



Universidades Lusíada

Alho, Daniela Sofia Harrington, 1994-

Pensar em quem cuida : a relação entre a satisfação com o suporte social e o nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal

<http://hdl.handle.net/11067/7735>

Metadados

Data de Publicação

2024

Resumo

O presente estudo tem como objetivo compreender os fatores que estão envolvidos na prática da prestação de cuidados, que possam vir a ter impacto ao nível da sobrecarga do cuidador informal e, que de que forma a satisfação com o suporte social exerce ou não influência nessa mesma sobrecarga. A amostra do estudo foi constituída por 371 cuidadores primários informais, sendo que 80,9% dos participantes eram do sexo feminino, com idade entre 25 e 85 anos, média de 53,17 (DP = 11,45) anos. Utilizaram...

The aim of this study was to understand the factors involved in the practice of providing care, which may have an impact on the informal caregiver's burden, and how satisfaction with social support does or does not influence this burden. The study sample consisted of 371 informal primary caregivers, 80.9% of whom were female, aged between 25 and 85, with an average of 53.17 (SD = 11.45) years. The following instruments were used: Sociodemographic Questionnaire; Zarit Overload Scale (Ferreira et ...

Palavras Chave

Cuidadores, Idosos - Cuidados Domiciliários, Cuidadores - Aspectos sociais

Tipo

masterThesis

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-12-22T20:33:37Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**Pensar em quem cuida:
a relação entre a satisfação com o suporte social e o
nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal**

Realizado por:
Daniela Sofia Harrington Alho

Orientado por:
Professora Doutora Túlia Rute Maia Cabrita

Constituição do Júri:

Presidente: Professor Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Orientadora: Professora Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Arguente: Professora Doutora Rita Alexandra Rosa Antunes

Dissertação aprovada em: 29 de novembro de 2024

Lisboa

2024



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Pensar em quem cuida:
a relação entre a satisfação com o suporte social e o
nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal**

Daniela Sofia Harrington Alho

Lisboa

Julho 2024



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Pensar em quem cuida:
a relação entre a satisfação com o suporte social e o
nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal**

Daniela Sofia Harrington Alho

Lisboa

Julho 2024

Daniela Sofia Harrington Alho

**Pensar em quem cuida:
a relação entre a satisfação com o suporte social e o nível de
sobrecarga vivido pelo cuidador informal**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita

Lisboa

Julho 2024

FICHA TÉCNICA

Autora Daniela Sofia Harrington Alho
Orientadora Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Título Pensar em quem cuida: a relação entre a satisfação com o suporte social e o nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal
Local Lisboa
Ano 2024

CASA DO CONHECIMENTO DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

ALHO, Daniela Sofia Harrington, 1994-

Pensar em quem cuida : a relação entre a satisfação com o suporte social e o nível de sobrecarga vivido pelo cuidador informal / Daniela Sofia Harrington Alho ; orientado por Túlia Rute Maia Cabrita. - Lisboa : [s.n.], 2024. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - CABRITA, Túlia Rute Maia, 1972-

LCSH

1. Cuidadores
2. Cuidadores - Aspectos sociais
3. Idosos - Cuidados domiciliários
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
5. Teses - Portugal - Lisboa

1. Caregive

2. Caregive - Social aspects
3. Older people - Home care
4. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
5. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. RA645.3.A44 2024

Agradecimentos

A presente dissertação consistiu numa prova de realização pessoal de muita resiliência e sobretudo superação da minha parte, mas contou com o apoio de algumas pessoas importantes e que contribuíram para a sua concretização. Por isso, gostaria de expressar a minha gratidão a todas as pessoas que fizeram parte deste percurso.

Em primeiro lugar, quero agradecer aos meus pais por todo o apoio, incentivo e ajuda constante neste processo, pois sem eles não teria sido possível. Infelizmente perdi a minha mãe no decorrer da minha frequência no mestrado e sem dúvida tornou todo este processo mais moroso e difícil. Foram algumas as vezes que pensei em desistir, mas se consegui concluir devo sobretudo há minha estrelinha pois foi muito por saber que era desejo dela que terminasse a minha tese!

Ao meu namorado e há minha filhota agradeço sobretudo pela muita força que me deram mesmo sem terem consciência de que o estavam a fazer, por sempre terem acreditado que seria possível e que eu iria conseguir!

Sem dúvida, à minha orientadora Túlia Cabrita. A sua disponibilidade, o seu conhecimento e a sua preocupação por me amparar num momento em que me encontrava desamparada, contribuíram imenso para a realização desta Dissertação. Estou muito grata por todo o apoio dado ao longo do processo. Obrigada.

A todos os professores que fizeram parte destes 2 anos e que sem dúvida tanto me ensinaram. Obrigada por todos os momentos de partilha e por todas as experiências partilhadas.

Para terminar, agradeço sem dúvida a todas as pessoas, seja família, colegas, amigas que se cruzaram comigo e que de certa forma me acompanharam neste processo, tornando sem dúvida esta jornada mais leve e positiva, o meu enorme obrigada.

Resumo

O presente estudo tem como objetivo compreender os fatores que estão envolvidos na prática da prestação de cuidados, que possam vir a ter impacto ao nível da sobrecarga do cuidador informal e, que de que forma a satisfação com o suporte social exerce ou não influência nessa mesma sobrecarga. A amostra do estudo foi constituída por 371 cuidadores primários informais, sendo que 80,9% dos participantes eram do sexo feminino, com idade entre 25 e 85 anos, média de 53,17 (DP = 11,45) anos. Utilizaram-se os seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico; Escala de Sobrecarga de Zarit (Ferreira et al. 2010) e a Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS) (Ribeiro (1999) As variáveis sociodemográficas que influenciam os níveis de sobrecarga desta amostra são a idade, o género e a situação laboral. Os resultados sugerem que a rede de suporte social é provavelmente uma importante variável no nível de sobrecarga experimentado pelos cuidadores informais de idosos

Palavras-chave: Cuidador informal; Sobrecarga; Suporte Social

Abstract

The aim of this study was to understand the factors involved in the practice of providing care, which may have an impact on the informal caregiver's burden, and how satisfaction with social support does or does not influence this burden. The study sample consisted of 371 informal primary caregivers, 80.9% of whom were female, aged between 25 and 85, with an average of 53.17 (SD = 11.45) years. The following instruments were used: Sociodemographic Questionnaire; Zarit Overload Scale (Ferreira et al. 2010) and the Satisfaction with Social Support Scale (ESSS) (Ribeiro (1999) The sociodemographic variables that influence the levels of overload in this sample are age, gender and employment status. The results suggest that the social support network is probably an important variable in the level of burden experienced by informal caregivers of the elderly

Keywords: Informal caregiver; Overload; Social support

Sumário

Introdução	1
Enquadramento Teórico	3
Envelhecimento	3
Autonomia VS Dependência	7
O ato de cuidar e o Cuidador informal	11
O papel do Cuidador Informal e motivações para ser Cuidador	15
Estatuto e perfil do Cuidador Informal	18
Gênero	20
Idade	21
Grau de parentesco	22
Estado civil	23
Grau de escolaridade	23
Situação laboral.....	25
Proximidade Geográfica.....	26
Sobrecarga vivida pelo Cuidador informal.....	26
Repercussões associadas ao ato de cuidar de uma pessoa dependente	38
Fatores protetores e de risco.	38
Contexto do cuidador informal	39
Contexto da prestação de cuidados	45
Contexto da pessoa dependente	48
Suporte social e a importância da rede de apoio.....	50
Objetivos	58
Método	59
Participantes.....	59

Instrumentos	61
Questionário Sociodemográfico.....	61
Escala de sobrecarga de Zarit	61
Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS)	62
Procedimento	64
Resultados	66
Discussão	71
Referências	78
Anexos	Error! Bookmark not defined.

Índice de Tabelas

Tabela 1. Caraterísticas Sociodemográficas dos Participantes.....	60
Tabela 2. Análises descritivas das Variáveis	67
Tabela 3. Nível de sobrecarga em função do género.....	68
Tabela 4. Nível de sobrecarga em função da idade.....	68
Tabela 5. Nível de sobrecarga em função situação laboral.....	69
Tabela 6. Correlação de Pearson Satisfação-Sobrecarga.....	71

Índice de anexos

Anexo I- Escala de Zarit.....	98
Anexo II- Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS).....	100

Lista de siglas e abreviaturas

OPP- Ordem dos Psicólogos portugueses

SPSS-Statistical Package for Social Sciences

Introdução

Estamos perante uma sociedade envelhecida e torna-se fundamental prestar apoio e cuidado aos idosos mais fragilizados, constituindo-se desta forma, uma necessidade que faz parte integrante nas políticas sociais dos países mais desenvolvidos.

De acordo com os dados fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), o envelhecimento da população em Portugal, irá continuar a aumentar, prevê-se que entre 2015 e 2080 se chegue aos 2.8 milhões de pessoas idosas (mais de 65 anos de idade). Já por outro lado a faixa etária da população mais jovem está em decréscimo de ano para ano. Prevê-se que o índice de envelhecimento no período acima referido possa passar dos 147 idosos para 100 jovens para os 317 idosos para 100 jovens (INE, 2017).

Apesar da inovação crescente e das alterações estruturais das famílias portuguesas, continuam a ser, na sua maioria, os familiares mais diretos que assumem o cuidado total dos idosos, detendo o papel de cuidador informal.

Cuidar vinte e quatro horas por dia de alguém que está dependente dos nossos cuidados, afeta o próprio cuidador e os restantes membros de toda a família, uma vez que surgem necessidades como reorganizar a dinâmica familiar, profissional, social, causando impacto nas mesmas. O cuidador informal passa a ter menos tempo para dedicar-se a si e aos outros, muitas das vezes não conseguem conciliar com um emprego acabando por se despedir, tem menos horas dedicadas ao seu descanso, diminui a frequência de atividades sociais e de lazer, o que muitas das vezes se torna o ambiente perfeito acabe por ficar com repercussões na sua própria saúde e bem-estar (Silva, 2006).

Os idosos, por consequência da sua idade e condição têm várias necessidades, podem estas ser psicológicas, biológicas, religiosas e sociais, às quais não conseguem dar resposta, como por exemplo vestirem-se sozinhos, lavar os dentes, levantarem-se da cama ou até mesmo comerem sozinhos. Torna-se deste modo fundamental terem um cuidador

e que o mesmo se prepare ao fazer um levantamento de informação por intermédio de uma avaliação do grau de dependência ao nível das áreas em que necessitam de maiores cuidados (Ortín et al.,2011).

Torna-se por isto a idade um dos fatores mais determinantes no grau de dependência, uma vez que com o passar dos anos a capacidade funcional do indivíduo vai diminuindo (Portugal, 2013). Há, no entanto, outros fatores preponderantes desta condição, por exemplo os idosos com doenças crónicas que têm uma maior predisposição para a dependência; quadros demenciais, sendo uma das patologias mais verificadas nos dias de hoje (Petronilho, 2009).

Torna-se por isso, muito importante destacar o papel do cuidador informal como a pessoa que se encarrega de ajudar o idoso, que por várias razões, se encontra com incapacidades várias e respetivos graus de gravidade (Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P., 2007). Ter este papel de cuidador informal pode ter repercussões irreversíveis na vida dos mesmos (Araújo & Lage, 2014).

A presente tese está subdividida em quatro partes, sendo que a primeira há um foco no enquadramento teórico; a segunda parte concerne o seu conteúdo à metodologia onde se destacam os instrumentos utilizados para a recolha dos dados obtidos; na terceira parte há uma incidência para a análise dos resultados obtidos e, na quarta fase, a discussão e conclusão dos dados com as respetivas limitações e dificuldades referentes ao estudo.

Enquadramento Teórico

Envelhecimento

Tendo em conta as inovações na área da ciência, nomeadamente na área da medicina, com a constante diminuição dos índices de fecundidade, natalidade e mortalidade (Carvalho & Mota, 2012), e o aumento da qualidade/acesso aos cuidados de saúde primários, deu-se um aumento exponencial da esperança média de vida associada a uma maior qualidade devida da população idosa (Sequeira, 2018).

No período entre 2015 e 2080 o índice de envelhecimento tenham um crescimento de 56% em todo o mundo, o que resulta num número aproximado de 1.4 biliões de idosos com mais de 60 anos (United Nations, 2013). Portugal também faz parte desta estimativa, em que se prevê, na mesma faixa temporal, um aumento do número de pessoas com mais de 65 anos (INE, 2017). Tal facto contribui para o desenrolar de maiores dificuldades psicossociais e económicas tanto para os cuidadores informais como para o próprio país em questão, uma vez que aumentam os encargos com os idosos (Almeida, 2015).

É um facto que a população do mundo está em constante envelhecimento (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2015), mas é de ressaltar que o marco dos 65 anos não é um indicador exclusivo para determinar que uma pessoa se torna idosa, há que ter em conta diversos fatores no seu todo para se determinar o início da velhice, sendo que existem muitas idades para a transição de uma pessoa adulto para uma pessoa idosa (Paúl, 2005). A velhice torna-se por isso uma construção, em que ninguém envelhece apenas e só pela idade que tem e, segundo os autores Sequeira e Silva (2002, p.505) “enquanto uns tendem a apresentar padrões habituais de envelhecimento, que refletem alterações típicas da idade, outros tendem a alcançar um elevado nível de funcionamento nos domínios físico, psicológico e social, em que apenas alguns sinais típicos de mudança ocorrem”.

Importa ressaltar que não se pode ver o ato de envelhecer apenas com uma perspectiva negativa e de apenas dificuldades, é necessário perceber as características de cada pessoa na sua individualidade e nas medidas que se podem tomar de prevenção e redução das perdas associadas (Bekhet, 2013). Com o passar do tempo o conceito envelhecimento tem sido alterado e tendo vindo a evoluir com base em crenças, atitudes, relações e conhecimentos (Bertoletti, 2014).

Para Fontaine (2000) o envelhecimento não se caracteriza automaticamente pelo marco da idade, mas sim por um conjunto de processos biológicos e/ou psicológicos, não havendo uma idade ou data específica para determinar essa transição, uma vez que a velocidade e acentuação varia de pessoa para pessoa. De acordo com o autor Fonseca (2004), o idoso é uma pessoa como todas as outras, devendo ser vista como uma pessoa que também dispõe de sonhos, valências e dificuldades que podem ser as mesmas que estão presentes noutras pessoas de outras faixas etárias. Por outro lado, a Organização Mundial de Saúde (2018), a pessoa idosa tem uma idade cronológica de 65 anos ou mais.

O envelhecimento constitui-se como um processo transversal a todas as pessoas, de forma contínua, irreversível, com uma dinâmica constante, de carácter progressivo e heterogéneo com alterações ao nível biopsicossocial que fizeram parte da vida da pessoa ao longo da sua vida, constituindo-se uma etapa inconstante de ganhos e de perdas (Brigola et al., 2015). O envelhecimento pode ser caracterizado como primário, sendo um conjunto de alterações normais para a idade sem a ocorrência de doença e o secundário, onde as alterações são justificadas pelas influências ambientais e de saúde (doença) (Cerquera & Mantilha, 2015; Masoro, 2006 citado por Berger, 2009). É através da Gerontologia, ciência que estuda e analisa os processos de envelhecimento, associados a fatores socioculturais, genéticos e psicológicos (Bjuggren 2019). Não é só através da idade que se pode categorizar a velhice, mas também ao nível das capacidades funcionais

da pessoa. De acordo com a autora Lidz (1983) a velhice é caracterizada através de três fases, tais como: a fase em que a pessoa já está reformada e consegue levar uma vida autónoma, realizando as atividades diárias sem esforço (fase da senectude). Na fase seguinte a pessoa já apresenta algumas dissonâncias orgânicas e psicológicas, onde já manifesta a necessidade de ajuda para algumas necessidades (fase da senescência) e por último a pessoa já tem uma dependência exclusiva para todas as necessidades que tem (fase da senilidade). Deve ser feito um levantamento das necessidades eminentes do idoso, no sentido de perceber o grau de dependência que o mesmo se encontra, começando por perceber se as necessidades básicas estão ou não garantidas (exemplo: alimentação, vestuário, higiene), ao nível das mais complexas (por exemplo: fazer compras, limpar a casa, etc...) e ao nível das atividades de relaxamento e autorrealização (por exemplo: conduzir, ir ao cinema, passear, etc...). Os impactos que advêm da falta de condições de saúde para a satisfação das necessidades, delimitam o grau de dependência do idoso (Sequeira, 2010, p.4).

O envelhecimento torna-se por isso um processo de extrema complexidade, para a pessoa idosa (psicologicamente, biologicamente e socialmente), quer para quem cuida (Brigola et al., 2015). É de ressaltar que o envelhecimento traz para o idoso e para toda a família alterações/impacto em todas as áreas da vida.

Envelhecimento demográfico – o contexto português

O envelhecimento demográfico das populações é um fenómeno irreversível nas nossas sociedades modernas e caracteriza-se pelo aumento referente ao número de pessoas idosas face ao

Segundo Carrilho e Patrício (2008), Portugal é um país de baixa fecundidade e como tal, as grandes mudanças na fecundidade e na mortalidade durante a segunda

metade do século passado aceleraram o processo de envelhecimento da população residente em Portugal.

Desta forma, as projeções disponíveis no INE apontam para o decréscimo da população e para a progressão do fenómeno do envelhecimento, mesmo na hipótese de os níveis de fecundidade aumentarem e de os saldos migratórios continuarem positivos. O envelhecimento demográfico surge, assim, como um fenómeno irreversível, que trará repercussões quer a nível social, como económico e também na saúde.

Segundo o INE (2009), assistiu-se a um aumento da proporção da população idosa (65 anos e mais anos de idade), passando a sua importância relativa de 17,4%, em 2007, para 17,6% em 2008. O envelhecimento populacional é mais evidenciado nas mulheres, cuja proporção se situou em 19,9% face a 15,2% da dos homens, o que reflete a sua maior longevidade.

O índice de envelhecimento é também indicador da evolução demográfica recente. Este indicador passou de 114 indivíduos idosos por cada 100 jovens, em 2007, para 115 em 2008. Considerando a diminuição da população jovem, em simultâneo com o crescimento da população idosa, o índice de envelhecimento da população aumentará.

