciados 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 14 (87,5%) ocorrências, seguindo-se por 6 meses e por 1-4 e mais anos com 1 (6,3%) das respostas, respetivamente. Segue-se a síntese dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal – Quadro 12.

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

Categorização da relação	N.º	%	Vive no mesmo bairro, mas não na mesma casa da pessoa cuidada	4	80,0
Cuidador familiar (com relação de parentesco)	15	93,8	Local onde presta os cuidados		
Cuidador informal (sem relação de parentesco)	1	6,3	Na minha habitação	6	37,5
Relação de parentesco com a pessoa cuidada/sénior			Habitação da pessoa cuidada	9	56,3
Esposo/a	7	43,8	Tipo de cuidados que presta à pessoa sénior (resposta múltipla)		
Filho/a	7	43,8	Cuidados de saúde	14	87,5
Sogro/a	1	6,3	Cuidados instrumentais pessoais	14	87,5
Cuidador informal sem relação de parentesco			Mobilidade	14	87,5
Amigo/a	1	6,3	Serviços domésticos	15	93,8
Que outras pessoas da sua família dependem de si (resposta múltipla)			Organização e gestão dos serviços sociais e de saúde	16	100,0
Filho/a	6	37,5	Cuidados emocionais/psicológicos/sociais	16	100,0
Neto/a	1	6,3	Gerir o dinheiro	16	100,0
Mais nenhuma pessoa	9	56,3	Apoio financeiro	8	50,0
Residência na mesma habitação			Tempo de cuidado		
Não	5	31,3	1 - 4 anos	8	50,0
Sim	11	68,8	5 - 9 anos	4	25,0
Se não reside na mesma habitação, indique onde vive			10 - 14 anos	2	12,5
Outro concelho	1	20,0	15 - 19 anos	1	6,3

20 - 24 anos	1	6,3	Outros – ADSE	1	6,3
Horas diárias			Serviços de que a pessoa cuidada/sénior usufrui de instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade (resposta múltipla)		
1-4 horas	3	18,8	Serviço de apoio domiciliário	8	50,0
5-8 horas	2	12,5	Centro de dia/ espaço sénior	3	18,8
9-12 horas	2	12,5	Unidades de saúde familiar	1	6,3
21-24 horas	9	56,3	Acesso a produtos de apoio – Fraldas	1	6,3
Dias por semana que presta cuidados			Não tem nenhum apoio	6	37,5
7 dias	16	100,0	Profissionais que prestam cuidados/serviços à pessoa cuidada/sénior (resposta múltipla)		
Regime de prestação de cuidados			Médico/a	7	43,8
Durante a semana e ao fim de semana	16	100,0	Enfermeiro/a	6	37,5
Envolvimento de outros cuidadores familiares/informais			Fisioterapeuta	3	18,8
Não	9	56,3	Assistente social	2	12,5
Sim	7	43,8	Ajudante de ação direta	8	50,0
Quais são as outras pessoas envolvidas (resposta múltipla)			Empregada doméstica	2	12,5
Esposo/a	1	14,3	Nenhum dos anteriores	4	25,0
Filho/a	4	57,1	Por quanto mais tempo se sente capaz de cuidar da pessoa sénior		
Neto/a	3	42,9	4 ou mais anos	1	6,3
Benefícios financeiros do sistema da segurança social ou de outros subsistemas (resposta múltipla)			6 meses	1	6,3
Complemento por dependência - grau 1	3	18,8	Até ser necessário	14	87,5
Complemento por dependência - grau 2	1	6,3			
Não recebe nenhum apoio	10	62,5			
Não sabe/não responde	1	6,3			

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 no seu quotidiano.

Estas afirmações são respondidas numa escala de «não aconteceu no meu caso»; «aconteceu no meu caso e não me perturba»; «aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação»; «aconteceu no meu caso e perturba-me muito». Este índice foi adaptado e testado para a realidade portuguesa por Brito (2000) e por Sequeira (2010a; 2010b), permitindo 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 o profissional (Charlesworth, 2007).

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

a 60 = «sem perceção de dificuldades»; entre 60 a 90 = «perceção de algumas dificuldades»; superior a 90 = «perceção de muitas dificuldades».

Neste caso concreto dos cuidadores, enquanto objeto de análise, os valores variam entre 30 a 115, sendo o *score* médio global das dificuldades de 68,69, o que indica que os cuidadores percecionam algumas dificuldades.

No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos. Em 8 (61,5%) dos casos o ponto de *score* é de «perceção de algumas dificuldades», em 6 (37,5%) «sem perceção de dificuldades», e em 2 (12,5%) de «perceção de muitas dificuldades» – Quadro 13.

Quadro 13 - CADI: *Score*

	Frequência	Percentagem
Sem perceção de dificuldades (inferior a 60)	6	37,5
Perceção de algumas dificuldades (entre 60 a 90)	8	61,5
Perceção de muitas dificuldades (superior a 90)	2	12,5
Total	16	100

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

O CADI integra também 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 de igual ou superior a cinquenta por cento na escala de «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação e/ ou perturba-me muito» marcada a bold no quadro 14. Optou-se por demonstrar os dados desta forma dada a dispersão das respostas neste índice.

O primeiro fator diz respeito aos problemas relacionais (PR) e integra oito itens (5, 11, 12, 14, 17, 22, 25 e 26). Os cuidadores não identificaram dificuldades que lhes causam grande perturbação em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito» – Quadro 14.