Relativamente ao índice de dependência de idosos (nº de idosos por cada 100 indivíduos em idade ativa) aumentou de 25,9%, em 2007, para 26,3% em 2008 e continuará a aumentar nos próximos anos, atingindo em 2050 os 57,8%, significando que mais de metade dos idosos se encontrarão numa situação de dependência de outrem.

Para Lage (2005) embora ser velho não seja sinónimo de ser dependente (p. 203), o aumento da longevidade aparece associado ao aumento de doenças sejam elas crónicas e/ou incapacitantes o que é revelador no que concerne ao aumento da taxa de idosos dependentes e consequentemente à necessidade do aumento das carências de apoio de cuidados pessoais e de saúde.

Como tal, o envelhecimento demográfico continua a ser um aspeto desafiador para a sociedade portuguesa e assim sendo, torna-se imprescindível encontrar respostas de forma a garantir uma sociedade inclusiva para todos.

Segundo Seabra (2013), a população portuguesa manifesta longevidade, contudo, isso nem sempre significa que os portugueses vivam um estado de completo bem-estar físico, mental e social (conceito de saúde elaborado pela Organização Mundial da Saúde em 1947), isto porque Portugal apresenta uma grande vulnerabilidade quer ao nível de doenças, perturbações mentais, quer ao nível de patologias de carácter crónico e incapacitante, sendo a prevalência destas últimas cada vez maior relativamente ao perfil epidemiológico de Portugal (Freitas, 2018).

Autonomia VS Dependência

Os conceitos (incapacidade, [in]dependência e autonomia) apesar de diferentes, complementam-se uns aos outros, uma vez que a formação do ser humano e consequentemente o seu funcionamento é multidimensional (Pavarini & Neri, 2000). No entanto, são conceitos muitas vezes confundidos, sendo neste sentido primordial abordar algumas considerações acerca dos mesmos.

Entende-se por autonomia a capacidade de autogovernança e auto-orientação (International Council of Nurses, 2011, p.41). Sequeira (2010) corrobora e refere que o conceito de autonomia se define pela aptidão do indivíduo tomar decisões sobre si e gerir a sua vida tendo como base as suas preferências. Reforça ainda, a ideia de que a autonomia está associada e interligada à responsabilidade que cada pessoa tem pelas suas ações e à forma como cada qual se adapta ao meio envolvente.

Por outro lado, e apesar do conceito de independência ser muitas vezes associado como sinónimo de autonomia, é descrito por Pavarini e Neri (2000) e Sequeira (2010)

como a capacidade que o próprio indivíduo tem em concretizar as atividades quer sejam elas do seu quotidiano e/ou de autocuidado sem necessitar da intervenção ou apoio por parte de terceiros.

Como referido anteriormente, apesar destes termos não serem sinónimos, existe relação entre ambos, uma vez que a autonomia não pode ser alcançada separadamente da independência (Pavarini & Neri, 2000).

Um indivíduo pode manifestar comprometimento ao nível do seu funcionamento necessitando para isso de apoio na concretização das suas necessidades básicas de vida, mas ainda assim não deixar de perder a sua autonomia, o que significa que, mesmo que exista uma dependência por parte do indivíduo isso não implica que este apresente alguma alteração quer ao nível cognitivo quer ao nível emocional e como tal, enquanto estiverem preservadas estas capacidades, não deve existir nenhuma intervenção na tomada de decisões por parte de nenhum elemento da rede social do doente, nem por parte que qualquer familiar, seja ele quem for (Chen et al., 2013).

Face ao crescente envelhecimento da população e conseqüentemente ao aumento de doenças crónicas e incapacitantes, o número de indivíduos que perderam a capacidade para executar de forma independente e autónoma as tarefas do seu quotidiano aumenta significativamente (Ribeiro, Pinto, & Regadas, 2014), sendo previsível que com o decorrer do tempo e desta realidade, inúmeros portugueses necessitem de apoio e carência por parte de terceiros para satisfazer as suas necessidades básicas (Eurocarers, 2019), não sendo de todo um cenário promissor, pois serão necessárias respostas capazes de atender às novas e exigentes necessidades e repercussões que daí advirão (Seabra, 2013).

Falando agora de dependência, este termo define-se como a consequência de um estado de fragilidade e vulnerabilidade sentido pelo indivíduo face estímulos do meio em que está envolvido. Caracteriza-se como uma incapacidade que compromete a vida diária

da pessoa e que a impossibilita de agir ou atuar de forma própria, precisando de assistência contínua por parte de outros (Soares, 2017).

Continuando nesta linha de pensamento, Figueiredo (2007, p.64) expõe este conceito de dependência como a “necessidade de apoio para a realização de atividades da vida diária, para se ajustar e relacionar com o meio”, fazendo referência, ainda, que este estado tem sido descrito essencialmente em três níveis: ligeiro, moderado ou grave.

O termo dependência engloba ainda três princípios elementares: a multidimensionalidade, na qual a dependência é constituída por vários domínios (económico, físico, social e mental), os quais se podem combinar; a multicausalidade, que refere que a dependência não é exclusiva de um determinado grupo etário, existindo por isso pessoas dependentes de todas as idades; e por fim a multifuncionalidade, que nega o carácter de irreversibilidade com que muitas das vezes a dependência é conotada (Lezaun & Salanova, 2001). No seguimento desta última ideia, segundo Falcão (2016) a dependência não é um estado permanente, ou seja, caracteriza-se por um processo dinâmico sendo que a sua evolução pode depender de vários fatores, podendo até mesmo ser prevenida ou atenuada.

Desta forma, ainda que o processo normal de envelhecimento não seja significado obrigatório de aparecimento de limitações ou incapacidades significativas, vários estudos têm demonstrado e comprovado a relação entre o aumento da idade e o surgimento de estados de dependência (Costa, 2015; Figueiredo, 2007).

Uma grande percentagem de pessoas com mais de 65 anos tem, no mínimo, uma doença médica crónica, em que as mais prevalentes são a hipertensão, artrite, diabetes, problemas cardíacos e mentais, défices visuais e auditivos. Sendo as doenças, no seu todo, um dos principais motivos da dependência dos idosos, sendo caracterizado como “a necessidade de apoio para a realização de atividades da vida diária, para se ajustar e

relacionar com o meio (Figueiredo, 2007, p.64). Sendo que os cuidados prestados pelos cuidadores informais vão depender do grau de dependência que o idoso manifesta, que dependendo do grau vai implicar uma supervisão ou vigilância, ou apoio em determinadas atividades ou apoio total (Figueiredo, 2007).

Como referido anteriormente, a transição para um estado de dependência, determina-se como sendo um processo complexo, multidimensional e multicausal (Sequeira, 2010, p.39), colocando diversos aspetos desafiadores ao indivíduo que o vivencia, uma vez que a pessoa se vê sujeita a uma nova realidade em que se vê obrigada muitos dos casos a uma nova adaptação a novos conhecimentos, habilidades e capacidades para gerir todos os sentimentos, emoções e expectativas (Lourenço, 2015).

Tem-se verificado dificuldades nas respostas dadas pela comunidade aos idosos, nomeadamente à escassez de vagas que as instituições dispõem para responder às necessidades verificadas, sendo que na sua maioria encontram-se com a capacidade máxima por lei completa, o que sem outra opção, muitas famílias necessitam de recorrer aos membros da mesma para ajudar nos cuidados da pessoa idosa (Moreira et al., 2016).

Na conjuntura económica atual, o Estado, descarta a sua responsabilidade, tendo uma tendência de remeter a responsabilidade do cuidar à família, tendo como principal preocupação diminuir os custos das políticas sociais e de saúde, tendo estado nos destaques o encorajamento da desinstitucionalização dos idosos (Lage, 2005). Há uma forte tendência para que os idosos permaneçam nas suas casas, para manter ao máximo a autonomia e pela diminuição dos custos das políticas de saúde e sociais associadas aos idosos, sendo que desta forma os cuidadores informais têm um papel preponderante na vida destes idosos e na sociedade.

Atualmente em Portugal, continuam a permanecer dois tipos de rede de apoio às pessoas em situação de dependência: a rede formal e a rede informal de cuidados

(Almeida, 2015). A primeira é normalmente desempenhada por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc. (Sequeira, 2010, p.156) que disporão de uma preparação específica para o desempenho do seu papel e encontrando-se integrados no âmbito de uma atividade profissional, são remunerados. Quanto à rede informal, são os familiares, vizinhos e amigos, denominados de Cuidadores Informais ou ainda, de acordo com a literatura, prestador informal de cuidados” e “cuidador familiar (Figueiredo, 2007), que, sem possuírem qualquer qualificação ou remuneração, prestam a totalidade ou apenas uma parte dos cuidados necessários à pessoa dependente (PD), cuidados esses executados preferencialmente no domicílio e na sua maioria pela rede familiar do doente (Seabra, 2013).

O ato de cuidar e o Cuidador informal

O ato de cuidar do outro é um procedimento bastante complexo, uma vez que apresenta várias dimensões multidisciplinares como: a afetiva, relacional, ética, terapêutica, técnica e sociocultural (Ricarte, 2009; Martina, 2015).

Para Sequeira (2007) o ato de cuidar envolve valores, atitudes, comportamentos do dia-a-dia que traduzem preocupação. Defende que cuidar não é apenas mais uma função ou uma tarefa, mas sim, uma forma de estar no mundo, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade.

Para Lage (2005, p. 205) o termo cuidador informal é definido como “...prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas que não recebam retribuição económica pela ajuda que oferecem”, sendo estes cuidados completamente imprescindíveis para o bem-estar da pessoa que está dependente. Ainda assim, com o desenvolvimento da ciência médica, assistiu-se a um período em que o cuidado que era assumido predominantemente em contexto familiar, passando progressivamente a ser comutado pelo cuidado assegurado em ambiente

hospitalar (Sequeira, 2010). Contudo, com a crise dos sistemas de proteção social e de saúde motivada em grande proporção pelo envelhecimento das populações, concede novamente à família a responsabilidade de cuidar e assistir os seus membros doentes (Lage, 2005; Pereira, 2011).

Desta forma, é a família que maioritariamente continua a assegurar e a assimilar o papel de cuidador (Sequeira, 2010), estando esse papel completamente enraizado na nossa sociedade, quer na dimensão afetiva quer na dimensão instrumental (Saraiva, 2011). De facto, a tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados (Figueiredo, 2007, p.99).

Ao encontro da importância da família no âmbito do cuidado, alguns autores revelam que é no núcleo familiar e conseqüentemente através das relações familiares que as vivências da vida de cada indivíduo adquirem mais importância, sendo no seio familiar que cada indivíduo procura o suporte e o apoio necessário que possibilite enfrentar os momentos menos positivos, sendo necessária a prestação de cuidados pela família em determinadas alturas. A família, caracteriza-se como o primeiro ambiente social onde cada pessoa está envolvida e ao mesmo tempo contribuiu de forma crucial para o desenvolvimento e socialização do indivíduo, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano (Araújo, Paúl, & Martins, 2010, p.47).

A prestação de cuidados à pessoa idosa dependente, pode ser feita em dois contextos: no âmbito de cuidador informal ou cuidador formal. No contexto de cuidador formal é realizado por profissionais qualificados (psicólogos, médicos, assistentes sociais, médicos, enfermeiros), em que os mesmos têm formação específica para desempenharem o seu papel e integrarem na sua atividade profissional ao qual são pagos para esse efeito em contextos hospitalares e instituições residenciais e comunitárias (Sequeira, 2010). No

contexto de cuidador informal o setting é na casa da pessoa idosa e o cuidado é da responsabilidade dos membros da família, vizinhos e outros, sem remuneração e com prejuízo para quem cuida (Sequeira, 2010). Os autores Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006, p. 53) definem cuidador informal como “elementos da rede social que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados na ausência de um vínculo formal ou estatutário”.

No caso dos cuidados informais, e partindo do princípio da voluntariedade, estes são prestados de forma contínua e não remunerada por elementos da rede familiar do doente, na sua maioria, por pessoas significativas (amigos ou vizinhos) ou por outros grupos de pessoas (Ribeiro, 2015; Veiga, 2015; Lage, 2005), independentemente da sua formação de base ou experiência de vida, podendo este cuidado ser prestado ainda de modo parcial ou integral.

Segundo Gomes e Mata (2012) por norma é sobre um elemento da família que incide a maior responsabilidade e o maior cargo no sentido de garantir a satisfação e a realização das necessidades da pessoa dependente (Figueiredo, 2007, p.103),e assim sendo, a prestação de cuidados não se distribui de forma justa entre os seus integrantes (Lage, 2005; Ricarte, 2009; Martins, 2015).

Neste decorrer, e mediante o grau de envolvimento e de responsabilidade, os cuidadores informais podem ser divididos em três tipologias distintas: o cuidador primário ou principal; o cuidador secundário; e o cuidador terciário (Sequeira, 2010). O cuidador principal é o elemento sobre o qual recai a maior responsabilidade pelo doente, é aquele elemento que presta a maior parte dos cuidados necessários à pessoa dependente, sejam eles cuidados de supervisão, orientação, acompanhamento ou cuidados diretos (Sequeira, 2010).

Por sua vez, o que diferencia o cuidador principal do cuidador secundário, é o facto de o cuidador secundário não ser o elemento com o mesmo nível de

responsabilidade e capacidade de decisão e como tal, ser apenas um elemento que fornece assistência de uma forma complementar, divergindo de forma ocasional ou regular, contudo pode prestar cuidados e desempenhar as mesmas tarefas que o cuidador principal ou ainda prestar-lhe auxílio noutros aspetos por exemplo económicos ou sociais. Em situações em que o cuidador principal necessite de se ausentar, habitualmente é o cuidador secundário que o substitui (Sequeira, 2010; Vieira, Fialho, Freitas, & Jorge, 2011).

Por fim, o cuidador terciário não tendo responsabilidade pela prestação de cuidados, apresenta uma participação muito mais casual ou apenas quando solicitada, realizando tarefas na sua maioria de carácter mais específico, como é o caso das compras ou o pagamento de contas (Vieira et al., 2011).

Porém, importa deixar claro que embora tenham sido distinguidos diferentes tipos de cuidadores, a existência de um cuidador informal principal não infere à necessária presença de um cuidador secundário (Loureiro, 2009). Aliás, a participação deste na prática de cuidados determina-se um fator determinante de proteção ao cuidador principal, permitindo-lhe minimizar as repercussões negativas que muitas vezes se encontram associadas à prestação de cuidados no âmbito de idosos dependentes (Cordeiro, 2011; Sequeira, 2010; Martins, 2018).

A possibilidade da pessoa dependente ser cuidada no seu próprio contexto, envolvida por todas as vivências e memórias que este lhe induz, pode resultar em inúmeros benefícios tanto para o doente (Lage, 2005; Rodrigues, 2016), pela importante componente afetiva, social, física e material que compõe o ambiente familiar (Maio, 2018), mas também constituir-se como uma fonte de satisfação para o próprio prestador de cuidados e como tal, é de ressaltar o papel que a família desempenha na garantia da continuidade de cuidados dos seus elementos em condição de dependência na permanência do seu lar (Branco, 2015).

Contudo, deve-se ter em consideração que para além de benefícios que podem advir da prestação de cuidados no domicílio, pode existir por parte do cuidador repercussões e consequências negativas face ao ato de cuidar, sobretudo se não existir por parte do cuidador bases e ferramentas necessárias para vivenciar este papel de forma equilibrada (Rodrigues, 2016).

Segundo os autores, concluiu-se em algumas investigações que é comum que existam sentimentos de desamparo e de isolamento por parte dos cuidadores que se veem expostos a situações diárias desafiadora vinte e quatro sobre vinte e quatro horas no ato de cuidar. (Branco, 2015; Loureiro, 2009).

O papel do Cuidador Informal e motivações para ser Cuidador

Assumir o papel de cuidador pode acontecer por intermédio de duas vias, numa primeira via o cuidador vai desempenhando o papel de forma automática à medida que as limitações e/ou doenças progridem, onde não há uma data específica do dia em que se tornou cuidador informal. Numa segunda via o papel é desempenhado num incidente inesperado, sendo uma decisão consciente e a partir daquele momento (Loureiro, 2009; Pocinho, 2017).

Existem muitas motivações na prestação informal de cuidados, tais como: decisão familiar, iniciativa própria, única pessoa que tem disponibilidade para tal, a pedido da pessoa doente (Sequeira, 2007), motivações vindas pelo sentimento que nutrem pela pessoa, pelo afeto ao idoso, aprovação social, reconhecimento social, evitação de sentimentos de culpa, solidariedade conjugal e para evitar a institucionalização (Figueiredo, 2007; Sun, 2014).

Carvalho (2015) defende que em média a duração dos cuidados prestados vão depender do nível de dependência da pessoa idosa, se o cuidador tem ou não muita disponibilidade e com o tipo de relação que tem com o idoso.

Recentemente, o estatuto de cuidador informal teve a sua aprovação na Assembleia da República, o mesmo promulga que 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; o legislador faz ainda a distinção entre Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal Não Principal” (DecretoLei no 100/2019 de 6 de setembro da Assembleia da República, 2019).

Os cuidadores informais são na sua maioria, pessoas do seio familiar e da rede de suporte social do idoso. O cuidador vê-se numa situação em que tem ao seu cargo diversas funções, para as quais não tem preparação a nível psicológico para a carga emocional que esta função exige nem compensação monetária (Alcock et al. 2002). A tomada de decisão ao passar a ser cuidador informal, muitas das vezes advém da falta de vontade do idoso em ser institucionalizado (Cruz et al., 2010). A maioria das pessoas que desempenham tais funções não têm qualquer tipo de formação académica para conseguir oferecer um serviço de qualidade ao idoso, nem para conseguirem condições adequadas para si próprios (Pimentel, 2013).

Ainda que hajam aspetos positivos no ato de cuidar, devido à sobrecarga associada ao cuidador informal, acaba por ser uma tarefa bastante dura, uma vez que passa a afetar a sua vida pessoal, existindo um desequilíbrio entre a vida pessoal e a tarefa de ajudar a pessoa idosa, o que pode trazer muitas consequências para o cuidador, tais como patologias do foro psicológico/mental (ansiedade, stress, depressão...), uma vez que estão bastante assoberbados acabam por se afastar da própria rede de suporte social (Apera,

2015; Galvis & Córdoba, 2016). A linha que separa o cuidar e o viver apenas para cuidar é muito ténue, o papel desempenhado enquanto cuidador informal, muitas das vezes, dá lugar a uma perda de autonomia, ausência de uma vida social, arrastando consigo o isolamento.

Muitas das vezes quando se toma a decisão de ser cuidador, não há uma verdadeira consciência daquilo que irá sacrificar e mudar na sua vida para assegurar a responsabilidade do ato que é cuidar do outro. Vai exigir uma adaptação a todos os níveis, quer a nível social, profissional e pessoal (Lemos, 2012; Arraias, 2015).

O Cuidador informal passa por algumas fases durante o seu papel de cuidador, que estão diretamente correlacionadas com as fases pelas quais o idoso está a passar no momento. A primeira fase prende-se com a aquisição e integração do papel como cuidador; a segunda fase representa a vinculação ao papel como cuidador, onde vai desempenhar as tarefas inerentes à função em prol da pessoa que necessita (tendo uma enorme sobrecarga, uma vez que começa a ter menos tempo para si próprio, para a sua rede próxima, aumento do sofrimento psicológico ao ter de vivenciar o sofrimento diário do idoso, etc); por último a terceira fase em que a função é dada como terminar, estando este final associado ao falecimento do idoso, onde o suporte social terá um papel protetor de extrema importância, uma vez que o cuidador informal tem todas as áreas da sua vida (emocional, física e social) afetadas negativamente (Lindgren, 1993; Robinson-Whelen et al., 2001, Schulz & Quittner, 1998). A inexistência de um cuidador secundário e/ou substituto, a falta de capacidade e conhecimento técnico, a falta de informação perante as doenças e a preocupação de quanto tempo a situação irá durar, levam a problemas psicológicos, associados à sobrecarga do cuidador informal (Andrade, 2009). As prestações de cuidados informais impõem por si só um tremendo esforço a todas as áreas

(emocional, cognitiva e física) com a agravante de não ter o devido reconhecimento nem ser adequadamente recompensado (Brito, 2002).

Embora os fatores acima abordados sejam pressupostos relevantes do papel assumido pelo cuidador, quando alguém assume este papel, fá-lo com base nas suas motivações, que consistem no princípio do comportamento humano, tendo capacidade para dinamizar e orientar as suas convicções para um fim concreto (Cordeiro, 2011; Loureiro, 2009). Contudo, assumir este papel de cuidador informal como já foi referido por vários autores, é um domínio complexo que envolve diversas razões e motivações justificadas pela existência de padrões e normas sociais, pelas tradições advindas em cada cultura ou pela própria história da pessoa (Figueiredo, 2007). Figueiredo (2007) aponta, ainda, que existem importantes fatores que são determinantes para a responsabilização do ato de cuidar, referindo que a proximidade geográfica, a coabitação, a ausência de infraestruturas de apoio, ou como já mencionado, os custos da institucionalização podem inclusive levar a própria pessoa a tomar iniciativa em assumir o papel de cuidador aquando o surgimento dessa necessidade, sendo essencialmente motivada esta necessidade face à ausência de outro elemento em assumir o encargo dessa função (García, 2010; Sun, 2014).

Estatuto e perfil do Cuidador Informal

Existem várias tipologias de cuidadores, ainda que exista uma ideia universal que caracteriza os cuidadores informais como pessoas com um nível maior de proximidade com o idoso, prestam cuidados às necessidades existentes, sejam elas por meio de fragilidades e/ou doenças (Romão, Pereira & Gerardo, 2008). O cuidador designado por principal ou primário é quem tem a responsabilidade principal de prestar todos os cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar, e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados”. O cuidador designado

por secundário é caracterizado como alguém que vai dando um auxílio na prestação de cuidados, de forma pouco regular, constituem-se normalmente por “familiares que dão apoio ao cuidador principal”. Por último o cuidador designado de terciário, que ajuda de forma esporádica ou em situações limite, não detendo nenhuma responsabilidade ao nível dos cuidados da pessoa idosa (Neri e Carvalho, 2002, cit. por Sequeira, 2010, p. 157).

Quando se olha para os cuidados informais, é importante manter a consciência de que este é um fenómeno complexo e que a diversidade existente entre os cuidadores, não permite que os mesmos sejam abordados de forma uniforme, pois cada contexto é único e possui as suas especificidades (Branco, 2015).

Na realidade, nunca é demais reforçar a ideia de que a heterogeneidade é de facto a característica mais peculiar dos cuidadores informais. São distintos os vínculos que ligam os cuidadores às pessoas dependentes, os tipos de apoio que recebem, as estruturas familiares onde se encontram inseridos, os tipos de cuidados que são requeridos e o tempo que com eles é necessário despender, o número de meses ou anos a que já se cuida e, para além de possíveis outros exemplos, são diferentes os traços de personalidade de cada cuidador (Branco, 2015; García, 2010; Gil, 2010).

Na caracterização do cuidador informal, a maioria dos estudos apontam para um perfil uniformizado de “pessoas casadas, com idades compreendidas entre os 45 e os 69 anos, com baixo nível de escolaridade, sem emprego remunerado e vivendo no mesmo domicílio da pessoa dependente”. Carvalho (2015) defende que as mulheres de nacionalidade portuguesa têm dois trabalhos, um fora de casa e outro doméstico, sendo que a percentagem das mulheres portuguesas, no que toca à atividade profissional, é das maiores em comparação às outras mulheres europeias, o que se traduz na necessidade emergente de estratégias que permitam conciliar a vida pessoal com a vida profissional.

De acordo com os estudos científicos, os cuidadores informais em maior número são os cônjuges (sejam eles homens ou mulheres), havendo maior incidência nas mulheres e seguidamente as filhas. Na situação de serem as esposas as cuidadoras informais, estas têm idades compreendidas entre os 64 anos de idade e os 75 anos de idade, em que na maioria dos casos encontram-se elas próprias em contextos de senescência, onde já apresentam algumas incapacidades, na sua maioria, físicas (Carvalho, 2015). A escolha do cuidador informal é uma situação complexa, em que existe um conjunto de várias variáveis a ter em conta como: a proximidade afetiva, o grau de parentesco, coabitação, situação profissional e o género do CI (Martin, 2005; Pocinho, 2017).

Género

São as mulheres que, inevitavelmente, assumem, na maioria dos casos, o encargo pela prestação de cuidados, fato este corroborado por diversos autores (Duarte et al., 2017; Lage, 2005; Martins et al., 2014a; Mayor et al., 2009; Pereira, 2011a; Ricarte, 2009; Sequeira, 2010). Associado ao peso da responsabilidade dos cuidados familiares e de saúde, acrescem as exigências de outro tipo de papéis profissionais e sociais (Lage, 2005, p.205), pelo que apesar do papel da mulher na sociedade tenha vindo a assumir uma participação cada vez mais presente (Rodrigues, 2013), é ainda expectável que seja ela a ficar responsável pelo cuidado em situação de dependência de algum familiar (Gomes & Mata, 2012; Ribeiro, 2005).

Sequeira (2010) acrescenta que mesmo em famílias com possíveis cuidadores do sexo masculino, são as mulheres que por norma acabam por assumir essa função. Gomes & Mata (2012) referem que existe uma forte probabilidade de o cuidador vir a ser do mesmo género que a pessoa que necessita de cuidados, uma vez que a relação que é estabelecida pode interferir em questões pessoais e de intimidade do dependente e, neste sentido os autores referem que quando a pessoa dependente é mãe, por exemplo, existe

uma maior tendência para que os encargos e responsabilidades advindas do cuidado prestado seja assegurado por elementos do sexo feminino, neste caso as filhas se existirem. Contudo, quando é o pai a necessitar de apoio, esta tendência já não se encontra tão marcada. Ainda assim, apesar da marcante participação feminina como se tem vindo a constatar, o homem tem-se revelado cada vez mais presente no âmbito da prestação de cuidados informais, tanto como cuidador principal como secundário (Melo, 2009; Seabra, 2013).

De acordo com Sequeira (2010), este assume o papel de cuidador essencialmente em contextos conjugais, considerando que esse apoio faz parte do seu papel matrimonial, pois existe um projeto de vida em comum assumido pelo casamento e o compromisso de estar junto na saúde e na doença.

Idade

Relativamente à idade dos cuidadores informais, os vários estudos analisados demonstram que a maioria se situa na faixa etária acima dos 50 anos (Ferreira, 2013a; Martins et al., 2014a; Mayor et al., 2009; Pereira, 2011a; Pereira, 2011b; Ricarte, 2009; Rocha & Pacheco, 2013). Verifica-se, de igual modo, a existência de uma amostra crescente de cuidadores com idade superior a 60 anos (Brandão, 2010; Cordeiro, 2011; Mata, Pimentel, & Sousa, 2012; Melo, 2009; Rocha & Pacheco, 2013), o que, invariavelmente, traduz preocupações acrescidas para os profissionais relativas à saúde e qualidade de vida dos próprios cuidadores (Pereira & Filgueiras, 2009).

Karsch (2003) ao pretender caracterizar os cuidadores principais de pessoas com mais de 50 anos que sofreram um Acidente Vascular Cerebral (AVC), verificou que 59% dos prestadores de cuidados se encontravam acima dos 50 anos de idade e, simultaneamente, 41% tinham mais de 60 anos. Os dados obtidos revelaram ainda que

39,3% dos cuidadores envolvidos no estudo, entre os 60 e 80 anos, garantiam a assistência de 62,5% dos doentes do mesmo grupo etário. Este estudo, apesar de não ter sido desenvolvido no contexto da sociedade portuguesa, retrata uma realidade que cada vez mais se observa no seio da mesma e o que se tem vindo curiosamente a constatar, mediante a análise de vários estudos nacionais e internacionais.

Por outro lado, ao abordar esta variável não se pode deixar de referir a existência de um grupo de cuidadores informais mais jovens, que apesar de surgirem em menor proporção, não são raros os estudos que a eles fazem menção (Bailão, 2013; Brandão, 2010; Castelhana, 2012; Cordeiro, 2011; Rocha & Pacheco, 2013).

No caso de crianças com deficiência, por exemplo, os cuidadores são geralmente progenitores num intervalo etário menor do que o referido inicialmente e com períodos de prestação de cuidados em média mais longos (Teixeira et al., 2017).

Assim, e de acordo com Figueiredo (2007, p.111), a idade do cuidador poderá ser uma variável influenciada pela idade do recetor de cuidados, referindo a este propósito que “quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador”.

Grau de parentesco

Como afirma Figueiredo (2007), no caso de a pessoa dependente ser casada, é maioritariamente o cônjuge que assume em primeira instância o cuidado, muitas das vezes também ele uma pessoa idosa. Por sua vez, face à incapacidade ou ausência do cônjuge, é o elemento feminino mais próximo que assume o encargo pela prestação de cuidados, geralmente a filha (Martín, 2005; Sequeira, 2010). No entanto, no caso da descendência da família não ser composta por filhas e possuir apenas um filho único, é sobre este que recairá o papel de cuidador principal (Cordeiro, 2011; Lage, 2005).

Já noutra perspetiva, os amigos e/ou os vizinhos raramente se tornam cuidadores principais. No entanto, quando assumem esse papel fazem-no predominantemente em situações em que a rede familiar não existe, ou que não se encontra presente ou cooperante. De outra forma, podem tornar-se apenas uma fonte de ajuda complementar (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2009).

Estado civil

Quanto à variável do estado civil, são vários os estudos que referem que os cuidadores casados ou em união de fato manifestam uma maior proporção no âmbito da prestação informal de cuidados (Almeida, 2015; Brandão, 2010; Cordeiro, 2011; Gonçalves, 2010; Lage, 2005; Machado, 2012; Pereira, 2011a; Ricarte, 2009). De seguida, e de acordo com os autores já citados, surgem dois grupos: os solteiros e os divorciados/separados, sendo que por último, em menor dimensão, surgem os viúvos. Esta é por norma a ordem que se observa quando analisados estudos que abordam a variável estado civil dos cuidadores informais em Portugal. Contudo, cada realidade deve ser inteiramente compreendida dentro do contexto que a envolve. Como exemplo, no estudo de Rodrigues (2013) observou-se que perante a análise dos dados referentes ao estado civil da amostra dos cuidadores participantes, ainda que na maioria fossem casados (73,1%), não era a categoria dos viúvos (11,7%) que aparecia em menor proporção, mas sim a dos solteiros (8,3%) e divorciados (6,9%).

Grau de escolaridade

Relativamente ao grau de escolaridade, e ainda que os resultados alcançados em torno do estudo desta variável divirjam consoante a natureza da amostra de cuidadores informais estudada, verifica-se que predominantemente estes cuidadores apresentam um

baixo nível de escolaridade, sendo o 1º, 2º e 3º ciclo do Ensino Básico o nível que mais prevalece entre os estudos (Cordeiro, 2011; Figueiredo, Lima, & Sousa, 2009; Martins et al., 2014a; Ricarte, 2009; Rocha & Pacheco, 2013; Teixeira, 2018). Para além disso, é também analisada a existência de situações de analfabetismo entre os prestadores de cuidados informais (Machado, 2012; Mata et al., 2012; Ricarte, 2009), facto este que não surpreende visto que uma parte ainda significativa dos atuais cuidadores, são pessoas mais velhas que nunca tiveram ao longo da sua trajetória de vida a oportunidade de frequentar o ensino.

Rodrigues (2013) no seu estudo realizado no Arquipélago dos Açores com 145 cuidadores de pessoas dependentes, verificou que esta amostra se encontrava maioritariamente concentrada entre os três níveis básicos de ensino (117 cuidadores), aos quais se seguiam 10,3% sem escolaridade e, em menor proporção, 5,5% com o 11º ou 12º ano e 3,4% com um curso do Ensino Superior. Contudo e contrariamente a esta realidade, Campos, Cardoso e Marques-Teixeira (2008) num estudo realizado com 159 cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia crónica, revelam que a maioria possuía uma escolaridade igual ou superior ao Ensino Secundário (57%), assim como o estudo de Gonçalves (2010) que indica que 32,8% da sua amostra era detentora de estudos universitários. Como tal, tendo em conformidade os dados e resultados que aqui foram expostos atesta-se então que as realidades podem ser diferentes e distintas, no entanto apesar da existência de cuidadores informais com um reduzido nível de escolaridade ou ausência dele, não invalida a sua capacidade e responsabilidade de encargos para com o dependente, bem como o seu potencial para adquirir e desenvolver ferramentas que lhe permitam resolver adversidades com as quais se se possa deparar.

Situação laboral

Em Portugal, o padrão profissional da maioria dos cuidadores encontra-se na categoria de não ativo, conceito este entendido como reformado, sem ocupação, doméstico ou desempregado (Pereira, 2011b). A conjugação entre a atividade laboral e a prestação informal de cuidados na nossa sociedade, é efetivamente uma situação pouco frequente, mas ainda assim não é rara (Figueiredo, 2007), como mostra Teixeira (2018) ao indicar que da sua amostra de 72 cuidadores informais, 23,6% conciliavam o papel profissional com o de prestador de cuidados, mesmo trabalhando por conta de outrem.

De acordo com os autores mencionados, trabalhar e cuidar são duas tarefas de difícil associação, principalmente se o nível de dependência do doente é elevado e o cuidador desempenhar esse encargo sem qualquer ajuda ou apoio pontual. Estes autores confirmaram ainda no seu estudo que mesmo os prestadores de cuidados que desfrutavam de serviços de apoio domiciliário em regime de meio tempo, sentiam imensas dificuldades em fazer essa conciliação. Contrariamente, os cuidadores informais que experienciavam menores dificuldades ao acumular estas duas responsabilidades, dispondo ou não de apoio secundário, encontravam-se em famílias que tinham a seu cargo uma pessoa com baixo nível de dependência (José et al., 2002).

Uma realidade habitualmente observada entre os diversos estudos é a descrita por Cordeiro (2011), que tinha com o objetivo principal do seu estudo, identificar os determinantes da sobrecarga e das dificuldades sentidas pelos cuidadores de idosos no distrito de Santarém, referindo que 49,2% da amostra se encontrava reformada, comparativamente com 30,2% que se mantinha ativo profissionalmente. Para além deste estudo mencionado anteriormente, outros confirmam de igual forma que a situação laboral mais comum é o grupo dos cuidadores reformados (Figueiredo et al., 2009; Martins et al., 2014a; Pera, 2012; Pereira, 2011a).

Proximidade Geográfica

A proximidade e a coresidência são essencialmente dois dos principais fatores que influenciam a escolha da pessoa que assumirá o papel de cuidador informal (Cordeiro, 2011), visto que a distancia geográfica, é um indicativo que poderá tornar difícil a prestação de cuidados quando se trata de um cenário de dependência (Serra & Gemito, 2013). De facto, é possível verificar em diversos estudos que uma grande percentagem dos Cuidadores informais e das pessoas dependentes residem no mesmo espaço, o que é naturalmente observado por exemplo em situações em que a relação entre estes dois elementos é paternal (Bailão, 2013), como é o caso dos pais que cuidam de um filho que por determinada condição patológica se encontra impossibilitado de exercer, temporária ou permanentemente, a sua independência e/ou capacidade de autonomia.

Martins, Corte e Marques (2014) ao avaliarem as circunstâncias em que decorria a prestação de cuidados a idosos dependentes, verificaram que 86,5% dos cuidadores habitava no mesmo domicílio que o idoso a quem prestavam cuidados, e que apesar dos restantes 13,5% não partilharem a mesma residência, viviam próximo da pessoa dependente, neste caso concretamente a uma distância máxima de 5 Km. Esta realidade é corroborada por autores como Almeida (2015); Campos et al. (2008); Figueiredo et al. (2009); Maio (2018); Pereira (2011a); e Teixeira (2018). Efetivamente, a proximidade entre o cuidador e o doente, facilita de modo significativo a prestação de cuidados (Figueiredo, 2007).