Quadro 14 - CADI: Problemas relacionados com o cuidar

	Não aconteceu no meu caso		Aconteceu no meu caso e não me perturba		Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação		Aconteceu no meu caso e perturba-me muito	
Problemas relacionais (PR)								
5 - A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim	9	56,3%	0	0,0%	6	37,5%	1	6,3%
11 - Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim	7	43,8%	3	18,8%	2	12,5%	4	25,0%

12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido	13	81,3%	0	0,0%	2	12,5%	1	6,3%
14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia	9	56,3%	1	6,3%	4	25,0%	2	12,5%
17 - Esta situação faz-me sentir irritado	8	50,0%	1	6,3%	6	37,5%	1	6,3%
22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço	9	56,3%	1	6,3%	5	31,3%	1	6,3%
25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas	10	62,5%	0	0,0%	4	25,0%	2	12,5%
26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação	16	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Restrições sociais (RS)								
1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio	3	18,8%	0	0,0%	5	31,3%	8	50,0%
3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família	4	25,0%	0	0,0%	6	37,5%	6	37,5%
8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto	4	25,0%	0	0,0%	5	31,3%	7	43,8%
9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares	7	43,8%	0	0,0%	5	31,3%	4	25,0%
18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria	3	18,8%	1	6,3%	8	50,0%	4	25,0%
20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias	5	31,3%	1	6,3%	3	18,8%	7	43,8%
21 - A qualidade da minha vida piorou	4	25,0%	0	0,0%	6	37,5%	6	37,5%
Exigências do cuidar (EC)								
6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar	6	37,5%	5	31,3%	4	25,0%	1	6,3%
10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente	6	37,5%	0	0,0%	4	25,0%	6	37,5%
13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais	2	12,5%	6	37,5%	3	18,8%	5	31,3%
15 - Ando a dormir pior por causa desta situação	7	43,8%	0	0,0%	3	18,8%	6	37,5%
19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos	6	37,5%	1	6,3%	6	37,5%	3	18,8%
23 - A minha saúde ficou abalada	6	37,5%	0	0,0%	6	37,5%	4	25,0%
24 - A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)	4	25,0%	9	56,3%	3	18,8%	0	0,0%
Reações ao cuidar (RC)								
2 - Por vezes sinto-me «sem poder fazer nada»/sem poder fazer nada para dominar a situação	6	37,5%	0	0,0%	4	25,0%	6	37,5%
4 - Traz-me problemas de dinheiro	10	62,5%	0	0,0%	2	12,5%	4	25,0%
29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar	5	31,3%	0	0,0%	4	25,0%	7	43,8%
30 - Esta situação faz-me sentir culpado	14	87,5%	0	0,0%	2	12,5%	0	0,0%
Apoio familiar (AF)								
16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria	8	50,0%	1	6,3%	4	25,0%	3	18,8%
28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam	9	56,3%	1	6,3%	3	18,8%	3	18,8%
Apoio profissional (AP)								
7 - Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam	7	43,8%	0	0,0%	3	18,8%	6	37,5%
27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais	5	31,3%	0	0,0%	5	31,3%	6	37,5%

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

O segundo fator é designado de restrições sociais (RS) e integra sete itens (1, 3, 8, 9, 18, 20 e 21). Se tivermos em conta as respostas em «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito», verifica-se que todos os itens apresentam percentagens superiores ou iguais a

cinquenta por cento – Quadro 14. Nesta apresentação destacamos o item 1 - «Não tenho tempo suficiente para mim próprio» com 13 (81,3%) respostas, seguindo-se os itens 8 - «Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto», 3 - «Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família», 18 - «Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria» e o item 21 - «A qualidade da minha vida piorou», com 12 (75%) respetivamente.

O terceiro fator, denominada de exigências do cuidar (EC), contempla sete itens (6, 10, 13, 15, 19, 23 e 24). Também neste fator, se tivermos em conta as respostas, «Aconteceu no meu caso e causa-me alguma perturbação» e/ou «perturba-me muito», verificamos que as dificuldades se centram sobretudo nos itens 10 - «Deixa-me muito cansado(a) fisicamente» e 23 - «A minha saúde ficou abalada» com 10 (62,5%) das respostas. Também o item 15 - «Ando a dormir pior por causa desta situação» e o 19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos com 9 (56,3%) e ainda o item 13 - «A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais» com 8 (50,1%).

O quarto fator, que se chama reações ao cuidar (RC), integra quatro itens (2, 4, 29 e 30). As respostas dos cuidadores revelam que as dificuldades que lhes causa maior perturbação se relacionam com o item 29 - «Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar» com 11 (68,8%) das respostas e o 2 - Por vezes sinto-me «sem poder fazer nada, sem poder fazer nada para dominar a situação» com 10 (62,5%).

O quinto fator é designado como apoio familiar (AF) e inclui dois itens (16 e 28). As respostas dos cuidadores neste fator transmitem que não têm dificuldades relativamente ao apoio recebido da família. O sexto fator diz respeito, por seu turno, ao apoio profissional (AP) e abrange dois itens (7 e 27). Neste fator identifica-se a dificuldade do item 27 - «Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais» com 11 (68,8%) das respostas e no item 7 - «Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam» com 9 (56,8%).

Ainda são identificadas outras dificuldades (OD) pelos cuidadores, onde se salienta o item 6 - «Desgaste mental» em 15 (93,8%) e o 3 - «Lidar com o sofrimento do doente» em 14 (87,9%) das menções. Os restantes itens com valores percentuais de cinquenta por cento ou mais em «aconteceu no meu caso e causa-me alguma e/ou perturba-me muito» estão indicados no Quadro 15 a bold.

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	5	31,3%	1	6,3%	7	43,8%	3	18,8%
2 - Falta de preparação para o desempenho do papel de cuidador	5	31,3%	1	6,3%	7	43,8%	3	18,8%

3 - Lidar com o sofrimento do doente	2	12,5%	0	0,0%	5	31,3%	9	56,3%
4 - Dificuldades físicas	5	31,3%	0	0,0%	5	31,3%	6	37,5%
5 - Falta de condições para prestar cuidados	8	50,0%	0	0,0%	5	31,3%	3	18,8%
6 - Desgaste mental	1	6,3%	0	0,0%	8	50,0%	7	43,8%
7 - Agressividade física	13	81,3%	1	6,3%	1	6,3%	1	6,3%
8 - Agressividade verbal	12	75,0%	1	6,3%	2	12,5%	1	6,3%
9 - Lidar com outros elementos da família	12	75,0%	1	6,3%	1	6,3%	2	12,5%
10 - Solidão/sentir-se só	7	43,8%	0	0,0%	5	31,3%	4	25,0%
11 - Isolamento/estar só	7	43,8%	1	6,3%	4	25,0%	4	25,0%

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

Relativamente 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 lidar com 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 itens³, obtém-se um *score* global que varia entre 26 a 104, em que um maior *score* corresponde a uma maior utilização/perceção de eficácia das estratégias de *coping* utilizadas.

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

Neste caso concreto, dos cuidadores objeto de análise, a ponderação do CAMI apresentou uma variação entre 26 e 104, sendo o *score* médio global de 75,44, o que revela que os cuidadores apresentam uma «perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas».

No quadro seguinte ilustramos o número de pessoas que se integram nos *scores* identificados. Em 8 (47,6%) casos o ponto de *score* é de «Perceção de elevada eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»;

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

em 6 (19,1%) é de «Perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas»; e em 2 (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)	2	12,5
Perceção de alguma eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (entre 52 a 78)	6	37,5
Perceção de elevada eficácia nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas (superior a 78)	8	50,0
Total geral	16	100

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

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

A primeira categoria, lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas, integra 13 itens do índice, nomeadamente, os itens que se seguem: 1, 3, 5, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 23, 29, 30 e 31 – Quadro 17. Aqui podemos verificar que a maioria das estratégias são adotadas com algum resultado, destacando-se o item 29 - «Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido» com 8 (50,0%) respostas.

A segunda categoria, a das perceções alternativas sobre a situação, é constituída pelos seguintes itens: 7, 9, 11, 20, 24, 25, 27, 32 e 34. Os resultados demonstram que todas as estratégias são adotadas com algum e muito resultado. Desta forma, sobressaem os itens 11 - «Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está», 20 - «Aceitar a situação tal como ela é» e 34 - «Pensar que ninguém tem culpa da situação», todos estes itens com 9 (56,3%) das respostas em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado».

A terceira categoria, na qual o cuidador tem de aprender a lidar com sintomas de *stress*, integra as estratégias de *coping*, que correspondem aos itens seguintes: 4, 21 e 38. Nesta categoria não se destacam estratégias relevantes com percentagem igual ou superior a cinquenta por cento em «Procedo dessa forma e dá bastante resultado», contudo, dão algum resultado.

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

	Não procedo dessa forma		Procedo dessa forma e não dá resultado		Procedo dessa forma dá algum resultado		Procedo dessa forma e dá bastante resultado	
Lidar com os acontecimentos/ resolução de problemas								
1 - Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	5	31,3%	0	0,0%	6	37,5%	5	31,3%
3 - Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	4	25,0%	1	6,3%	7	43,8%	4	25,0%
5 - Planear com antecedência e assim estar preparado para as coisas que possam acontecer	7	43,8%	0	0,0%	3	18,8%	6	37,5%
10 - Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	5	31,3%	0	0,0%	5	31,3%	6	37,5%
13 - Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	6	37,5%	4	25,0%	3	18,8%	3	18,8%
14 - Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível	1	6,3%	2	12,5%	6	37,5%	7	43,8%
15 - Modificar as condições da casa, de modo a facilitar as coisas o mais possível	4	25,0%	2	12,5%	3	18,8%	7	43,8%
17 - Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	6	37,5%	3	18,8%	4	25,0%	3	18,8%
18 - Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	4	25,0%	0	0,0%	7	43,8%	5	31,3%
23 - Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	4	25,0%	1	6,3%	6	37,5%	5	31,3%
29 - Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	1	6,3%	0	0,0%	7	43,8%	8	50,0%
30 - Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	6	37,5%	0	0,0%	5	31,3%	5	31,3%
31 - Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	4	25,0%	0	0,0%	5	31,3%	7	43,8%
Perceções alternativas sobre a situação								
7 - Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	3	18,8%	1	6,3%	9	56,3%	3	18,8%
9 - Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	3	18,8%	0	0,0%	6	37,5%	7	43,8%
11 - Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	1	6,3%	0	0,0%	6	37,5%	9	56,3%
20 - Aceitar a situação tal como ela é	0	0,0%	0	0,0%	7	43,8%	9	56,3%
24 - Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	5	31,3%	0	0,0%	6	37,5%	5	31,3%
25 - Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	2	12,5%	0	0,0%	7	43,8%	7	43,8%
27 - Manter dominados os meus sentimentos e emoções	2	12,5%	3	18,8%	9	56,3%	2	12,5%
32 - Procurar ver o que há de positivo em cada situação	2	12,5%	1	6,3%	6	37,5%	7	43,8%
34 - Pensar que ninguém tem culpa da situação	0	0,0%	0	0,0%	7	43,8%	9	56,3%
Lidar com sintomas de stress								
4 - Reservar algum tempo livre para mim próprio	6	37,5%	0	0,0%	6	37,5%	4	25,0%

21 - Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão, etc.	3	18,8%	0	0,0%	7	43,8%	6	37,5%
38 - Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	3	18,8%	0	0,0%	10	62,5%	3	18,8%

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

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

A quarta dimensão do questionário procurou aferir as repercussões da prestação de cuidados à pessoa cuidada/sénior na vida pessoal e social do cuidador familiar/informal. Questionou-se, em primeiro lugar, a situação de saúde e de bem-estar do cuidador. Procurou-se indagar 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, só foi identificada uma resposta que se integra na categoria das doenças da categoria 12 - sistema respiratório, nomeadamente «asma» 1 (6,3%), e 15 (93,8%) assumem que não ter nenhuma doença diagnosticada nos últimos 6 meses. Também consideram a sua saúde como boa em 11 (68,8%) e como má em 3(18,8%). Só 1 (6,3%) dos respondentes indica que a sua saúde é muito boa e outro indica que é péssima 1(6,3%).

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 11 (68,8%) dos casos, seguindo-se má em 3 (18,8%) e péssima e/ou muito boa em 1 (6,3%) dos casos, respetivamente – Quadro 21.

Estes cuidadores apresentam um sentimento geral face à vida de algum entusiasmo. Assim, revelam que se encontram alegres e de bom humor, muitas vezes, em 5 (31,3%) dos casos, mas nem sempre estão calmos e relaxados, pois só 7 (43,8%) deles referem que estão às vezes. Porém, sentem-se ativos e com vigor, muitas vezes, em 7 (43,8%) dos respondentes. Também se sentem renovados e descansados às vezes, com 7 (43,8%) respostas, e consideram que a sua vida diária está cheia de coisas que lhes interessam em 8 (50,0%) dos casos – Quadro 18.