Sobrecarga vivida pelo Cuidador informal

Prestar cuidados a uma pessoa com dependência, seja ela de carácter físico, psicológico e/ou social pode implicar a prática de uma tarefa ou encargo difícil e bastante exigente levando conseqüentemente à existência de novas práticas e funções exercidas

pelo cuidador informal que se ao se ver confrontado com estas, sente necessidade de concretizar (Branco, 2015; Sequeira, 2010). O comprometimento e a responsabilidade em fornecer suporte a alguém que necessite, pode exigir da parte do cuidador informal uma grande presença e disponibilidade em termos de tempo, ou sobretudo, implicar encargos mais pontuais que variam em conformidade com a necessidade de cuidados e o grau de dependência que a pessoa manifesta (José, Wall, & Correia, 2002; Sequeira, 2010; Pocinho, 2017).

Uma parte significativa das pessoas não se encontra preparada para cuidar ou ajudar a cuidar perante um cenário de dependência, nem sequer alguma vez perspetivaram ou refletiram sobre esta problemática. Apenas quando se deparam com uma situação real e concreta, se veem na necessidade de desenvolver mecanismos e estratégias para enfrentar a sua nova condição enquanto cuidadoras, com todas as condicionantes, dificuldades e riscos que se encontram associados (Saraiva, 2011; Martins, 2018).

Cuidar de alguém dependente incute no cuidador a responsabilidade em dar resposta às necessidades do doente (Reis, 2018), obrigando as famílias a definir e a redefinir as suas relações, obrigações e capacidades (Teixeira, 2018). O confronto com um estado de dependência revela-se, na sua maioria, como um processo físico e emocionalmente desgastante para os cuidadores informais, podendo afetar o seu desenvolvimento e estabilidade pessoal, assim como comprometer a Qualidade de vida do seu núcleo familiar (Pereira, 2010).

A procura permanente pelo bem-estar da pessoa dependente é, em muitos dos casos, um caminho que é percorrido de forma contínua, sem pausas e do qual emergem inúmeras repercussões, onde são exemplo o esforço físico requerido, as mudanças nas rotinas familiares, laborais e sociais e ainda a ansia vivenciada quanto à incerteza temporal da situação de dependência, que, predominantemente, se assume como uma

condição perdurável (Branco, 2015). Perante as exigências resultantes do ato de cuidar, o cuidador informal é muitas das vezes levado a uma atitude quase que inconsciente de negligência ou de passagem para segundo plano das suas próprias vontades e necessidades, acabando por direcionar todos os seus esforços e capacidades para a prestação de cuidados a outrem (Saraiva, 2011). Deste comportamento emergem, frequentemente, problemas físicos e psicológicos, sociais e financeiros, mas também alterações na autoestima, situações de isolamento e sentimentos complexos de tensão, frustração, fadiga e culpa (Tinoco et al., 2015).

As repercussões negativas associadas ao cuidar, como é o exemplo das anteriormente enunciadas, são habitualmente concetualizadas como peso, fardo ou mesmo stress. Porém, ao estudar este domínio, a literatura utiliza ainda outros termos, como é o caso de sobrecarga, conceito derivado da tradução da palavra inglesa *burden* (Sequeira, 2010). São vários os autores que definem este estado, por diferentes perspetivas naturalmente, mas com vários pontos em comum.

Desta forma, e de acordo com Martins et al. (2003), a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação que resulta do lidar com uma situação de dependência física e incapacidade mental de um indivíduo, ao que Sequeira (2010) complementa referindo-a como sendo o conjunto de consequências (físicas, psicológicas, emocionais, sociais e/ou financeiras) que advém da continuidade de um contato próximo com um doente. Já Pereira (2011a) refere que a sobrecarga se baseia na representação cognitiva, uma vez que esta adquire um importante papel no que respeita à avaliação que o cuidador faz da situação em que se encontra. Perante este ponto de vista, a autora remete para este conceito como a perceção subjetiva das ameaças decorrentes do ato de cuidar às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.

Adicionalmente, para Martins, Peixoto, Araújo, Rodrigues e Pires (2015, p.237) a sobrecarga é vista como um produto resultante da avaliação dos cuidadores acerca do seu papel social, as tarefas que realizam, a percepção e o desenvolvimento da doença e as interferências que estes fatores causam, nos vários domínios da sua vida. No entanto, é importante salientar que apesar de este conceito ser abordado maioritariamente no âmbito da figura do cuidador informal, o desgaste que este sente não se repercute apenas em si, mas também nos elementos que fazem parte da sua rede de relacionamentos, bem como na própria pessoa cuidada. Neste último caso, a qualidade dos cuidados que são prestados fica claramente comprometida, assim como o nível de bem-estar proporcionado. Para além disso, as exigências físicas e psicológicas advindas deste ato podem resultar ainda na institucionalização do doente e não menos comum, gerar situações de abuso, maus tratos, negligência ou abandono para com o mesmo (Figueiredo, 2007; Teixeira, 2018).

No seguimento da compreensão da noção de sobrecarga, a literatura demonstra ainda que esta pode ser perspetivada mediante duas dimensões distintas com possibilidade de avaliação independente (Figueiredo, 2007; García, 2010; Ricarte, 2009; Rodrigues, 2013; Sequeira, 2010): a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva.

No que concerne à dimensão objetiva da sobrecarga, esta resulta da prática de cuidados e encontra-se relacionada com os acontecimentos e atividades concretas e refere-se à alteração em parâmetros da vida do cuidador, potencialmente observáveis e quantificáveis (Sequeira, 2010, p.194). Figueiredo (2007) e Gil (2010) incluem nesta componente a situação de doença e incapacidade, a exigência dos cuidados prestados, de acordo com o grau e o tipo de dependência, o tempo e a energia despendidos, a privação de necessidades, assim como as repercussões que esta condição invoca nas várias áreas da vida do cuidador informal, nomeadamente a nível familiar, social, económico e profissional.

Relativamente à sobrecarga subjetiva, esta remete para a forma como cada cuidador avalia a dimensão objetiva, traduzindo-se desse modo na percepção que cada um possui acerca do impacto emocional da prestação de cuidados na sua vida (Gil, 2010). Encontra-se assim associada aos sentimentos, atitudes e reações emocionais decorrentes do desempenho do papel de cuidador (Teixeira, 2018), refletindo-se através de alterações psicológicas e de sofrimento, com repercussões na saúde mental dos cuidadores (Sequeira, 2016).

Loureiro (2009) sublinha neste âmbito que para a avaliação da sobrecarga, independentemente do domínio que se pretenda analisar (físico, emocional, social, etc), devem ser integradas as variáveis objetivas, mas também ter em conta um conjunto de elementos mediadores de ordem subjetiva, como é o exemplo da relação afetiva com a pessoa cuidada, as estratégias de *coping* mobilizadas pelos cuidadores e o significado que estes atribuem à sua situação. Porém, quando a intenção é explicar o mal-estar do cuidador, a sobrecarga objetiva é importante, mas não determinante (Pereira, 2011b). Ainda que se encontre relatado por alguns autores, como é o caso de García (2010), que um maior grau de dependência reflete uma menor satisfação com o ato de cuidar, outros dados referem adicionalmente que existem fatores como o apoio social e a disponibilidade de recursos que interferem significativamente no estado do cuidador (Pereira & Filgueiras, 2009).

Neste seguimento, Figueiredo (2007) retrata bem esta noção, aludindo que é a interpretação subjetiva do prestador de cuidados que se têm vindo a assumir, no âmbito da investigação, como o preditor de bem ou mal-estar, contrariamente àquilo que se observa com a dimensão objetiva.

De facto, a avaliação subjetiva da prestação informal de cuidados, constitui-se como um fator central na determinação do bem-estar físico e psicológico do cuidador

(Figueiredo, 2007). Neste contexto, Loureiro (2009) aponta vários fatores que influenciam a avaliação do ato de cuidar, entre eles a personalidade, o *locus de controlo*, as expectativas de autoeficácia, a autoestima, a afetividade, o suporte social e as crenças e valores existentes. Para além dos aspetos mencionados, a perceção subjetiva do cuidador encontra-se de igual forma relacionada com as estratégias de *coping* por ele utilizadas, ou seja, com os comportamentos e atitudes de que este se serve para facilitar a prestação de cuidados (Sequeira, 2010). A adoção e a diversidade destes mecanismos poderão variar em função de um conjunto de variáveis intrínsecas e extrínsecas ao cuidador informal, designadamente a idade, o sexo, o estatuto socioeconómico, a escolaridade, o nível de maturidade, o contexto cultural, entre outras (Loureiro, 2009). Face ao enunciado, todos os fatores apresentados ajudam a compreender em parte a grande variabilidade de reações que existe entre os cuidadores, quando expostos a contextos e cargas similares (Figueiredo, 2007, Falcão, 2016).

Efetivamente, não se pode estabelecer um único padrão de adaptação e enfrentamento perante as diversas situações de prestação de cuidados, dada a complexidade, especificidade e diversidade desta experiência (Figueiredo, 2007, p.149).

Na ausência de mecanismos que permitam responder de forma imediata em situações potencialmente ameaçadoras, o cuidador informal pode entrar num estado de desorganização psicossocial, acompanhado frequentemente por sentimentos de medo, culpa e ansiedade. Perante esta condição, o cuidador é levado a mobilizar as suas capacidades de *coping* que o poderão conduzir a duas realidades distintas: a uma adaptação positiva da sua condição ou, contrariamente, a um ajustamento adverso com implicações emocionais negativas (Martins et al., 2003; Lopes & Massinelli, 2013).

O ato de cuidar é moldado pela presença de vários sentimentos, estados de espírito e manifestações internas, seja de amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza,

irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão (...) (Silveira, Caldas, & Carneiro, 2006, p.1632), emoções estas que pelo seu caráter diversificado e antagônico, acabam por se refletir, positiva ou negativamente, no dia a dia dos cuidadores. Perante a envolvimento de diferentes dimensões, a sobrecarga do cuidador não pode ser dessa forma limitada a uma única interpretação (Rodrigues, 2013). É um conceito multifatorial, mas também multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial do prestador de cuidados e que pode resultar da procura de equilíbrio entre o tempo disponível para cuidar, os recursos financeiros existentes, a condição física, psicológica e social de que o cuidador é detentor e as atribuições e distribuição de papéis (Morais et al., 2012; Dias et al., 2015).

Como já relatado anteriormente, embora a percepção de sobrecarga se encontre em grande parte relacionada com o significado pessoal que o cuidador atribui aos acontecimentos, existem outras circunstâncias que podem induzir ao aparecimento de repercussões de caráter negativo. A necessidade de vigilância constante, de prestar cuidados diretos e contínuos, ter mais do que um doente a cargo, o agravamento do seu nível de dependência, a progressão da doença e as conseqüentes alterações cognitivas e comportamentais, o isolamento social assim como a escassez de recursos económicos, são algumas das condições que podem predispor o cuidador informal a grandes níveis de sobrecarga. Adicionalmente, a ausência ou insuficiência de conhecimentos quanto à forma de como a doença se manifesta e progride, o desconhecimento relativo à postura a adotar perante as sucessivas manifestações, os conflitos familiares advindos e o não reconhecimento do esforço do cuidador. Ainda, a inexistência de uma rede de suporte social, a dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis e o abandono da vida social e profissional, são outros dos fatores determinantes para o surgimento de repercussões associadas ao ato de cuidar. Este, pode assumir-se como um

desafio constante à competência da pessoa que cuida, tendo em conta a progressão do estado de dependência, que aumenta a complexidade das respostas necessárias podendo, neste sentido, constituir-se ainda como uma experiência física e psicologicamente esgotante, capaz de afetar adversamente a saúde e o bem-estar do cuidador informal (Andrade, 2009a; Figueiredo, 2007; Pereira & Filgueiras, 2009; Rodrigues, 2013; Saraiva, 2011; Sequeira, 2010; Martins, 2018).

Frequentemente é referido pelos prestadores de cuidados um estado de cansaço físico e de fadiga proveniente, mas não em exclusivo, do grau de exigência dos cuidados a prestar e da acumulação de diferentes funções (Pereira, 2011a).

Santos (2005) refere também que quem se dedica a cuidar de alguém dependente no domicílio, percebe uma sensação de deterioração gradual da sua condição de saúde, apresentando-se mais frágil e com maior prevalência de doenças crónicas, condição esta que se vai agravando com o aumento da idade.

A presença de níveis de sobrecarga tem sido também associada a uma pior perceção do estado de saúde por parte dos cuidadores informais, quando comparados com indivíduos que não desempenham esse papel (André, Nunes, Martins, & Rodrigues, 2013; Mendes et al., 2019). Para além disso, esta perceção parece diferenciar-se igualmente consoante o tipo de dependência que o doente possui, já que Sequeira (2010) num estudo desenvolvido com cuidadores informais de idosos com dependência/doença mental (83 cuidadores) e física (101 cuidadores), concluiu que quem cuidava de doentes cujo comprometimento era mental, apresentava uma avaliação da sua saúde mais negativa do que os cuidadores de doentes com limitação física. O autor demonstrou complementarmente, que os prestadores de cuidados de indivíduos fisicamente dependentes, referiam essencialmente queixas relacionadas com a sua saúde física, onde o cansaço se revelou a mais significativa. Pelo contrário, os cuidadores de doentes

mentalmente comprometidos revelaram sintomas de caráter mais psicológico, destacando-se a tensão nervosa (59%), a irritabilidade (46,9%) e a tristeza (44,6%). A nível da saúde física, outros autores referem ainda que os cuidadores podem encontrar-se mais suscetíveis a sofrer alterações a nível do sistema imunológico, cardiovascular e gastrointestinal (Marote, Del Carmen, Leodoro, & Pestana, 2005; Silva, 2011). Porém, quando o intuito passa por analisar o impacto que a prestação de cuidados suscita na saúde no cuidador informal, há que ter em especial consideração a idade do mesmo, visto que associado ao processo de senescência é provável que comecem a surgir algumas modificações nos cuidadores mais velhos, pelo que é natural que estes se encontrem mais expostos a problemas de saúde do que os cuidadores de idade mais jovem (Figueiredo, 2007). Daí que, segundo a mesma autora, exista alguma dificuldade em perceber se um determinado problema de saúde provém de raiz de um contexto de prestação de cuidados. No que diz respeito à dimensão psicológica e emocional, esta é habitualmente referida como a categoria mais afetada, verificando-se uma grande incidência de doenças psiquiátricas entre aqueles que dedicam a sua vida ao cuidado de terceiros. A presença de sintomatologia depressiva, assente em sentimentos de tristeza, desespero, inquietação, frustração, entre outros, é umas das condições mais prevalentes entre os cuidadores. De igual forma, a ansiedade, as perturbações do sono, a constante preocupação pelo estado de saúde do doente e os sentimentos de culpa relacionados com a saturação em relação à pessoa cuidada, por considerar que não se está a fazer tudo aquilo que se pode ou mesmo pelo facto de pensar que a sua vida está a ser adiada, são todos eles estados vivenciados frequentemente por quem cuida em contextos de dependência (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; Silva, 2011; Sousa et al., 2006; Moreira et al., 2018).

Naturalmente, o impacto emocional suscitado num cuidador vai depender de inúmeros fatores, entre eles a origem da situação que induziu a um estado de dependência.

Um cuidador informal pode ser responsável por uma criança que sofre intermitentemente de asma ou diabetes; um irmão que teve um ataque cardíaco e que poderá, em pouco tempo, retomar a sua vida ativa; um vizinho que lesionou as costas e se encontra incapaz de conduzir; uma mãe que sofreu um AVC e que pode ficar acamada por vários anos; um marido que sofre de cancro terminal (...) (Figueiredo, 2007, p.103). Todos estes contextos, pelas suas particularidades, exercerão desde logo repercussões distintas.

Decorrente da prestação de cuidados, o cuidador pode ser também obrigado a permanecer mais tempo em casa e a dedicar-se de forma mais exclusiva ao familiar doente, em detrimento de outras atividades e compromissos sociais (Seabra, 2013). Perante esta realidade, o cuidador percebe uma falta de tempo para si e para as suas tarefas, passa a estabelecer menos relações sociais afetivas e priva-se, frequentemente, de atividades de lazer (Cordeiro, 2011). Na verdade, é raro que a prestação de cuidados não afete, de alguma forma, o conjunto das redes relacionais (Figueiredo, 2007, p.122). Quer o estado, quer as necessidades do doente, podem condicionar todo o tempo do cuidador, levando a uma diminuição dos contatos sociais e, não menos raramente, a situações de isolamento (Marques, 2007; Sun, 2014). As restrições no tempo livre, podem ser também resultado da ausência ou insuficiência de suporte e da existência ou exigência de atividades profissionais (Figueiredo, 2007). Com a diminuição da atividade social, a formação de novas relações fica comprometida, da mesma forma que aquelas que já existem poderão ficar debilitadas (Loureiro, 2009), associando-se este contexto muitas das vezes a um menor suporte social.

A esfera familiar, como oportunamente já referido, é também uma das dimensões que reiteradamente se modifica pela presença de um membro dependente. A prestação de cuidados influi num aumento das responsabilidades, mas também na alteração dos papéis de cada elemento. Surgem mudanças ao nível da individualidade e da autonomia dos

diferentes familiares, manifestando-se muitas das vezes a necessidade de alterar ou desistir de projetos de vida planejados (Pereira, 2011a). De modo frequente, sucedem também conflitos entre as diversas partes, episódios que facilmente potenciam a percepção de repercussões negativas associadas ao cuidar (Sequeira, 2010; Silva & Arraias, 2015).

Para além disso, o familiar cuidador pode deparar-se regularmente com interrogações relacionadas com a etiologia da doença: “Porque é que isto aconteceu?; O que levou o meu pai/cônjuge/filho a ficar assim?; Porque lhe aconteceu a ele?; Será que isto se transmite?; O que irá acontecer a seguir?”, questões que se assumem como mais um foco de tensão, com repercussões tanto para o sistema familiar como para o próprio desempenho do cuidador (Sequeira, 2010, p.199).