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

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
Alegre e de bom humor	3	18,8%	4	25,0%	2	12,5%	5	31,3%	2	12,5%
Calmo e relaxado	4	25,0%	2	12,5%	7	43,8%	2	12,5%	1	6,3%
Ativo e com vigor	1	6,3%	1	6,3%	5	31,3%	7	43,8%	2	12,5%
Renovado e descansado	2	12,5%	5	31,3%	7	43,8%	2	12,5%	0	0,0%
A minha vida diária está cheia de coisas que me interessam	2	12,5%	4	25,0%	8	50,0%	1	6,3%	1	6,3%

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

Os cuidadores familiares/informais consideram o seu estado de saúde maioritariamente como bom em 10 (62,5%) dos inquiridos, mau em 4 (25%), e excelente e/ou péssimo, com a ponderação de 1 (6,3%) resposta, respetivamente – Quadro 21.

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 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 57,88, o que revela que os cuidadores se encontram numa situação de «sobrecarga intensa».

O quadro seguinte apresenta o número de pessoas que se integram nos *scores* propostos por esta análise. Em 8 (50%) casos o ponto de *score* é de «sobrecarga intensa», em 5 (31,3%) é de «sobrecarga ligeira», e em 3 (18,7%) «sem sobrecarga» – Quadro 19.

Quadro 19 - Índice de Zarit: *Score*

	N.º	Percentagem
Sem sobrecarga (inferior a 46)	3	18,7
Sobrecarga ligeira (entre 46 a 56)	5	31,3
Sobrecarga intensa (superior a 56)	8	50,0
Total geral	16	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 a percentagem igual ou superior a cinquenta por cento em «quase sempre», marcado a bold no Quadro 20.

O fator inicial, o impacto da prestação de cuidados (IPC), integra os itens da escala que se referem à sobrecarga da prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. 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 e a pessoa dependente, alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades nessa interação. É composto por cinco itens (4, 5, 16, 18 e 19).

O terceiro fator, as expectativas face ao cuidar (EC), é constituído por quatro itens (7, 8, 14 e 15). Estes itens 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, que diz respeito à perceção de autoeficácia (PA), inclui dois itens (20 e 21), que se referem à opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. O quadro seguinte demonstra os valores dos respondentes em percentagem de resposta e por categorias de análise – Quadro 20.

Quadro 20 - Índice de Zarit: Sobrecarga

	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Muitas vezes		Quase sempre	
Impacto da prestação de cuidados (IPC)										
1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela de que realmente necessita	6	37,5%	4	25,0%	4	25,0%	2	12,5%	0	0,0%
2 - Considera que, devido ao tempo que dedica ao seu familiar, já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas	4	25,0%	0	0,0%	5	31,3%	5	31,3%	2	12,5%
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer	3	18,8%	0	0,0%	8	50,0%	3	18,8%	2	12,5%
6 - Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares	6	37,5%	3	18,8%	2	12,5%	2	12,5%	3	18,8%
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar	6	37,5%	2	12,5%	5	31,3%	1	6,3%	2	12,5%

10 - Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar	4	25,0%	1	6,3%	5	31,3%	2	12,5%	4	25,0%
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar	3	18,8%	1	6,3%	4	25,0%	4	25,0%	4	25,0%
12 - Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar	8	50,0%	1	6,3%	1	6,3%	3	18,8%	3	18,8%
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar	10	62,5%	0	0,0%	1	6,3%	4	25,0%	1	6,3%
17 - Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar	5	31,3%	1	6,3%	5	31,3%	3	18,8%	2	12,5%
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar	2	12,5%	1	6,3%	6	37,5%	2	12,5%	5	31,3%
Relação interpessoal (RI)										
4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar	10	62,5%	2	12,5%	2	12,5%	0	0,0%	2	12,5%
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar	8	50,0%	2	12,5%	6	37,5%	0	0,0%	0	0,0%
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo	9	56,3%	1	6,3%	3	18,8%	2	12,5%	1	6,3%
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa	10	62,5%	4	25,0%	1	6,3%	0	0,0%	1	6,3%
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar	6	37,5%	4	25,0%	5	31,3%	0	0,0%	1	6,3%
Expetativas face ao cuidar (EC)										
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar	4	25,0%	0	0,0%	2	12,5%	2	12,5%	8	50,0%
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	25,0%	12	75,0%
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar	2	12,5%	0	0,0%	1	6,3%	2	12,5%	11	68,8%
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem	9	56,3%	1	6,3%	2	12,5%	0	0,0%	4	25,0%
Perceção de autoeficácia (PA)										
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar	13	81,3%	0	0,0%	3	18,8%	0	0,0%	0	0,0%
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar	11	68,8%	1	6,3%	4	25,0%	0	0,0%	0	0,0%

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

As subdimensões do índice de Zarit podem ser ordenadas em função da sua importância relativa, sendo a sobrecarga visível sobretudo nas expetativas face ao cuidar – EC. Nesta subdimensão (EC) destacam-se os itens 8 - «Considera que o seu familiar está dependente de si» com 12 (75%) respostas e o 14 - «Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar» com 11 (68,8%) e o 7 - «Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar» 8 (50%). Por outro lado, não se verifica sobrecarga no impacto da prestação de cuidados (IPC), na relação interpessoal (RI) e perceção de autoeficácia (PA).

Questionou-se também os cuidadores familiares informais sobre o tipo de informação e formação recebida para prestar cuidados. Verificámos que, em 11 (68,8%) dos casos, os cuidadores não tiveram nenhuma informação ou formação para cuidar, mas 5 (31,3%) referem ter tido – Quadro 21.

Para os que referiram que receberam essa informação e formação, esta centrou-se sobretudo na formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto em 6 (54,5%) dos casos, seguindo-se a informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer e a formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada/sénior - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, entre outras, em 4 (36,4%) das respostas. Ainda foram identificados outros tipos de formação, sobretudo de como cuidar da minha saúde - emocional e relacional, informação sobre associações de familiares cuidadores, e informação sobre direitos do cuidador com 3 (27,3%) ocorrências – Quadro 21.

Tendo em conta a experiência acumulada do cuidador familiar/informal em cuidar de uma pessoa sénior, procurou-se saber quais as áreas de formação que considerava mais relevantes para exercer a função de cuidador. Em percentagem de resposta, os temas mais relevantes identificados foram: os direitos sociais (acesso a benefícios financeiros, pensões, complementos, estatuto do cuidador e serviços, outros) com 14 (87,5%) respostas; o apoio psicossocial e as doenças do foro mental com 13 (81,3%).