Um outro nível ao qual se repercute a tarefa de prestação de cuidados, remete para o contexto profissional e económico do cuidador informal. Ao adquirir a responsabilidade por cuidar de alguém próximo, o cuidador poderá ter de interromper a sua atividade laboral ou passar a dedicar-lhe somente tempo parcial (Seabra, 2013). Trabalhar assume-se como um eixo prioritário no que respeita à sobrevivência do sistema familiar, não apenas a nível económico, mas também de um ponto de vista da integração social, uma vez que permite evitar a dependência e a solidão (Pereira, 2011a). Abdicar da atividade profissional, pode revelar-se uma atitude profundamente negativa pela possibilidade de implicar a perda de estatuto social, do reconhecimento e prestígio, das relações profissionais, assim como pela diminuição inerente dos rendimentos (Figueiredo, 2007; Martins, 2015).

Porém, o impacto que é exercido no domínio laboral pelo ato de cuidar, vai depender não só da extensão dos cuidados a prestar e do apoio que o cuidador beneficia (formal ou informal), mas também das condições proporcionadas pelo seu local de trabalho, podendo estas ser objeto de facilitação ou de impedimento da continuação desta

atividade (Figueiredo, 2007). Num estudo relativo à conciliação entre o trabalho profissional e a prestação de cuidados a idosos dependentes, José et al. (2002, p.32) verificaram que os impactos mais frequentes remetiam para a necessidade de alteração dos horários de trabalho e na diminuição da concentração para o desempenho das atividades, neste último caso devido à constante preocupação que os cuidadores sentiam com o bem-estar do idoso.

Ao refletir então sobre os efeitos de todos estes ajustes que o cuidador é levado a realizar, facilmente se entende que o comprometimento económico e financeiro poderá ser um resultado imediato, que será tanto ou mais agravado quanto mais complexa se apresentar a situação do doente (Seabra, 2013). Verifica-se um acréscimo dos encargos “ativos”, decorrente do aumento das despesas com a saúde e por vezes da necessidade de modificar o espaço doméstico (Sequeira, 2010), despesas sobre as quais muitas das vezes a única fonte de rendimento que o cuidador possui, é a reforma do doente ou outros complementos a que tenha direito e que receba (Branco, 2015).

Deste modo, diante de todas as repercussões negativas associadas à tarefa de cuidar que foram sendo abordadas, torna-se indispensável a definição de estratégias que visem minimizar todos estes efeitos. Nesta perspetiva, Rodrigues (2013, p.57) afirma que se a sobrecarga depende essencialmente das características do cuidador, então a redução do nível de sobrecarga oferecendo mais serviços ao cuidador deveria ser uma prioridade para os responsáveis pela planificação e implementação de serviços. O enquadramento destas respostas, deve ter por base as necessidades e as dificuldades do cuidador e pautar pela aplicação de intervenções sistemáticas e articuladas entre os diferentes agentes formais e informais (Sequeira, 2010). Estas modalidades de intervenção, deverão ainda ter em atenção as estratégias de coping que os cuidadores utilizam com eficácia, de modo

a promoverem a satisfação e a diminuïrem o stress e a ansiedade associada ao ato de cuidar (Sequeira, 2010, p.331).

Para além desta vertente, também um adequado suporte social e familiar se assume como um importante recurso para o cuidador, na medida em que produzem um efeito amortecedor do stress desencadeado pela prestação de cuidados a uma pessoa dependente, permitindo minorar a sobrecarga e os efeitos negativos desta nas diferentes dimensões da vida do cuidador principal (Correia, 2019; Melo, Rua, & Santos, 2014).

Por forma, ainda, a diminuir as fragilidades advindas da assunção do papel de cuidador informal e a permitir que este se mantenha equilibrado ao longo de todo o processo de cuidar, o suporte emocional é outra das pedras basilares, que quando precoce e adequadamente providenciado, permite a diminuição de sentimentos como o medo, a insegurança e a solidão, tornando assim o ato de cuidar como uma prática mais gratificante e satisfatória (Melo et al., 2014).

No entanto, para conhecer o impacto negativo que este ato induz no cuidador informal e desse modo perceber, posteriormente, quais as intervenções que melhor se adequam a cada caso, é necessário recorrer a um processo de avaliação. Para este fim, são vários os instrumentos disponíveis, como escalas e questionários, porém, naturalmente, nem todos aqueles que surgem na literatura se encontram traduzidos e validados para a população portuguesa.

Repercussões associadas ao ato de cuidar de uma pessoa dependente

Fatores protetores e de risco.

Os fatores de proteção são aqueles que possibilitam um ambiente benéfico ao desenvolvimento do indivíduo, diminuindo a incidência e as consequências perante fatores de risco (Poletto & Koller, 2008).

Segundo Sequeira (2010), a natureza das repercussões relacionadas à prestação informal de cuidados a uma pessoa com dependência, emerge, fundamentalmente, de contextos dinâmicos que interagem entre si e que se influenciam mutuamente. Quando do processo de cuidar resulta uma conotação negativa, associada a estados de sobrecarga, são inúmeras as variáveis que se inter-relacionam. No ponto anterior, foram já mencionadas brevemente algumas das situações que poderão induzir a uma condição de maior tensão e fragilidade do cuidador informal, pelo que agora se pretende que, de forma mais direcionada, seja compreendida a influência que determinadas variáveis relativas à envolvente da prestação de cuidados, exercem na manifestação de quadros de sobrecarga.

Assim, a análise dos fatores a constar no presente tópico, será efetuada com base em três categorias: o contexto do cuidador informal, o contexto da prestação de cuidados e por fim o contexto da pessoa dependente.

Contexto do cuidador informal

Relativamente ao cuidador informal, existem alguns fatores, como o género, a idade, a escolaridade, o grau de parentesco e certas características intrínsecas, que vão influenciar a relação de prestação de cuidados e, conseqüentemente, os efeitos associados ao cuidar (Sequeira, 2010; Martins, 2018; Pocinho, 2017).

Desta forma, e remetendo inicialmente à variável género, vários autores apontam para uma diferença na perceção da sobrecarga, referindo que as mulheres ao utilizarem estratégias de *coping* menos eficazes para lidar com a dependência do familiar, tendem a perceber um maior impacto e a apresentar assim maiores níveis de sobrecarga em comparação com os homens, o que inevitavelmente irá determinar a sua perceção de saúde (Lage, 2005; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; Ricarte, 2009; Sequeira, 2010). Esta constatação por parte da investigação, pode ser

explicada em todo o caso por algumas razões. Primeiramente, pelo tipo de tarefas que ambos os géneros desempenham, competindo habitualmente às mulheres a execução de funções com um nível de exigência superior ao dos homens (Cordeiro, 2011; Sun, 2014).

Adicionalmente, Pereira (2011a) refere que as mulheres apresentam por norma um maior empenho e ligação emocional com toda a envolvente da prestação de cuidados, ao contrário do que se verifica com os homens, que enquanto cuidadores conseguem manter um maior distanciamento a nível emocional, o que acaba por funcionar como uma barreira de proteção contra sentimentos de culpa, depressão e frustração, frequentemente vivenciados pelas mulheres (Loureiro, 2009; Monin & Schulz, 2009). O facto de por vezes os cuidadores do sexo masculino receberem mais apoio do que as mulheres em contexto idêntico (Neno, 2004), pode de igual modo contribuir para explicar os maiores níveis de sobrecarga entre o sexo feminino, tal como observou Cordeiro (2011) no seu estudo com cuidadores de idosos dependentes do concelho de Santarém.

Por seu turno, também a idade parece ser preditora de um maior ou menor nível de sobrecarga, e aqui a literatura divide-se. Por um lado, são diversos os estudos que referem que os cuidadores informais mais velhos se mostram mais vulneráveis e com menos recursos, tanto económicos como sociais, para fazer face ao stress advindo da prestação de cuidados, revelando assim maiores níveis de sobrecarga (Cordeiro, 2011; Duarte et al., 2017; Mendes et al., 2019; Ricarte, 2009; Ruisoto et al., 2019).

Em contrapartida, outros autores como King e Semik (2006) demonstram que são os cuidadores informais mais jovens que percecionam um maior impacto com o desempenho do papel de cuidador, para o que contribui o facto de se encontrarem numa fase ativa da sua vida e de terem de desempenhar diversos papéis, diminuindo-lhes o tempo disponível para o cuidado. Ainda assim, apesar destas duas perspetivas Daly, Douglas, Lipson e Foley (2009) verificaram num estudo com 230 cuidadores informais de doentes

oncológicos, que a idade parecia não exercer influência significativa ao nível do bemestar e da sobrecarga sentida pelos prestadores de cuidados. Porém, “compreende-se que esta se repercute negativamente no estado de humor (...), da fadiga e no baixo nível de energia (...) bem como no vigor e percepção de saúde” (Lage, 2005, p.220) do cuidador.

Já ao analisar a escolaridade dos cuidadores informais Machado (2012) e Rondini, Justo, Filho, Lucca e Oliveira (2011) concluíram que os maiores níveis de sobrecarga remetidos ao desempenho de funções, se encontravam entre aqueles que detinham um menor nível educacional, ao que Figueiredo (2013, p.96) acrescenta referindo que quanto mais baixa é a literacia maior é vulnerabilidade ao stress.

Papastavrou et al. (2007), por sua vez, observaram que a posse de níveis superiores de ensino se associava a menores índices de sobrecarga, o que sugere que esta condição pode assumir um importante papel no que respeita à atenuação dos efeitos negativos que muitas vezes ocorrem com a prestação de cuidados. Na verdade, a formação como recurso pessoal, torna os cuidadores capazes de valorizar mais os aspetos positivos do cuidar em detrimento dos negativos, ajuda-os a lidar mais facilmente com as exigências decorrentes do trabalho que desenvolvem, mostrando-se ainda como um fator simplificador das relações pessoais (Lage, 2005; Dias et al., 2015).

Quando se observa a relação de parentesco entre o cuidador e o recetor de cuidados, esta parece interferir não só ao nível da adaptação ao papel de cuidador informal, mas também na percepção da sobrecarga, particularmente no caso dos cônjuges que cuidam. Isto porque ao possuir uma relação de maior proximidade com a pessoa cuidada, acabam por referir uma menor sobrecarga comparativamente com os descendentes que, por sua vez, revelam sentir mais o impacto do cuidado, demonstrando maiores índices de sobrecarga subjetiva (Lage, 2005; Marques, 2007; Pera, 2012). Ainda assim, outros autores apontam que esta relação de maior proximidade física e emocional

inerente a uma relação conjugal, não se constitui como um fator atenuante das repercussões, podendo pelo contrário refletir-se num maior envolvimento e, conseqüentemente, em maiores níveis de sobrecarga sentidos pelos cônjuges face a outros familiares significativos como os filhos (Duarte et al., 2017; Mendes et al., 2019).

No que concerne à situação profissional do cuidador, ao analisar a relação entre esta variável e a percepção de estados de sobrecarga, denota-se uma dualidade nos resultados obtidos. Desta forma, o tempo despendido no desempenho de uma atividade profissional, tanto se pode revelar benéfico como nefasto para quem cuida de terceiros (Figueiredo, 2007; Brigola et al., 2015). Com o propósito de verificar se a vulnerabilidade ao stress do cuidador seria influenciada pelas suas próprias características e/ou pelas da pessoa alvo de cuidados, Figueiredo (2013) conclui que os cuidadores informais ativos profissionalmente evidenciavam menores níveis de stress associado ao cuidar, comparativamente com os cuidadores inativos (sem atividade profissional) que apresentavam, ao contrário do que era esperado pela autora, uma maior suscetibilidade ao impacto negativo da prestação de cuidados. Também Cordeiro (2011) e Duarte et al. (2017) obtiveram os mesmos resultados. Estes estudos vêm demonstrar que a conciliação entre o ser cuidador e trabalhador, nem sempre é indicador de um maior nível de sobrecarga. Efetivamente, possuir um emprego pode constituir-se um escape às tarefas de prestação de cuidados, que muitas vezes se tornam rotineiras e pouco apreciadas. Também os rendimentos que dele derivam, permitem diminuir algumas das dificuldades financeiras relacionadas com a tarefa de cuidar. Ao ser profissionalmente ativo, o cuidador convive e interage de igual forma com colegas e amigos, o que poderá implicar um menor impacto negativo do cuidado e influenciar assim positivamente a sua percepção de saúde (Figueiredo, 2007; Lage, 2005; Martins, 2018).

No entanto, como referido, a sobreposição de papéis, familiar e laboral, pode revelar-se prejudicial, com impacto na saúde e bem-estar dos cuidadores, uma vez que ter um emprego requer um acréscimo das tarefas a desempenhar, um maior número de horas para estar ativo e ainda a acumulação de uma maior quantidade de exigências (Figueiredo, 2007). Demonstrativo desta realidade, Pera (2012) verificou no seu estudo que as médias mais elevadas de sobrecarga global, se registavam entre os cuidadores principais que se encontravam ativos profissionalmente. Ainda assim, importa referir que nem sempre a articulação entre estas duas esferas se releva possível, reforçando neste sentido a ideia da necessidade do apoio informal e formal aos cuidadores para que estes consigam manter a sua vida profissional (Lage, 2005; Chen et al., 2013).

Associado à situação laboral, encontra-se, por outro lado, a vertente financeira do cuidador, que parece igualmente influenciar os níveis de sobrecarga percecionados. Os desafios com que são confrontadas as pessoas dependentes expõem-nas a vulnerabilidades, à possibilidade de progressão da doença e à conseqüente degradação da condição de saúde (...) (Lourenço, 2015, p.36), o que se traduzirá num aumento das despesas obrigando os cuidadores a uma difícil gestão dos recursos económicos disponíveis.

Perante isto, o cuidador poderá deparar-se com duas necessidades opostas: aumentar, por um lado, o tempo de trabalho para poder suportar o aumento das despesas ou, por outro, diminuir o tempo dedicado à sua vida profissional para que dessa forma possa investir num melhor cuidado proporcionado à pessoa dependente (Sequeira, 2010). Ainda de acordo com o autor, a junção entre o menor rendimento e a necessidade de maiores gastos, pode gerar estados de sobrecarga financeira com repercussões na vida dos cuidadores.

Desta forma, ao analisar a relação do nível socioeconómico dos prestadores de cuidados com a sobrecarga percecionada, Marques (2007) verifica no seu estudo este mesmo cenário enunciado, aludindo que os cuidadores com uma menor capacidade económica evidenciavam maior sobrecarga financeira e, por conseguinte, uma maior sobrecarga global.

Contrariamente, a presença de uma equilibrada situação financeira por parte do cuidador, permite a disposição de um leque mais diversificado de opções para lidar com os eventos de origem stressante, o que contribui para uma menor perceção do impacto negativo da prestação de cuidados (Lage, 2005; Falcão, 2016).

Por último, mas não menos importante, as características intrínsecas do cuidador, como a autoestima e a perceção de autoeficácia, são elementos determinantes no que respeita à perceção de sobrecarga (Sequeira, 2010). Para além disso, o autor menciona que os cuidadores informais detentores de conhecimentos acerca da doença, com capacidade de intervenção e com uma boa noção de autoeficácia, reúnem melhores condições para contribuírem para o bem-estar de quem cuidam, assim como se encontram menos vulneráveis ao surgimento de um estado de sobrecarga. Também a história de vida do cuidador com o recetor de cuidados, se releva como um fator significativo no que respeita à aceitação positiva ou negativa do seu papel (Sequeira, 2010; Moreira et al., 2018).

Adicionalmente, a aquisição de estratégias de *coping* eficazes pelos cuidadores, funcionam como uma importante condição facilitadora na prestação de cuidados e no transpor das dificuldades que daí possam advir, possibilitam uma melhor integração do seu papel e uma boa relação familiar (Melo et al., 2014) e conferem, simultaneamente, a quem as desenvolve, uma redução das repercussões negativas associadas ao cuidar e bons níveis de bem-estar, como observado no estudo de McConaghy e Caltabiano (2005).

Assim, ao utilizar estratégias adequadas, o cuidador consegue relacionar-se mais facilmente com os outros, reorganizar o seu tempo, assumir novas responsabilidades e ainda balancear no seu novo papel, permitindo-lhe não ser apenas cuidador, mas sim também cuidador (Pereira, 2011a).

Contexto da prestação de cuidados

As variáveis relativas ao contexto de prestação de cuidados assumem-se como um fator determinante no âmbito das repercussões, visto que poderão interferir, positiva ou negativamente, na relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, desempenhando assim um papel decisivo no que toca ao aparecimento de sobrecarga objetiva e subjetiva no cuidador (Sequeira, 2010). Desta forma, são abordadas neste ponto as seguintes variáveis: coresidência, duração e intensidade dos cuidados e por fim a perceção do cuidador face ao seu suporte social.

No que reporta à coresidência, apesar de esta ser uma tendência regularmente observada no âmbito dos cuidados informais e frequentemente necessária, o cuidador que reside com o doente pode encontrar-se exposto a uma fonte acrescida de stress e, desse modo, vir a ser detentor de níveis de sobrecarga superiores, face aos cuidadores que não vivem com a pessoa de quem cuidam. Tal facto é confirmado por diferentes estudos (Figueiredo, 2013; Gridelli et al., 2007; Pera, 2012) que demonstram que a partilha da mesma habitação com o doente, associada a um maior número de horas de cuidado, se traduz numa maior vulnerabilidade e conseqüentemente na vivência de piores estados de sobrecarga, comparativamente com os cuidadores que não residem com a pessoa dependente.

No entanto, os resultados obtidos por estes autores não são unânimes entre a literatura, pelo que a coabitação pode colocar o cuidador numa posição privilegiada para

o desempenho do seu papel. Neste sentido, Marques (2007) num estudo realizado com prestadores de cuidados de doentes vítimas de AVC, verificou que eram os cuidadores que residiam com o indivíduo dependente que apresentavam menores índices de sobrecarga.

Quanto à duração da prestação de cuidados, a investigação revela-se, mais uma vez, divergente no que respeita às inferências que são estabelecidas relativamente à relação desta variável com o impacto negativo do cuidar. Desta forma, a sobrecarga do cuidador pode ser perspectivada como um estado diretamente proporcional ao tempo a que este já desempenha o seu papel, o que significa que as repercussões sentidas por quem cuida podem diferir ao longo do processo de cuidados (Sequeira, 2010). Face ao exposto, alguns autores aludem que a exposição prolongada a um conjunto de fatores indutores de stress pode potenciar o aparecimento de sobrecarga (Garrido & Menezes, 2004; Lage, 2005), como confirmado nos estudos de Almeida (2015) e Veiga (2016), que concluem que os cuidadores informais que cuidavam há mais tempo revelavam valores de sobrecarga superiores. Contrariamente, é igualmente defendida a perspectiva de que os níveis de sobrecarga diminuem à medida que o tempo de prestação de cuidados decorre, no pressuposto de que o cuidador passa por um processo de adaptação à sua situação, ao mesmo tempo que vai adquirindo mais competências para cuidar que o tornam mais apto a fazer face aos desafios que possam emergir. A sobrecarga é, neste sentido, mais intensa no início da relação, uma vez que é nesta fase que o cuidador regista um maior número de alterações no seu quotidiano (Riedijk et al., 2006; Spar & La Rue, 2005; Ottati & Noronha, 2017).

Também a intensidade de cuidados, traduzida pelo número de horas diárias despendidas a cuidar, poderá suscitar um impacto negativo no cuidador, podendo refletir-se numa perceção de maior sobrecarga e de estados de depressão e fadiga mais marcantes

(Pereira, 2011a). Figueiredo (2013) ao relacionar esta variável com a sobrecarga, concluiu que um maior investimento temporal na prestação de cuidados, se encontrava associado a uma maior vulnerabilidade do cuidador a quadros de stress.

Cordeiro (2011), por sua vez, obtém conclusões idênticas, referindo que os cuidadores que passavam mais de 12h junto da pessoa dependente, apresentavam maiores índices de sobrecarga e de dificuldades, comparativamente com aqueles que cuidavam menos de 6h diárias. Mais recentemente, também Almeida (2015) e Mendes et al. (2019) alcançaram esta mesma conclusão. Não obstante os resultados enunciados, Lage (2005), e remetendo ao seu estudo, aponta que surpreendentemente os cuidadores com mais horas diárias de cuidado, detinham uma perceção de maior vigor psíquico e energia do que aqueles que dedicavam menos tempo a cuidar. Acrescenta que estes resultados poderiam ser explicados por uma melhor condição física dos cuidadores, subjacente à própria capacidade para prestar mais horas de cuidados.

Relativamente ao suporte social, esta é outra das variáveis determinantes na concetualização da sobrecarga do cuidador informal, tendo em conta que é vista como uma das principais condições amortecedoras dos efeitos negativos do stress (Figueiredo, 2007; Pocinho, 2017). No entanto, é a forma como o cuidador perceciona este suporte, que vai permitir que o mesmo exerça ou não um alívio ao nível do impacto negativo do cuidado (Loureiro, 2009). Neste sentido, a presença de uma rede de apoio que auxilie de forma sólida e efetiva os cuidadores pode repercutir nestes ganhos em saúde, bem-estar e qualidade de vida, o que expressamente, terá implicações ao nível da sobrecarga objetiva e subjetiva, podendo inclusive funcionar como um fator impeditivo do alcance de um estado de stress (Sequeira, 2010). Assim, a uma boa perceção de suporte social encontra-se associada uma maior satisfação por parte do cuidador, como conclui o estudo de Sequeira (2010), tendo sido registadas ainda manifestações de menor sobrecarga entre

aqueles que dispunham de apoio no desempenho das suas tarefas (Lage, 2005; Santana & Beluco, 2017).

Contexto da pessoa dependente

No que respeita ao contexto da pessoa dependente, verifica-se também a existência de variáveis que influenciam a relação de prestação de cuidados e, por conseguinte, a índole das repercussões sobre quem cuida (Sequeira, 2010; Sun, 2014). Desta forma, apesar da diversidade de fatores que neste domínio poderão induzir a estados de sobrecarga, são apresentadas neste item apenas duas variáveis com particular relevância, sendo elas: o tipo e o grau de dependência do doente.

Neste seguimento, ao abordar a influência que a natureza da dependência poderá acarretar no cuidador, estudos demonstram que quando se trata de doenças cuja incapacidade associada é de origem mental, os cuidadores que assumem a responsabilidade por estes doentes revelam maiores níveis de sobrecarga, quando comparados com cuidadores de doentes com dependência de causa física. Um exemplo que bem retrata esta realidade é o estudo de Sequeira (2010), que constatou que os cuidadores de doentes com dependência devido a uma perturbação demencial, referiam uma condição de sobrecarga mais elevada do que aqueles que cuidavam de doentes com limitação de natureza física. O autor relata ainda que cuidar de doentes com dependência mental se encontra associado a grandes dificuldades, à adoção de um menor número de estratégias de coping e à obtenção de uma menor satisfação com o cuidar (Sequeira, 2010, p.330), o que se traduz num maior impacto negativo associado ao desempenho do papel de cuidador informal.

De acordo com Santos (2003), os aspetos que desencadeiam uma maior sobrecarga ao cuidar de um indivíduo com demência referem-se à necessidade de repetir as mesmas

coisas, de dar frequentemente as mesmas orientações, ser paciente, compreender as atitudes e comportamentos do idoso e de lidar com as alterações de comportamento a nível social. A prestação de cuidados a pessoas com alterações cognitivas e comportamentais (ex: agitação, agressividade e mudanças de memória e comportamento social) encontra-se, neste sentido, associada a uma deterioração da saúde física e mental do cuidador, que se repercute em condições de sobrecarga mais elevadas e em menores níveis de satisfação, em comparação com os cuidadores de doentes com incapacidade de carácter físico (Neri & Carvalho, 2002; Santos, 2003; Sequeira, 2010; Martins, 2018).

Ainda assim e apesar desta ideia já ter sido saliente na presente fundamentação teórica, é importante ter sempre em mente que as experiências relativas ao processo de cuidar, independentemente da natureza da dependência, diferem de cuidador para cuidador, daí a necessidade de não generalizar a todos aquilo que a investigação revela acerca do impacto da prestação informal de cuidados (Figueiredo, 2007; Ong et al., 2018).

Complementarmente, também o grau de dependência que a pessoa alvo dos cuidados apresenta, parece influenciar de forma significativa os níveis de sobrecarga percebidos pelos cuidadores. Com o propósito de analisar a relação entre as dimensões de apoio social e o perfil dos cuidadores familiares de pessoas dependentes, Yamashita, Amendola, Gaspar, Alvarenga e Oliveira (2013) observaram que a maioria dos 118 doentes incluídos no estudo, se encontravam totalmente dependentes de terceiros ao nível da execução das suas ABVD, o que se concretizava num maior esforço físico e atenção por parte do cuidador, em virtude da maior necessidade de cuidados. Figueiredo (2013), por sua vez, mediante os resultados alcançados com uma amostra de 139 cuidadores informais de pessoas com doença crónica incapacitante e dependente, verificou que quanto maior era o grau de dependência do doente, mais vulneráveis ao stress se mostravam os seus respetivos cuidadores. Também Almeida (2015) à semelhança de

outros autores (Andrade, 2009a; Cordeiro, 2011; Papastavrou, 2007; Ricarte, 2009), concluiu que os cuidadores de pessoas severa ou totalmente dependentes, apresentavam maiores índices de sobrecarga quando comparados com os cuidadores de doentes com dependência ligeira, o que leva então a depreender que quanto maior se revela o comprometimento e as limitações de um indivíduo, maior é a sobrecarga sentida pelo cuidador.

Suporte social e a importância da rede de apoio

Como foi possível ir verificando de forma sucinta ao longo das temáticas precedentes, a presença de uma rede de suporte e apoio consistente, seja ela de índole formal ou informal, pode constituir-se para o cuidador informal como uma fonte de alívio à pressão a que muitas vezes se encontra exposto, e ao mesmo tempo como um fator promotor de uma melhor adaptação e concretização do seu papel. Perante a sua relevância no âmbito dos cuidados informais, considerou-se então pertinente concluir esta primeira etapa da dissertação, com um ponto que alude precisamente à importância e ao contributo que profissionais, familiares, amigos, vizinhos...podem ter para com todos aqueles que, de forma corajosa e por vezes anónima, entregam e abdicam da sua vida em prol dos que mais necessitam, tornando-se representativo do propósito deste capítulo, o título a ele concedido.

Diante do enunciado, e face ao crescente envelhecimento da população, constata-se que o cuidado informal assume nos dias de hoje particular relevância, constituindo-se como a espinha dorsal dos sistemas de cuidados de longa duração (Mata & Rodríguez, 2012), com implicações significativas a nível económico, social e humano (Sequeira, 2010). Apesar disso, nem sempre este tipo de cuidado é socialmente reconhecido e

valorizado, independentemente do esforço despendido pelo cuidador na satisfação das necessidades do doente (Mata & Rodríguez, 2012).

Cuidar no domicílio de alguém que vê comprometida a sua capacidade de independência e/ou autonomia, apresenta-se como uma aprendizagem constante para o cuidador (Gomes & Mata, 2012), cujo papel se vai desenvolvendo ao longo da vida por meio de experiências e vivências quotidianas (Araújo et al., 2010). No início, pela inexperiência deste, a tarefa de cuidar pode revelar-se complicada, sendo que à medida que o tempo passa e as necessidades do doente se venham a tornar mais complexas, pode ser exigido ao cuidador conhecimentos e habilidades que ele não possui (Gomes & Mata, 2012).

São inúmeras as vezes que estes cuidados são assumidos de forma inesperada, para os quais o cuidador habitualmente não possui formação prévia, nem plano de intervenção personalizado, o que o leva a enfrentar um período de grande incerteza (Sequeira, 2010) e a percorrer um caminho quase solitário na tomada de decisão sobre o melhor cuidado (Andrade, 2009b, p.63).

Uma das dificuldades frequentemente mencionadas pelos cuidadores e que se repercute significativamente no seu desempenho, remete precisamente para a ausência ou insuficiência de informações que se revelam imprescindíveis tanto para a saúde e bem-estar do doente como do prestador de cuidados (Almeida, 2015). Desta forma, torna-se fundamental capacitar os cuidadores informais com conhecimentos e competências que lhes permitam assegurar com qualidade, a continuidade dos cuidados e fazer uma gestão equilibrada da situação de dependência do seu familiar ou pessoa significativa (Maio, 2018), pelo que o apoio e contributo dos profissionais se revela, neste âmbito, uma peça vital.

Neste sentido, o desenvolvimento de uma relação de parceria com cuidadores, constitui-se como uma via de eleição para a otimização do seu papel, sendo para isso necessária a consciencialização dos profissionais para esta realidade (Sequeira, 2010). Torna-se pertinente e indispensável, desse modo, voltar a atenção para estes cuidadores, “apoiá-los no antecipar e planear as situações, (...), informá-los sobre direitos, benefícios e recursos de que dispõem, incentivá-los a aprender como fazer com confiança, respeito e dignidade, a estarem informados, nomeadamente sobre potenciais riscos e estratégias de autocuidado” (Saraiva, 2011, p.19). Tudo isto, e com a orientação adequada por parte do suporte formal, deve derivar de um processo de sensibilização, de (in)formação, de apoio, aconselhamento e acompanhamento (Saraiva, 2011), possibilitando ao cuidador a aquisição e a conceção de melhores condições e habilidades para cuidar em situação de dependência e/ou doença (Maio, 2018).

Complementarmente, deve ser fomentada e facilitada a expressão e partilha de problemas, dificuldades, de sentimentos e emoções, devendo para isso o profissional demonstrar disponibilidade, abertura, capacidade de escuta e de respeito por valores e crenças envolvidos em cada testemunho (Pereira, 2011a; Saraiva, 2011). Para os cuidadores é importante “saber que os outros compreendem e aceitam (...) os seus sentimentos (...) e que existem pessoas disponíveis com as quais podem falar sobre o que sentem” (Pereira, 2011a, p.67).

Neste seguimento, ter conhecimento acerca da etiologia da doença, do seu diagnóstico e prognóstico, bem como dos apoios e ajudas disponíveis e outras informações relevantes, implica todos os elementos da equipa multidisciplinar, sendo através e com esta informação que o cuidador “integra com maior eficácia e eficiência o seu papel, conseguindo desta forma reforçar o relacionamento interpessoal, e potenciar o desenvolvimento de estratégias para manter a sua autoestima e fortalecimento

peçoal”(Branco, 2015, p.52). É também fundamental que ao longo da adaptação ao papel de cuidador, a prestação de cuidados seja integrada e reconhecida como parte integrante do ser-se cuidador (Branco, 2015), processo esse que poderá ser facilitado com o apoio e orientação da equipa profissional.

Porém, não basta a concretização de intervenções orientadas sobretudo para o racional (objetivo) do cuidar, como é o caso dos programas de apoio técnico, dos planos de ação, sensibilização ou de informação. São efetivamente cruciais, mas ainda assim a importância do apoio providenciado sobressai na componente emocional (subjetivo) desta tarefa. Ambas devem coexistir e interligar-se para que dessa forma, o ato de cuidar seja um processo equilibrado para todos os elementos que nele se encontram envolvidos (Saraiva, 2011).

É neste sentido que a capacitação do cuidador, deve passar também pelo desenvolvimento da perceção de autoeficácia associada às estratégias de *coping* utilizadas (Pereira, 2011a; Sequeira, 2010), na medida em que estas, quando eficazes, permitem prevenir a sobrecarga do cuidador, podendo a qualidade de vida variar positiva ou negativamente em função das estratégias adotadas (Teixeira, 2018). Face a este contexto, a perceção que o cuidador concebe acerca da sua situação, assume-se como um fator fundamental para a eficiência no desempenho do seu papel (Sequeira, 2010), constituindo-se como a característica do autoconhecimento que mais influência exerce no quotidiano do cuidador (Pereira, 2011a). De acordo com Mata e Rodríguez (2012), a presença de um forte sentido de autoeficácia fortalece a realização humana e aumenta o bem-estar pessoal (físico, psicológico e social), permitindo ao cuidador superar com mais facilidade as dificuldades com que se depara, fomentando o desenvolvimento de sentimentos de orgulho e satisfação. Ainda em conformidade com as autoras acima mencionadas, os cuidadores que confiem nas suas próprias capacidades, encaram as

tarefas difíceis como desafios a superar, convergindo grande parte dos seus esforços para aquela situação (Mata & Rodríguez, 2012).

Contrariamente, os cuidadores que se sentem mais inseguros e percebem a relação de prestação de cuidados como uma fonte de sobrecarga, tendem a diminuir o esforço despendido e, por conseguinte, a ter um desempenho menos eficiente e aquém das suas expectativas (Sequeira, 2010). Segundo Pereira (2011a, p.72), “os cuidadores necessitam que os profissionais dos sistemas formais atuem como consultores e potencializem as suas habilidades pessoais para que aprendam não só a cuidar do seu doente, mas também a cuidar de si”. Daí a importância do suporte destinado a promover nos cuidadores a crença nas suas capacidades pessoais (Mata & Rodríguez, 2012).

Nesta perspetiva, uma atenção e apoio adequado ao cuidador informal, terá como resultado a presença de menores dificuldades, a existência de um sentimento de maior satisfação e ainda a promoção da manutenção do doente no domicílio, concedendo a oportunidade de proporcionar melhores cuidados e de fomentar a dignidade de quem é cuidado (Sequeira, 2010). No entanto, qualquer intervenção que seja levada a cabo com o intuito de auxiliar o cuidador, só será verdadeiramente benéfica se for concretizada uma avaliação prévia do mesmo e do seu contexto de prestação de cuidados, devendo este processo ser orientado com base numa abordagem multidimensional, individual e singular.

Uma questão que por vezes parece ser negligenciada pelo sistema formal de prestação de cuidados, pelos profissionais de saúde, segurança social e emprego e por todos aqueles que de alguma forma possam estar ligados à questão dos cuidados, remete para o facto de se saber se o cuidador principal e a sua família, possuem capacidade para suportar as exigências impostas pelo papel que executam e se é possível e ético ser-lhes exigido mais do que já praticam (Saraiva, 2011). Desta forma, importa salientar que todo

e qualquer apoio e suporte providenciado ao cuidador informal por estes organismos, deve ser coerente com o seu contexto, sendo para isso necessário conhecer antecipadamente as suas capacidades para a prestação de cuidados, as dificuldades, necessidades e recursos existentes, a informação de que dispõe e a capacidade para a receber e interpretar, as estratégias que utiliza e ainda a disponibilidade que possui para o desempenho dessa função (Andrade, 2009b; Sequeira, 2010; Pocinho, 2017).

Assim sendo, da mesma maneira que é importante conceder cuidados individualizados a cada indivíduo dependente de acordo com as suas necessidades e especificidades, é igualmente indispensável personalizar os apoios aos cuidadores, consoante o seu contexto de vida, os seus valores, circunstâncias e ambiente onde se encontra inserido (Saraiva, 2011), devendo para isso ser elaborado um plano de intervenção, com o propósito de dotar o cuidador com os requisitos necessários para uma prestação de cuidados mais efetiva (Sequeira, 2010; Martins, 2018).

O desenvolvimento e a criação de sistemas sociais de apoio adequados às particularidades dos cuidadores, poderão funcionar como um fator indutor da melhoria da qualidade de vida tanto de quem cuida como de quem recebe os cuidados (Vigia, 2012). Neste âmbito, importa realçar a noção de *respite care*, ou seja, de pausa nos cuidados, noção esta que o cuidador deverá aprender a aceitar e integrar, assim como a reconhecer a necessidade e importância de as concretizar sem que se sinta culpado por isso (Pereira, 2011a). Os serviços que permitem o descanso do cuidador informal, como é o caso dos internamentos temporários contemplados no domínio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e os Centros de Dia (CD), devem responder às necessidades dos cuidadores e da pessoa cuidada ao longo do tempo, ser flexíveis e bem planeados (Teixeira et al., 2017). Perante todas as repercussões que se encontram associadas à assunção ininterrupta do papel cuidador

informal, as pausas nos cuidados são imprescindíveis para o sucesso da relação entre o cuidador e o recetor de cuidados, assumindo também um importante contributo na prevenção e diminuição da sobrecarga percebida (Branco, 2015; Pereira, 2011a).

Por outro lado, também os serviços de aconselhamento e a utilização de tecnologias de comunicação, podem beneficiar a qualidade de vida de quem cuida, na medida em que poderão assumir-se como um meio facilitador da troca de informação entre o cuidador e o profissional, podendo ser utilizadas por este como instrumento de ensino, de partilha de conhecimentos, de conselhos e ainda como uma via de apoio aos cuidadores (Pereira, 2011a; Vigia, 2012).