Também o conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores e cuidados pessoais de higiene e conforto obtiveram 12 (75,0%) das respostas. A promoção da saúde com 10 (62,5%) respostas, os cuidados de alimentação e nutrição, e a violência sobre a pessoa sénior com 9 (56,3%) referências se destacaram igualmente. Por último, mencionaram-se a gestão da saúde e cuidados no uso de ajudas de apoios, ambos com 8 (50%) referências; os cuidados paliativos e em fim de vida, bem como o uso de novas tecnologias de acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados em 7 (43,8%) das respostas e outros temas com 1 (6,3%), sem ter sido especificada qual a área de formação mais relevante – Quadro 21.

Solicitou-se também ao cuidador que efetuasse algumas recomendações para o exercício da função de cuidar, sobretudo na relação com as respostas e os serviços formais. As respostas foram dadas a partir de um conjunto de escolhas múltiplas. As respostas com mais relevância centram-se na necessidade de maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais com 13 (81,3%) ocorrências, seguindo-se o aumento das horas dos cuidados formais recebidos e mais facilidade de acesso aos serviços públicos com 12 (75,0%), o apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar com 10 (62,5%), e os grupos de autoajuda, maior articulação dos cuidados formais e menos tempo de espera pelos serviços formais com 9 (56,3%). As respostas também salientaram a necessidade de serviços digitais de acesso a serviços e de apoio ao cuidador em 6 (37,5%) casos e de apoio espiritual em 5 (31,3%) – Quadro 21.

Nos últimos anos foram publicadas leis que definem o estatuto do cuidador informal em Portugal (no continente e nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores). Cerca de 12 (75,0%) dos cuidadores familiares/informais tinham conhecimento dessa lei e 4 (25,0%) não tinham. Tendo esta informação como referência, procurou-se saber que medidas contidas no referido estatuto são mais valorizadas pelos cuidadores familiares/informais.

Dessas medidas, e em percentagem de resposta, os cuidadores realçaram como mais pertinentes: o apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social com 13 (81,3%) respostas; a formação e informação com 12 (75,0%); o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social, e o subsídio de apoio com 11 (68,8%) respostas. Também de destacar o descanso do cuidador que obteve 10 (62,5%) respostas, e o facto de haver um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador e apoio psicossocial, ambos com 9 (56,3%) referências.

Os aspetos financeiros são mencionados em várias respostas como um problema que afeta os cuidadores familiares/informais, contudo nem todos os cuidadores têm essas dificuldades: em 6 (37,5%) respostas não são identificados problemas financeiros, mas os que os indicam referem-se a repercussões relativamente ao aumento das despesas gerais em 10 (62,5%) situações, à dificuldade em pagar uma semana de férias por ano, fora de casa, em 7 (43,8%), e à dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até o valor do Indexante dos Apoios Sociais - IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo, em 6 (37,5%) das respostas – Quadro 21.

Assumindo que prestar cuidados aumenta as despesas familiares, procurou-se determinar qual o custo dos cuidados por mês. Este valor varia entre 300 e 900 euros mensais, e o custo médio mensal gasto com a alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros é de 573,08 euros. Agrupámos esses valores em intervalos de 250 euros e verificámos que 8 (50,0%) se encontram no intervalo de 500 a 749 euros, 3 (18,8%) no grupo dos 250 a 499 euros, e 2 (12,5%) no intervalo dos 750 a 999 euros – Quadro 21.

O rendimento dos cuidadores para fazer face a estas despesas provém de várias fontes, sendo a principal as pensões de velhice, invalidez e social em 7 (43,8%) dos casos, o trabalho em 6 (37,5%), e outras em 2 (12,5%). As outras fontes correspondem a uma pessoa que não recebe nenhum rendimento e outra que recebe subsídio de desemprego em 1 (6,3%) caso, respetivamente.

O rendimento dos inquiridos varia entre pessoas sem rendimento e os que têm mais de 2150 euros. Verifica-se que 4 (25,0%) dos cuidadores familiares/informais tem um vencimento inferior ao salário mínimo, e 3 (18,8%) deles apresentam um rendimento entre 636 e 900 euros e entre 1901 e 2150 euros, respetivamente. Ainda 2 (12,5%) dos respondentes situam o rendimento entre 901 e 1150 euros e 1 (6,3%) deles auferem mais do que 2150 euros. Também 1 (6,3%) inquirido refere não ter rendimento e 2 (12,5%) não respondem – Quadro 21.

O atual contexto social excecional, caracterizado por uma pandemia devido à COVID-19, alterou consideravelmente o quotidiano de todas as pessoas, em especial o dia a dia das pessoas seniores e dos seus cuidadores. Assim, questionou-se também se os cuidados prestados às pessoas seniores tinham sido alterados e como. Para cerca de 12 (75,0%) das pessoas inquiridas, esses cuidados foram alterados e para 4 (25,0%) não foram alterados.

Para quem respondeu que foram alterados, foi dada a oportunidade de indicar as principais alterações. Esta pergunta foi codificada mediante as respostas dadas. Como tal, as principais modificações identificadas foram as seguintes: os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram em 6 (50,0%) dos casos; e o centro de dia encerrou e/ou o serviço de apoio domiciliário (SAD) deixou de prestar cuidados; o aumento das precauções com a prevenção da COVID-19; e o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior com 3 (25,0%) casos, respetivamente.

Também foram identificadas situações em que as consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde em 2 (16,7%) respostas, e as consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser feitos pelo telefone ou em casa, assim como os cuidados prestados em casa por profissionais foram alargados em 1 (8,3%) das respostas, respetivamente. Ainda são indicadas outras situações, com 1 (8,3%) ocorrência, que corresponde à alteração do rendimento.

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 e algumas recomendações que foram enunciadas por eles, nomeadamente:

- «Maior cuidado e procura por parte dos serviços em saber quais as condições em que as famílias vivem, sobretudo quando se trata de casais idosos»;
- «Necessidade de combater o estigma para com a pessoa cuidada. Sociedade civil inconsciente em relação aos desafios que enfrentam as famílias»;
- «Ao nível dos cuidadores e do governo era preciso capacitar as pessoas para cuidar. Aprender a gerir os cuidados a prestar e o tempo para nós mesmos»;
- «É importante que os cuidadores tenham férias pelo menos uma vez por ano»;
- «Em Portugal não existe interesse pelos idosos e há falta de informação, que deveria ser dada pelos trabalhadores dos centros de dia, dos centros de saúde, hospitais, entre outros»;

- «Inquietação por parte dos cuidadores em relação ao futuro dos seus familiares numa perspetiva de necessidade de institucionalização. Como pagar? Como garantir que as pessoas sejam cuidadas?»;
- «O apoio social deveria visitar os utentes, pois muitas vezes estes só precisam de falar um pouco ou conviver com alguém. Além disto, há muita burocracia».

De seguida apresenta-se a síntese das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal (exceto índice de sentimento face à vida e de Zarit) – Quadro 21.

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

	N.º	%			
Doença diagnosticada pelo médico			Uso de novas tecnologias para acesso a serviços e para a melhoria da qualidade dos serviços prestados	7	43,8
Sem nenhuma doença	15	93,8	Outro	1	6,3
12. Sistema respiratório	1	6,3	Recomendações mais pertinentes para o exercício das funções (resposta múltipla)		
Estado de saúde			Maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais	13	81,3
Excelente	1	6,3	Apoio económico/pagamento do trabalho de cuidar	10	62,5
Bom	10	62,5	Serviços digitais de acesso a serviços e apoio ao cuidador	6	37,5
Mau	4	25,0	Grupos de autoajuda	9	56,3
Péssimo	1	6,3	Apoio espiritual	5	31,3
Qualidade de vida			Mais facilidade de acesso aos serviços públicos	12	75,0
Muito boa	1	6,3	Maior articulação dos cuidados formais	9	56,3
Boa	11	68,8	Aumentar as horas dos cuidados formais recebidos	12	75,0
Má	3	18,8	Menos tempo de espera pelos serviços formais	9	56,3
Péssima	1	6,3	Tem conhecimento que existe em Portugal um estatuto do cuidador informal (Lei n.º 100/2019)		
Teve acesso a informação e formação para cuidar			Não	4	25,0
Sim	11	68,8	Sim	12	75,0
Não	5	31,3	Identifique as medidas que considera mais pertinentes (resposta múltipla)		
Tipo de informação ou formação que recebeu (resposta múltipla)			Apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social	13	81,3
Informação sobre direitos do cuidador	3	27,3	Um plano de intervenção específico (PIE) para o cuidador	9	56,3
Informação sobre direitos da pessoa cuidada	4	36,4	Grupos de autoajuda	7	43,8
Informação sobre serviços e profissionais a que posso recorrer	4	36,4	Formação e informação	12	75,0
Informação sobre associações de familiares cuidadores	3	27,3	Apoio psicossocial	9	56,3
Formação sobre como cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto	6	54,5	Aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social	11	68,8
Formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - fraldas, feridas, retirar e colocar algália, outras	4	36,4	Descanso do cuidador	10	62,5
Formação sobre como cuidar da minha saúde - emocional e relacional	3	27,3	Promoção e integração no mercado de trabalho - o cuidador pode ver reconhecidas as suas competências como cuidador através da RVCC	5	31,3
Quais os temas mais relevantes para exercer a função de cuidador (resposta múltipla)			Conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados	7	43,8
Promoção da saúde	10	62,5	Estatuto do trabalhador/estudante	1	6,3
Gestão da saúde	8	50,0	Subsídio de apoio	11	68,8
Conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores	12	75,0	Inscrição no regime de Seguro Voluntário da Segurança Social	8	50,0
Doenças do foro mental	13	81,3	Promoção e integração no mercado de trabalho - inserção socioprofissional e regresso ao mercado de trabalho	2	12,5
Cuidados paliativos e em fim de vida	7	43,8			
Cuidados pessoais de higiene e conforto	12	75,0			
Cuidados no uso de ajudas de apoio	8	50,0			
Cuidados de alimentação e nutrição	9	56,3			
Apoio psicossocial	13	81,3			
Violência sobre a pessoa sénior	9	56,3			
Direitos sociais	14	87,5			

Repercussões financeiras (resposta múltipla)					
Aumento das despesas gerais	10	62,5	Inferior ao salário mínimo	4	25,0
Dificuldade em ter uma refeição de carne ou de peixe (ou equivalente vegetariana), pelo menos de 2 em 2 dias	1	6,3	636 e 900 euros	3	18,8
Dificuldade em pagar atempadamente: rendas, prestações de crédito, despesas correntes da residência	4	25,0	901 e 1150 euros	2	12,5
Dificuldade em assegurar o pagamento imediato de uma despesa inesperada até o valor do IAS (438,81 euros), sem recorrer a empréstimo	6	37,5	1901 e 2150 euros	3	18,8
Dificuldade em pagar uma semana de férias por ano, fora de casa	7	43,8	Mais de 2150 euros	1	6,3
Dificuldade em manter a casa adequadamente aquecida	3	18,8	Não responde	2	12,5
Dificuldade em ter máquina de lavar roupa, ter TV, ter telefone fixo ou telemóvel, ter automóvel	3	18,8	Em situação de emergência de saúde pública, da COVID-19, sentiu que os cuidados prestados à pessoa sénior foram alterados (resposta múltipla)		
Não sente dificuldades	6	37,5	Não	4	25,0
Custo médio mensal da alimentação, cuidados básicos, fraldas, medicamentos, transporte e outros			Sim	12	75,0
De 250 a 499 euros	3	18,8	O que foi alterado relativamente à prestação de cuidados (resposta múltipla)		
De 500 a 749 euros	8	50,0	Os cuidados prestados em casa por profissionais foram alargados	1	8,3
De 750 a 999 euros	2	12,5	Os cuidados prestados em casa por profissionais diminuíram	6	50,0
Não responde	3	18,8	O centro de dia encerrou/SAD deixou de prestar cuidados	3	25,0
Proveniência do seu rendimento			O aumento das precauções com a prevenção da COVID-19	3	25,0
Trabalho	6	37,5	O aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior	3	25,0
Pensões - de velhice, de invalidez e social	7	43,8	As consultas médicas e outros atos de saúde começaram a ser feitos pelo telefone ou em casa	1	8,3
Outro	2	12,5	As consultas médicas e outros atos de saúde foram desmarcados/adiados, traduzindo-se na falta de acompanhamento em saúde	2	16,7
Indique a média do seu rendimento mensal			Outras situações (convívio com a pessoa cuidada, alteração das rotinas, alteração do rendimento, falta de respostas sociais...)	1	8,3
Sem rendimento	1	6,3			

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 Sintra. 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. A análise do perfil do cuidador familiar/informal de Sintra revela que mais de metade destes cuidadores são mulheres. A média de idade é de 62,25 anos.