Um outro ponto de grande relevo e necessário a ter em consideração, é o conhecimento da rede familiar e social do cuidador e da sua composição, isto é, do conjunto de pessoas próximas potencialmente disponíveis para prestar apoio, visto que quando existentes poderão funcionar para o cuidador como um recurso auxiliador da adaptação às diversas situações e de resolução de problemas (Figueiredo, 2007; Moreira et al., 2018).

De facto, e como tem vindo a ser enunciado ao longo do presente enquadramento teórico, o apoio e suporte providenciado ao cuidador principal pela sua rede informal, é de extrema importância, capaz de diminuir o risco de depressão, de evitar o sentimento de exaustão e ainda de auxiliar no reconhecimento e integração do seu papel enquanto cuidador (Melo et al., 2014).

Revela-se, deste modo, importante investir numa melhor coexistência entre a rede informal e a rede formal, dado que esta se tem manifestado sobretudo alternativa e pouco complementar, devendo neste sentido o cuidador principal e outros possíveis cuidadores existentes, serem considerados como parceiros, mas também clientes dos cuidados formais (Nogueira, 2009). Assim, e tal como afirma Silva (2011, p.36), “cuidar de quem

cuida deverá ser uma preocupação constante e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar”.

Objetivos

O principal objetivo deste estudo remete para caracterizar e compreender se existe relação entre a satisfação face à rede social de suporte e a sobrecarga sentida pelo cuidador informal. Quanto aos objetivos específicos, foram estabelecidos os seguintes:

- Compreender e caracterizar o nível de sobrecarga dos cuidadores informais e perceber se este varia em função das variáveis sociodemográficas relacionadas com o cuidador (idade, género e situação laboral);
- Compreender e relacionar a satisfação em relação ao suporte social com a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais desta amostra;
- Compreender e caracterizar de que forma o suporte social se relaciona com a satisfação do cuidador informal.

Método

Participantes

A amostra é constituída por 371 participantes com idades compreendidas entre os 25 e os 85 anos de idade, sendo a média das idades da amostra de 53.17anos, com um desvio padrão de 11.45. Quanto ao sexo, 300 participantes são do sexo feminino (80.9%) e 71 são do sexo masculino (19.1%). No que diz respeito ao estado civil, 14.6% dos participantes são solteiros, 10.2% encontram-se em União de fato, 52.6% são casados, 2.2 estão separados, 16.2 são divorciados e 4.3% são viúvos. Relativamente ao agregado familiar do cuidador informal, 312 (84.1%) referem ter filhos, enquanto 59 dos participantes (15.9%) referem que não.

Relativamente à situação laboral, verificou-se que 207 cuidadores informais se encontravam com atividade profissional ativa (55.8%), 94 dos cuidadores estavam desempregados (25.3%), 58 cuidadores eram reformados (15.6%) e ainda, 12 cuidadores informais desta amostra encontravam-se reformados, porém com atividade profissional ativa (3.2%) (Tabela 1).

Tabela 1- *Caraterísticas Sociodemográficas dos Participantes*

Características Base						
	<i>n</i>	%	Min.	Máx.	Média	Desvio Padrão
Idade	371		25	85		
Género						
Feminino	300	80.9%				
Masculino	71	19.1%				
Estado Civil						
Solteiro	54	14.6%				
União de Fato	38	10.2%				
Casado	195	52.6%				
Separados	8	2.20%				
Divorciados	60	16.2%				
Viúvo	16	4.30%				
Filhos ^a						
Sim	312	84.1%				
Não	59	15.9%				
Habilitações Literárias						
Não concluiu o ensino	2	0.5%				
1º Ciclo	14	3.80%				
2º Ciclo	20	5.40%				
3º Ciclo	35	9.40%				
Ensino Secundário	121	32.6%				
Licenciatura	133	35.8%				
Mestrado	39	10.5%				
Douturamento	7	1.90%				
Situação Laboral						
Empregado	207	55.8%				
Desempregado	94	25.3%				
Reformado	58	15.6%				
Reformado com situação ativa	12	3.20%				
Região						
Norte	78	21%				
Centro	46	12.4%				
Lisboa e vale Tejo	191	51.5%				
Alentejo	30	8.10%				
Algarve	17	4.60%				
Madeira	3	0.80%				
Açores	6	1.60%				
Residência						
Casa propria	279	75.2%				
Alugada	66	17.8%				
Outro	26	7%				

Instrumentos

Em relação aos instrumentos, foram administrados 3 instrumentos. O questionário sociodemográfico, a “Escala de Sobrecarga de Zarit” (Ferreira et al.2010) – identificar fatores que levam ao esgotamento do cuidador, e o “Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS)” (Ribeiro (1999),) - que avalia a satisfação do cuidador com o suporte recebido (da família, amigos e das atividades sociais).

Questionário Sociodemográfico

Foi aplicado um questionário sociodemográfico com o objetivo de recolher informação sobre os dados sociodemográficos e composição do agregado familiar do cuidador informal. Adicionalmente, este questionário incluiu questões sobre a prestação de cuidados, nomeadamente a sua duração, se o cuidador é a única pessoa a prestar cuidados à pessoa dependente e se é a primeira vez que assume a função de cuidador. Por último, o questionário incluía questões sobre o cuidador, nomeadamente a sua idade, sexo, grau de parentesco/relação com o cuidador e o problema/ diagnóstico que conduziu à situação de dependência.

Escala de sobrecarga de Zarit

A sobrecarga do cuidador foi avaliada através do Zarit Caregiver Burden Interview (1983), adaptado e validado para a população portuguesa por Ferreira et al. (2010)

É um instrumento fiável, que possui boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga do indivíduo e que pode ser utilizado com vários objetivos: como instrumento de diagnóstico (avaliação do risco) ou como instrumento de avaliação e monitorização (Guimarães et al., 2020).

A escala de Zarit é utilizada para identificar fatores que levam ao esgotamento do cuidador para, futuramente, serem sugeridas respostas adequadas às suas necessidades.

Todos os estudos indicam que é uma escala válida e fiável, com uma elevada consistência interna (Ferreira et al., 2010). A escala é composta por 22 itens em escala do tipo Likert, com pontuações que variam de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Cinco fatores foram identificados pelo autor: Perda de controle (Lp), sacrifício (S), dependência (D), medo/ansiedade (RA) e autocrítica (CA). Os escores da escala variam de 0 a 80 pontos, sendo que quanto maior o escore, maior o nível de sobrecarga vivenciado pelo paciente

Na versão traduzida cada item é classificado através de forma quantitativa/qualitativa através dos seguintes scores: ≤ 21 – ausência de sobrecarga, 21-40 – sobrecarga moderada, 41-60 – sobrecarga moderada a severa e ≥ 61 – sobrecarga severa. São cerca de 22 questões e todas elas com opção de resposta Nunca/ Quase Nunca/ Às vezes/ Bastantes Vezes/ Quase Sempre (Ferreira et al., 2010)

No que se refere às características psicométricas da escala, verificou-se uma boa consistência interna, com alfa de Cronbach (α) de 0,88.

Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS)

Esta escala foi utilizada para se determinar o grau de satisfação dos cuidadores face ao suporte social proveniente de várias fontes, bem como relativamente às atividades sociais em que estão envolvidos. Trata-se de uma escala multidimensional constituída por 15 itens, em que o sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação numa escala de tipo Lickert com cinco posições, concordo totalmente (1), concordo em parte (2), não concordo nem discordo (3), discordo na maior parte (4), discordo totalmente (5).

A escala inclui quatro sub-escalas, com valores de consistência interna (alfa de Cronbach) que variam entre 0.64 e 0.83, sendo o valor para a escala global de 0,85. A primeira sub-escala designada por “satisfação com os amigos” (SA), mede a satisfação face às amizades/amigos que o sujeito tem (e.g., “Os meus amigos não me procuram

tantas vezes quantas eu gostaria”, “Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho”); inclui cinco itens (itens, 1, 2, 3, 4, 5) e apresenta um valor de consistência interna de 0.83. A segunda sub-escala refere-se ao factor “intimidade” (IN), mede a percepção da existência de suporte social íntimo (e.g., Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer, “Às vezes, sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas”); inclui quatro itens (itens 6, 7, 8, 9) e mostra um valor de consistência interna de 0.74. A terceira sub-escala diz respeito ao factor, “satisfação com a família” (SF), mede a satisfação com o suporte familiar existente (e.g., “Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família”, “Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família”); inclui três itens (itens 10, 11, 12) e exibe uma consistência interna de 0.74. A última subescala, referente a “actividades sociais” (AS), mede a satisfação pessoal com as actividades sociais que realiza (e.g., não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria”, “Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam”), inclui três itens (itens 13, 14, 15) e apresenta uma consistência interna de 0.64. A nota total da escala resulta da soma da totalidade dos itens. A nota de cada sub-escala resulta da soma dos itens de cada sub-escala. Os itens são cotados atribuindo o valor “1” aos itens assinalados no “concordo totalmente” e “5” aos assinalados no “discordo totalmente”. São excepção os itens invertidos: 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11 e 12. A nota para a escala total pode variar entre 15 e 75 sendo que à nota mais alta corresponde uma percepção de maior suporte social (Guimarães et al.,2020).

Através do programa SPSS statistics foi possível analisar a consistência interna da Escala de sobrecarga de Zarit e da Escala de satisfação com o suporte social, através do coeficiente alfa de Cronbach que permitiu verificar se as escalas apresentam níveis de consistência interna satisfatórios.

O teste de confiabilidade é uma ferramenta de carácter relevante na avaliação da qualidade e consistência de um instrumento de medida como questionários, escalas ou testes psicométricos (Salkind, 2019).

A consistência interna para a Escala de Sobrecarga de Zarit obteve o coeficiente Alfa de Cronbach ($\alpha = .88$) pelo que o nível de confiabilidade da escala é satisfatório, sendo, por isso, os resultados obtidos na escala considerados satisfatórios (tabela 4).

A consistência interna para a Escala de satisfação com o suporte social (ESSS) obteve o coeficiente Alfa de Cronbach ($\alpha = .85$) pelo que o nível de confiabilidade é bom, sendo, por isso, os resultados obtidos na escala considerados bons (tabela 5).

Procedimento

Este estudo insere-se num projeto de investigação desenvolvido no Centro Lusíada de Investigação em Serviço Social e Intervenção Social pelo grupo de investigação Qualidade de vida, intervenção psicossocial e cidadania coordenado pela Professora Doutora Túlia Cabrita (Gaspar, Raimundo & Cabrita). Relativamente ao tipo de investigação, esta refere-se a um delineamento transversal de tipo quantitativo com amostra de conveniência por meio de um questionário autoaplicável composto por questões sociodemográficas (e.g. idade, sexo, nacionalidade, entre outras), e das escalas anteriormente mencionadas.

A participação no estudo foi voluntária, sendo garantido o anonimato e a confidencialidade dos participantes e dos dados recolhidos ao longo do estudo. Relativamente ao procedimento de recolha dos dados, foi primeiramente realizado o contato com diversas organizações e associações de apoio a cuidadores informais por conveniência, a fim de auxiliar a equipa de investigação na divulgação e na posterior recolha dos dados. Os dados foram recolhidos através de um questionário online, sendo

que o link de acesso ao questionário foi compartilhado com os participantes através de um email e/ou grupo de apoio nas redes sociais. A coleta dos dados decorreu no contexto da pandemia de COVID-19 (março de 2021 a dezembro de 2021). Os intervenientes foram informados de que a sua participação no estudo era voluntária e posteriormente foi explicado o objetivo do estudo no qual participaria, e seu consentimento foi solicitado.

Após a coleta de dados, cada questionário recebeu um número e foi inserido em uma base de dados para posterior análise estatística. O questionário foi aprovado pelo comitê de ética da ARSLVT/Ministério da Saúde pro.023/CES/INV/2014

Todas as análises estatísticas deste estudo foram efetuadas com recurso ao SPSS Statistics (v. 27, IBM SPSS, Chicago, IL). Foram utilizadas medidas de estatística descritiva com distribuição de frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão).

De seguida, para a análise de dados relativos à associação entre as variáveis em estudo e entre a idade e as variáveis em estudo, recorreu-se ao teste de Coeficiente de Correlação de Pearson.

Com o objetivo de analisar se existem diferenças entre as variáveis em estudo, recorreu-se ao Teste T para amostras independentes uma vez que existe normalidade da amostra.

Foi assumido um valor de significância inferior a .05 como resultado significativo.

Todas estas análises serão descritas no capítulo a seguir.

Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados do tratamento estatístico realizado, tendo como base os objetivos estabelecidos. Os resultados obtidos são apresentados com recurso a quadros e acompanhados de uma descrição narrativa.

Considerando que este estudo abordou o nível de sobrecarga dos cuidadores informais e que este varia de acordo com características sociodemográficas, procedeu-se ao delineamento das variáveis género, idade e situação laboral para caracterizar os cuidadores. Foram obtidos vários resultados que se encontram apresentados seguidamente.

Quanto à caracterização da variável sobrecarga, pode-se observar através dos dados obtidos que os valores máximos e mínimos variam de acordo com a subvariável correspondente. Deste modo, observou-se que as médias, na sua generalidade, apresentam valores moderadamente elevados. Pode-se observar, igualmente, que os valores de desvio padrão se encontram baixos, o que demonstra pouca discrepância em torno das médias.

Quanto à caracterização da variável Satisfação com o suporte social, observou-se que os valores máximos e mínimos variam entre 1 e 5 e que os valores da média, na sua generalidade, se apresentam moderadamente elevados. Observou-se, de igual forma, que os valores de desvio padrão se encontram baixos, o que demonstra pouca discrepância em relação as médias (Tabela 2).

Tabela 2 - *Análises Descritivas das Variáveis para a Totalidade da Amostra*

Variável	Mínimo	Máximo	Media	Desvio
Satisfação Suporte Social				
Total	1	5	2.95	0.77
Satisfação Amigos	1	5	3.05	1.01
Intimidade	1	5	2.86	0.89
Satisfação Família	1	5	3.47	1.08
Atividades Sociais	1	5	2.39	1.01
Sobrecarga				
Total	21	103	58.08	15.51
Perda de Controle	5	25	14.52	4.35
Sacrifício	6	30	15.01	5.63
Dependência	5	25	16.39	4.01
Medo/Ansiedade	3	15	6.82	3.00
Autocrítica	2	10	5.33	2.25

Ao analisar o nível de sobrecarga por género, verificou-se, através da tabela 3, que o género feminino apresentou pontuações cuja média foi de 2.93 (M=2.93; DP=.79) e o género masculino pontuações cuja média foi de 2.78 (M=2.78; DP=.65) e valor de significância de 0.020 ($p=.020$), existindo diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis ($p<.05$).

Tabela 3- *Nível de sobrecarga em função do gênero do cuidador*

Variável	Feminino		Masculino		P
	M	DP	M	DP	
SobCargaTOTAL	2.9322	.79995	2.7873	.65491	.020
Perda de Controle	2.9633	.87208	2.6620	.82364	.394
Sacrifício	2,5478	.95735	2.3075	.83459	.089
Dependência	3.2713	.82331	3.3099	.71697	.162
Medo/ansiedade	2.3089	1.04175	2.1315	.80569	.005
Autocrítica	2.6283	1.14692	2.8239	1.04573	.162

No que respeita à idade, observou-se que os participantes até 60 anos apresentaram uma média de 2.90 (M=2.90; DP=.80) e que os participantes com mais de 60 anos apresentaram uma média de 2.91 (M=2.91; DP=.69), cujo valor de significância é de 0.066 ($p>.05$), não existindo diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis (Tabela 4).

Tabela 4- *Nível de sobrecarga em função da idade do cuidador informal*

Variável	Até 60 anos		+ 60 anos		P
	M	DP	M	DP	
SobCargaTOTAL	2.9013	.80333	2.9137	.69257	.066
Perda de Controle	2.9138	.86143	2.8821	.89893	.538
Sacrifício	2.4692	.97367	2.5965	.82678	.021
Dependência	3.2746	.82863	3.2905	.72861	.121
Medo/ansiedade	2.2621	1.03989	2.3123	.88834	.006
Autocrítica	2.7409	1.14848	2.4474	1.04798	.203

Relativamente à atividade profissional, verificou-se que os participantes ativos apresentaram uma média de 2.91 (M=2.91; DP=.77) e que os participantes não ativos apresentaram uma média de 2.88 (M=2.88; DP=.77), cujo valor de significância é de

0.525 ($p > .05$), não existindo diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis (Tabela 5).

Tabela 5- *Nível de sobrecarga segundo a atividade profissional*

Variável	Profissional Ativo		Não Ativo		P
	M	DP	M	DP	
SobCargaTOTAL	2.9196	.77368	2.8854	.77992	.525
Perda de Controle	2.9043	.84067	2.9073	.90842	.299
Sacrifício	2.4597	.96486	2.5549	.90502	.277
Dependência	3.3140	.79204	3.2341	.81748	.871
Medo/ansiedade	2.3172	1.01910	2.2215	.98127	.501
Autocrítica	2.7947	1.10058	2.5030	1.14781	.493

Com base nos dados obtidos na tabela 6, observou-se uma correlação moderada negativa e estatisticamente significativa entre a satisfação total e a sobrecarga total ($r = -.566$; $p < .01$). Quanto às variáveis “Satisfação com a intimidade” e “Sobrecarga total” observou-se uma correlação fraca e negativa ($r = -.441$; $p < .01$), cuja relação é estatisticamente significativa. As variáveis “Satisfação com a família” e “Sobrecarga total” apresentam uma correlação fraca e negativa ($r = -.389$; $p < .01$) e estatisticamente significativa. Relativamente as variáveis “Satisfação com as atividades sociais” e “Sobrecarga total” observou-se a existência de uma correlação fraca e negativa ($r = -.427$; $p < .01$) e estatisticamente significativa. Observou-se que as variáveis “Satisfação com os amigos” e “Sobrecarga total” apresentam uma correlação fraca e negativa ($r = -.477$; $p < .01$) e estatisticamente significativa.