A maioria dos cuidadores inquiridos são casados e as habilitações literárias situam-se entre o 1.º ciclo e a licenciatura, destacando-se o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano). Residem no concelho de Sintra e são todos de nacionalidade portuguesa, naturais de várias zonas do país, mas sobretudo de Lisboa. As suas profissões traduzem o seu grau escolar, revelando a existência de profissões qualificadas e outras menos qualificadas, destacando-se a o pessoal administrativo. A maior parte destes cuidadores familiares/informais não se encontra inserida no mercado de trabalho.

Os que estão inseridos no mercado de trabalho – mais de um terço dos inquiridos – são empregados/as por conta de outrem e trabalham ou entre 4 a 7 horas por dia e 8 ou mais horas por dia. Os problemas laborais identificados são particularmente ao nível da conciliação entre trabalho pago e não pago e da justificação das faltas ao trabalho. Estes cuidadores familiares/informais vivem com o esposo/a, mas também com as/os filhas/os. Relativamente ao número de pessoas cuidadas, a grande maioria cuida de uma pessoa sénior, embora exista quem cuide de duas pessoas seniores.

No que diz respeito às pessoas cuidadas/seniores, estas são maioritariamente do sexo masculino, sendo a média de idade de 82,44 anos. O estado civil predominante é igualmente o de casado/a e de viúvo/a, e a escolaridade com maior peso é o 1.º ciclo. O concelho de residência é Sintra e estas pessoas são naturais de várias localidades do país, prevalecendo a nacionalidade portuguesa. As profissões exercidas refletem a diversidade já demonstrada nos graus escolares referidos, tendo sido estas categorizadas pela classificação das profissões em Portugal. Na classificação da profissão destacam-se os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices. A situação perante o trabalho é para estas pessoas cuidadas/seniores a de reformado/a – pensão de velhice.

A habitação onde residem é sobretudo do tipo vivenda e andar em piso superior com elevador. Estas pessoas seniores vivem com o cuidador familiar/informal, em mais de um terço dos casos ou com o esposo/a. As principais categorias de doença diagnosticadas nestas pessoas são sobretudo as doenças

associadas ao sistema nervoso, como «Alzheimer», doença mental, comportamental ou de desenvolvimento neurológico, como «demências» e do sistema circulatório, como «hipertensão» e do sistema osteomuscular e do tecido conjunto, como «osteoporose».

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 a dependência nas atividades básicas da vida diária revela que a média do *score* é de 2,19, revelando dependência grave. Neste índice as pessoas seniores estão dependentes em todos os itens, com exceção da alimentação. Quanto ao resultado da aplicação do índice de Lawton-Brody, usado para aferir a capacidade funcional das pessoas seniores em relação às atividades instrumentais da vida diária, verifica-se que o *score* é de 1,25, a partir do qual indica que estas pessoas estão em situação de «dependência grave ou total». De um modo geral, estas encontram-se severamente dependentes em todos os tópicos do índice Lawton-Brody.

O tipo de cuidados que os cuidadores prestam à pessoa cuidada/sénior centram-se na organização e gestão dos serviços sociais e de saúde e na gestão do dinheiro e os serviços domésticos surgem logo a seguir.

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

Relativamente à análise da satisfação para ser cuidador e prestar cuidados, foi aplicado o índice CASI. Este demonstrou que os cuidadores têm a perceção de alguma satisfação com as funções que desempenham com uma média de 88,25. A satisfação com o cuidar centra-se na pessoa cuidada como fonte de satisfação e os principais itens que sobressaem são o de manter a dignidade e a satisfação das necessidades da pessoa cuidada/sénior. No benefício mútuo destaca-se o amor e a reciprocidade e na pessoa cuidador, como principal beneficiário, o dever de cuidar.

Na caracterização dos cuidados prestados pelo cuidador familiar/informal, é importante destacar que a grande maioria das pessoas se assume como cuidador familiar, revelando manter uma relação de parentesco com a pessoa cuidada. O tipo de relação de parentesco mais frequente é o de esposo/a e o de filho/a. Os cuidadores familiares/informais têm outros familiares que dependem dos seus cuidados, sobretudo os filhos/as, no entanto, destacam-se os cuidadores que não têm pessoas dependentes de si.

Os cuidadores familiares/informais residem na mesma habitação da pessoa cuidada em mais de metade dos casos e os que referem não residir na mesma casa vivem em outro concelho ou no mesmo bairro,

mas não na mesma casa. O local onde os cuidados são prestados incluem a habitação da pessoa cuidada em mais de metade das situações e a habitação do cuidador familiar/informal.

A duração da prestação de cuidados foi agrupada por anos e o intervalo que se evidencia é entre 1 a 4 anos. As horas de prestação diária de cuidados variam entre 1 horas e 24 horas, destacando-se o agrupamento entre 21 e 24 horas. A prestação de cuidados é efetuada 7 dias por semana por todos os cuidadores, sendo o regime preponderante o de prestação de cuidados durante a semana e ao fim de semana. Estes cuidados são partilhados por outros cuidadores, nomeadamente com o filho/a.

Em relação aos benefícios financeiros do sistema da segurança social ou de outros subsistemas, a pessoa cuidada/sénior não usufrui de nenhum destes apoios. Já nos serviços prestados por instituições, organizações sociais e de saúde ou de outros projetos desenvolvidos na comunidade, destaca-se o usufruto do serviço de apoio domiciliário. O principal profissional envolvido na prestação de cuidados é a ajudante de ação direta, o médico/a e o enfermeiro/a.

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

Quanto às dificuldades do cuidador, avaliadas pelo índice CADI, apresenta uns média de 68,69, o que indica que os cuidadores têm algumas dificuldades. Estas dificuldades associam-se às restrições sociais, sobretudo a falta de tempo para si e de convívio com outras pessoas. As dificuldades estão também relacionadas com as exigências do cuidar de uma pessoa sénior, tendo relevo o impacto negativo na saúde do cuidador. Também as reações ao cuidar revelam que este cuidador se encontra sempre preocupado com a pessoa cuidada e os cuidados a prestar. Outras dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares/informais remetem para a questão de desgaste mental e de lidar com o sofrimento do doente, assim como o sentir-se ou estar só. Apesar destas dificuldades, a maior parte dos cuidadores familiares considera que se sente capaz de cuidar da pessoa sénior até ser necessário.

No que diz respeito às estratégias para fazer face às dificuldades, analisadas pelo índice CAMI, verifica-se que este apresentou um *score* médio de 75,44, o que revela que os cuidadores apresentam uma perceção de alguma eficácia nas estratégias de *coping* utilizadas. A principal estratégia para resolver os problemas é a de pensar que a pessoa de quem se cuida não tem culpa da situação em que está e aceitar a situação tal como ela é. A alternativa sobre a situação remete, por seu turno, para a estratégia de viver um dia de cada vez e, nos casos em que têm de lidar com as situações de *stress*, a principal estratégia a que recorrem é dedicar-se a coisas que lhes interessam.

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.

Os resultados demonstram que os cuidadores familiares/informais sentem uma sobrecarga intensa sendo o *score* médio global de 57,88. Esta sobrecarga manifesta-se em termos percentuais nos itens que indicam que a pessoa cuidada se sente sobrecarregada por cuidar de um familiar e/ou por não terem vida privada. A sobrecarga evidencia-se sobretudo nas expectativas face ao cuidar, em especial quando consideram que o seu familiar está dependente de si, quando este espera que o cuidador cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar, e quando o cuidador tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar, são as fontes de maior sobrecarga.

Na análise das repercussões da prestação de cuidados no cuidador familiar/informal, centramo-nos primeiramente na sua situação de saúde e de bem-estar. Assim, a maior parte dos cuidadores familiares/informais assume que não tem doenças diagnosticadas pelo médico há pelo menos 6 meses, classificando a sua saúde como boa.

Os cuidadores apresentam um sentimento geral face à vida nem sempre de entusiasmo, mas a maioria considera que se encontra alegre e de bom humor às vezes ou muitas vezes, embora nem sempre se sentem relaxados, remetendo para a sua vivência com uma certa ansiedade. Mais de metade dos cuidadores sente-se ativo e com vigor às vezes, mas nem sempre se sente renovado e descansado. Estes também consideram a sua qualidade de vida boa na grande maioria dos inquiridos.

As repercussões financeiras são mencionadas em várias respostas do questionário como um problema que afeta os cuidadores. Assim, mais de metade destes inquiridos refere que cuidar de uma pessoa sénior aumenta as despesas gerais do agregado. O custo dos cuidados situa-se entre os 500 e os 749 euros por mês. O rendimento para fazer face a estas despesas provém sobretudo do trabalho dos cuidadores familiares/informais e das pensões de velhice, invalidez e social das pessoas cuidadas/seniores. Este rendimento é igual ao salário mínimo, entre 639 e 900 euros e entre 1901 e 2150 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.

Estes cuidadores, na sua maioria, tiveram formação ou receberam informação para prestar cuidados. Os que receberam essa informação e formação foi ao nível de áreas como formação sobre cuidar da pessoa sénior de uma forma geral - higiene e conforto, formação sobre como cuidar da saúde da pessoa cuidada - feridas, fraldas, retirar e colocar algália, e informação sobre os direitos da pessoa cuidada e serviços e profissionais a que possa recorrer.

Os temas mais relevantes que foram identificados pelos cuidadores/familiares para exercerem a função de cuidador foram os direitos sociais, o apoio psicossocial, doenças do foro mental, e conhecimento e cuidados a ter com as doenças dos seniores. As recomendações mais pertinentes para o exercício das funções de cuidador centraram-se numa maior articulação entre os cuidados familiares e os cuidados formais, mais facilidade de acesso aos serviços públicos e aumento das horas dos cuidados formais recebidos.

Estes cuidadores familiares/informais têm conhecimento da lei que contém o estatuto do cuidador informal e as medidas nele contidas que são mais valorizadas por si são o apoio de um profissional de referência da saúde e da segurança social, a informação e ações de formação adequadas às necessidades da pessoa cuidada, o aconselhamento, acompanhamento e orientação na área da ação social, o subsídio de apoio e o descanso do cuidador.

Na análise das principais alterações decorrentes da situação pandémica que vivemos, da COVID-19, verificámos que, para mais de metade dos inquiridos, esses cuidados foram alterados. As principais modificações identificadas remetem para: a diminuição dos cuidados prestados em casa por profissionais; o centro de dia, que encerrou e/ou o SAD que deixou de prestar cuidados; o aumento das precauções com a prevenção da COVID-19; e o aumento da dependência, dos problemas de saúde e do isolamento da pessoa sénior.

As observações que estes cuidadores familiares/informais fazem remetem para a necessidade de maior acompanhamento, com avaliação, supervisão, informação e formação por parte dos serviços formais. Também salientam a importância do apoio psicossocial ao cuidador e da gestão do tempo, entre o cuidar e o descanso do cuidador. Revelam igualmente preocupação com o futuro da pessoa sénior, caso esta necessite de maiores cuidados que impliquem a sua institucionalização, sobretudo por dificuldades financeiras em suportar a mensalidade destas respostas. Há ainda, na sua opinião, a necessidade de combater o estigma do envelhecimento e sensibilizar a sociedade para os desafios que estes cuidadores enfrentam.

BIBLIOGRAFIA

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

em: <https://www.scielo.br/pdf/se/v33n1/0102-6992-se-33-01-213.pdf> (consultado em 11 de maio de 2020).

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

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

INE - Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2020). *Estimativas Anuais de População Residente 31 dezembro 2019*. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&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

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

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

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

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

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

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

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

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