Olhando às variáveis “satisfação intimidade” e “satisfação total”, observou-se a existência de uma correlação forte e positiva e estatisticamente significativa ($r = .798$; $p < .01$). Verificou-se uma correlação forte e positiva e estatisticamente significativa entre as variáveis “Satisfação família” e a variável “Satisfação total” ($r = .714$; $p < .01$).

Aferiu-se relativamente às variáveis “Satisfação com as atividades sociais” e “Satisfação total” que a existe uma correlação moderada positiva e estatisticamente significativa ($r =$

.624; $p < .01$). Quanto às variáveis “Satisfação amigos” e “Satisfação total” constatou-se a existência de uma correlação forte e positiva, estatisticamente significativa entre as variáveis ($r = .888$; $p < .01$).

Relativamente às variáveis “Satisfação família” e “Satisfação intimidade” observou-se uma correlação fraca positiva, estatisticamente significativa ($r = .372$; $p < .01$). Verificou-se uma correlação moderada positiva e estatisticamente significativa ($r = .450$; $p < .01$) entre as variáveis “Satisfação com as atividades sociais” e “Satisfação intimidade”.

Olhando às variáveis “Satisfação amigos” e “Satisfação intimidade” existe uma relação moderada positiva e estatisticamente significativa ($r = .610$; $p < .01$). Quanto às variáveis “Satisfação atividades sociais” e “Satisfação família” existe uma relação fraca positiva e estatisticamente significativa ($r = .224$; $p < .01$). Verificou-se a existência de uma correlação moderada positiva e estatisticamente significativa ($r = .589$; $p < .01$) entre as variáveis “Satisfação amigos” e “Satisfação família”.

Por fim, observou-se uma correlação fraca, positiva e estatisticamente significativa ($r = .366$; $p < .01$) entre as variáveis “Satisfação amigos” e “Satisfação atividades sociais”.

Tabela 6- *Relação entre as variáveis Satisfação e Sobrecarga*

Variável	1	2	3	4	5	6
1.SobCarga total	-----					
2.Satisfação total	-.566**	-----				
3.Satisfação intimidade	-.441**	.798**	-----			
4.Satisfacao familia	-.389**	.714**	.372**	-----		
5.Atividades sociais	-.427**	.624**	.450**	.224**	-----	
6.Satisfação amigos	-.477**	.888**	.610**	.589**	.366**	-----

** A correlação é significativa no nível 0.01(bilateral)

Discussão

Ser cuidador informal de um idoso é assumir um papel importante, mas bastante exigente quer do ponto de vista físico como emocional (Teixeira et al., 2020).

Este estudo apresentou como principal objetivo, averiguar o impacto da importância e da satisfação com a rede de suporte social na prestação de cuidados nomeadamente ao nível da sobrecarga no ato de cuidar.

Neste capítulo será apresentada a discussão dos resultados obtidos nas análises realizadas anteriormente. Perante os resultados obtidos é possível dar resposta aos objetivos estabelecidos para este estudo.

Em relação ao primeiro objetivo, os resultados obtidos permitem afirmar que, de modo geral, a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais está a tornar-se elevada para os participantes, uma vez que as médias se apresentaram moderadamente elevadas nas subvariáveis (perda de controlo, sacrifício, dependência, medo/ansiedade e autocrítica) medidas. De facto, a sobrecarga é uma característica muito referenciada pelos cuidadores informais de idosos, sendo que este conceito tem sido utilizado para nomear problemas emocionais, físicos, sociais e financeiros vividos pelos cuidadores (Martins, 2006).

Sendo assim, no que respeita às características sociodemográficas dos cuidadores da amostra deste estudo é óbvia a predominância das mulheres na prestação de cuidados ao idoso dependente, onde num total de 371 cuidadores, 300 são mulheres. Dados estes corroborados pela literatura científica da área nacional e internacional. De facto, muitos são os estudos que confirmam que a função de cuidador está muito vinculada às mulheres.

Assim, os resultados do presente estudo vão de encontro aos estudos desenvolvidos por Pinquart e Sorensen (2006), Pereira (2015), Sequeira (2018), Yee e Schulz (2000) e, ainda, ao encontro do estudo do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, realizado no presente ano de 2021, em Portugal, que defendem que o género

tem influência na natureza do cuidar, comprovando-se que continuam a ser as mulheres que prestam mais cuidados pessoais e, sobretudo, relacionados com as tarefas domésticas.

Este facto é, também, corroborado por vários estudos, nomeadamente (Abreu et al., 2018; Maia & Pozzo, 2013; Oliveira, Lucena & Alchieri, 2014; Pereira & Duque, 2017; Sousa et al., 2017) e prende-se, sobretudo, com a divisão de papéis entre homens e mulheres, persistindo a visão de que a mulher, esposa ou filha continua a ser vista como a cuidadora da casa, competindo-lhe as tarefas de cuidar e o papel de dedicação como sendo parte da condição de vida de uma mulher.

Relativamente à idade média dos cuidadores da amostra deste estudo, verifica-se uma tendência para cuidadores de uma faixa etária mais avançada, com uma média de idades a rondar os 53 anos de idade, observando-se maior nível de sobrecarga nos participantes com mais de 60 anos. Neste sentido, possivelmente encontraremos muitos cuidadores que apresentam idades bastante elevadas, levantando diversas questões no que se refere à qualidade de vida que estes poderão ter, verificando-se a situação de idosos a cuidar de idosos. O fator idade parece associar-se à sobrecarga, na medida em que cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade e facilidade para lidar com as situações problemáticas (Braithwaite e McGown, 1993, cit. *in* Pereira), contudo, outros estudos apontam para a não existência de relação entre a sobrecarga e a idade (Santos, 2005, Cohen e Eisdorfer, cit. *in* Paúl, 1997).

Em relação à atividade profissional, prevalecem na amostra deste estudo mais de metade dos cuidadores informais com atividade profissional ativa, pelo que a acumulação de tarefas pode gerar alguns constrangimentos, mas também pode ser benéfica.

Segundo a literatura, existem vários benefícios como manter a sua identidade profissional e social, pois ao trabalhar enquanto cuida, o cuidador está a evitar o isolamento que muitas vezes acompanha a função de cuidar, sendo este um fator

importante para a saúde mental e emocional do cuidador. Outro benefício é o facto de a acumulação de tarefas entre trabalho e cuidados poder desenvolver habilidades valiosas, como gestão de tempo, resiliência e capacidade de resolução de problemas. Estas competências são altamente valorizadas no mercado de trabalho e podem melhorar a empregabilidade do cuidador no futuro (ePortugal, 2023 & SNS, 2019). Continuar a trabalhar ajuda a manter a estabilidade financeira, o que pode ser essencial para sustentar os cuidados necessários ao familiar dependente. Além disso, há medidas de apoio previstas pela legislação portuguesa, como o Estatuto do Cuidador Informal, que oferece subsídios e proteção social para cuidadores que conciliam trabalho e cuidados. E permite, ainda, ao cuidador ter uma pausa mental dos cuidados intensivos e uma rede de suporte entre colegas de trabalho (Figueiredo, 2019).

Foi possível verificar face à variável atividade profissional que existe um maior nível de sobrecarga nos participantes ativos relativamente aos não ativos, o que é corroborado por (Souza et al. 2015, p. 144), uma vez que estas pessoas para além de cuidarem do idoso, têm de manter os seus hábitos de rotina diária, ou seja, têm de manter uma vida profissional ativa e acompanhar o seu agregado familiar e, de fato, a necessidade de assistir o idoso dependente exige uma disponibilidade que pode ser difícil de conciliar quer com a vida profissional do cuidador, quer com a sua vida pessoal.

No entanto, como podemos constatar, a literatura não é concordante neste ponto, uma vez que existem contrariamente ao referido anteriormente, estudos citados por Sequeira (2007) onde referem que os cuidadores reformados atingem níveis de sobrecarga mais elevados e que a existência de uma atividade profissional é promotora de menor sobrecarga.

Relativamente ao segundo objetivo, que se refere à relação entre a satisfação com o suporte social e o nível de sobrecarga, os resultados refletiram o esperado, isto é, que

quanto maior é a satisfação com o suporte social menor é o nível de sobrecarga sentido pelo cuidador informal e menores são as implicações na sua vida pessoal. Foi, ainda, possível constatar que a variável que apresenta maior influência no nível de sobrecarga do cuidador informal é a “Satisfação com os amigos”, uma vez que é a variável que apresenta uma correlação mais forte face à sobrecarga total. Concluiu-se, ainda, através dos resultados obtidos neste estudo que a “Satisfação total” parece ser fortemente influenciada pela satisfação em várias áreas específicas da vida, especialmente na Satisfação com amigos” e “intimidade”.

A satisfação com amigos surge como a variável que se encontra mais fortemente correlacionada com a satisfação total, sugerindo que as relações sociais próximas são fundamentais para o bem-estar geral, o que é fundamentado por diversos autores.

A teoria da vinculação, desenvolvida por John Bowlby, sugere que as relações interpessoais próximas, como aquelas mantidas com amigos, são cruciais para o desenvolvimento emocional e para a saúde mental. Este suporte social ajuda a mitigar os efeitos do stress e promove uma sensação de segurança e bem-estar (Alves, 2024).

As relações familiares e a participação em atividades sociais também são importantes para o sentimento de satisfação, mas têm uma influência um pouco menor comparadas à satisfação com os amigos. Embora todas as correlações sejam estatisticamente significativas, a força das correlações varia, o que indica que diferentes aspetos da vida têm diferentes níveis de impacto na satisfação total dos participantes.

Por fim, em relação ao terceiro e último objetivo verificou-se que a amostra se apresentou, de modo geral, satisfeita com o suporte social que possuem, sendo o suporte social uma variável determinante e significativa quer na saúde física, quer na saúde psicológica do cuidador, pelo que a nível empírico, tal como referem Martins, Ribeiro e

Garrett (2003), é um aspeto fundamental na gestão da problemática dos cuidadores informais.

É evidente que, através da literatura, compreendemos que ter uma boa rede social pessoal pode ser um componente protetor dos efeitos da sobrecarga. Isto pode ser justificado no estudo de Sequeira (2007), no qual também se verificou a existência de correlação entre suporte social/sobrecarga e entre suporte social/satisfação. Assim, segundo o autor, os cuidadores que se sentem mais satisfeitos com o suporte que recebem, parecem percecionar menos dificuldades associadas ao cuidar.

Este estudo evidencia a importância do conhecimento dos fatores envolvidos na prestação de cuidados a idosos dependentes, dando especial atenção à sobrecarga sentida pelo cuidador informal, ao suporte social e de que forma esta última variável pode ou não agir como fator protetor na vida do cuidador informal. Considera-se que um maior conhecimento dos fatos envolvidos na prestação de cuidados informais permitirá intervenções mais adequadas e eficazes, com benefícios tanto para o cuidador como para o idoso cuidado.

Neste estudo, foi possível aferir que a sobrecarga é um aspeto presente e constante no dia a dia daqueles que cuidam e que neste sentido, a rede de suporte pode sem dúvida trazer inúmeros benefícios não só ao cuidador, mas também à pessoa cuidada.

Cuidar de um familiar pode acarretar várias consequências negativas, no entanto, é um ato indispensável. O papel de cuidador frequentemente resulta na exaustão física e emocional. De acordo com o Instituto de Segurança Social (2024), os cuidadores informais muitas vezes enfrentam altos níveis de stress e podem desenvolver condições como depressão devido à carga intensa e contínua de trabalho. A necessidade de lidar com as tarefas diárias, somada à falta de tempo para cuidados pessoais, pode levar a um estado de esgotamento significativo.

Existem medidas de apoio para aqueles que cuidam, como o Estatuto do Cuidador Informal, que pode oferecer formação, descanso do ato de cuidar e proteção, por exemplo, a nível económico.

Apesar de não existirem resultados estatisticamente significativos no que diz respeito à rede social de suporte do cuidador informal, é evidente que, através da literatura, compreendemos que ter uma boa rede de suporte pode ser um componente protetor das consequências da sobrecarga e que esta pode depender dos aspetos tanto sociodemográficos do cuidador e da pessoa cuidada como dos aspetos relacionados ao ato de cuidar.

Dado o envelhecimento da população e o aumento progressivo de pessoas idosas dependentes, é fundamental ter um melhor conhecimento e compreensão sobre aquilo que os cuidadores informais têm de sustentar quando assumem este papel. Compreender mais sobre o cuidador informal, a sua rede de suporte social, a sobrecarga, as suas causas e aquilo que pode vir a atenuar este estado pode ajudar a mudar atitudes e crenças. Estas mudanças podem ajudar os cuidadores informais e a sua rede de suporte a prestar um cuidado mais competente sem que se descuidem de si próprios (Silva, 2020).

A nível futuro, seria pertinente criar um Manual para o Cuidador Informal de Idosos Dependentes. Este poderia constituir-se como uma importante ferramenta prática e útil no dia-a-dia do cuidador informal, onde se abordassem questões relacionadas com o próprio cuidador, como por exemplo, o desenvolvimento de competências pessoais e sociais e fornecer estratégias básicas para o cuidador cuidar de si próprio, assim como mostrar conhecimentos uteis do cuidado ao idoso dependente. Era importante ainda, englobar neste guia uma lista de contactos de emergência e contactos úteis de apoios sociais e comunitários, que muitas vezes são desconhecidos por parte dos cuidadores.

Sabendo o efeito benéfico e protetor do suporte social na sobrecarga sentida pelo cuidador informal é sugerido como medida de prevenção e/ou intervenção a formação de grupos de auto-ajuda de cuidadores informais de idosos no sentido da existência de um acompanhamento por parte de um psicólogo a fim de promover a qualidade de vida e o bem-estar destes. Esta sugestão deveria passar essencialmente pelas autarquias locais, centros de saúde e até centros de dias ou lares de idosos com a finalidade de incentivar o cuidador informal a participar de forma ativa nesta iniciativa (Ferreira, 2019 & Rodrigues, 2020).

Embora, a população de cuidadores informais de idosos dependentes tenha vindo a ser mais investigada na última década, uma das limitações deste estudo prendeu-se com o facto de não existirem muitos estudos sobre os cuidadores informais de idosos. Outras limitações deste estudo foram referentes à assimetria da amostra, ou seja, o sexo feminino é predominante, tornando complicado concluir diferenças relativamente ao sexo.

Como sugestões para estudos futuros pensou-se na diversificação da amostra, como por exemplo, incluir cuidadores de diferentes contextos geográficos e culturais, de modo a verificar se existem variações nos fatores de sobrecarga e na influência do suporte social em diferentes ambientes e tipos de cuidado. Outra sugestão seria a realização de estudos longitudinais afim de acompanhar a evolução da sobrecarga dos cuidadores ao longo do tempo, assim seriam observadas mudanças nas condições de vida dos cuidadores e como os cuidados prestados impactam a sobrecarga, oferecendo uma visão mais dinâmica e contínua.

Referências

- Abreu, M., Silva, A. L., Costa, N., & Wilson Abreu, W. (2015). Psychoeducational programs for informal caregivers of dependent older adults: Barriers to participation. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 629-634. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/34210/1/artigo%20afiliado%20WilsonA-13.pdf>
- Ahern, N. R., Kiehl, E. M., Sole, M. L., & Byers, J. (2006). A review of instruments measuring resilience. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 29(2), 103-125. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16772239>
- Alcântara, A. O. (2004). *Velhos institucionalizados e família: entre abafos e desabafos*. [Dissertação de Mestrado em Gerontologia, área de especialização Gerontologia, Universidade Estadual de Campinas]. Repositório Universidade Estadual de Campinas. http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/252871/1/Alcantara_Adr ianadeOliveira_M.pdf
- Almeida, M. F. V. de A., Laham, C. F., Santos, N. de O., Pinto, K. O., Chiba, T., & de Lucia, M. C. S. (2007). A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores. *Psicologia Hospitalar*, 5(1), 2-22. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092007000100002&lng=pt&tlng=pt
- Alves, M. (2024, março 12). *A qualidade das relações é determinante para a nossa saúde mental*. Revistaspot. <https://revistaspot.pt/qualidade-das-nossas-relacoes-define-nossa-saude-mental/>

- Amêndola, F., Oliveira, M. A., Alvarenga, M. R. M. A. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(2), 266-72. <https://www.scielo.br/j/tce/a/pjjSwVSQDbZBVWHGrF6qsfP/?format=pdf&lang=pt>
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. [Dissertação de mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação para a Saúde, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. http://hdl.handle.net/1822/10460_72
- APA (s.d.). Psychology and Aging - Addressing Mental Health Needs of Older Adults. <https://www.apa.org/pi/aging/resources/guides/aging.pdf>
- Araújo, A. (2015). *Sobrecarga e satisfação com o suporte social do cuidador informal do idoso no concelho de Vila Franca de Famalicão*. [Dissertação de mestrado em Enfermagem, área de especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. [https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10726/1/Sobrecarga%20e%](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10726/1/Sobrecarga%20e%20)
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In A. C. Caldas e A. Mendonça. (Orgs.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel Edições Técnicas.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden - A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431-441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.
- Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal Mental Health Nurs*, 22(4), 340-346. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x>

- Bertoletti, E., & Junges, J. R. (2014). O autocuidado de idosas octogenárias: desafio à Psicologia. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(3), 285-303.
<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/23019/16651>
- Biernacki, P., & Dan Waldorf, D. (1981). Snowball Sampling: Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. *Sociological Methods & Research*, 10(2), 141-163.
<https://doi.org/10.1177/004912418101000205>
- Bjuggren, C. M., & Niklas N. (2019) Gender differences in optimism. *Applied Economics*, 51(47), 5160-5173. <https://doi.org/10.1080/00036846.2019.1610714>
- Borsje, P., Hems, M. A., Lucassen, P. L., Bor, H., Koopmans, R. T., & Pot, A. M. (2016). *Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants*. *Family Practice*, 33(4), 374–81.
<https://doi.org/10.1093/fampra/cmw009>
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo origens. *Paideia*, 21(49), 263-271. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200014>
- Brigola, A. G., Manzini, C. S. S., Oliveira, G. B. S., Ottaviani, A. C., Sako, M. P., & Vale, F. A. C. (2015). Subjective memory complaints associated with depression and cognitive impairment in the elderly: a systematic review. *Dementia & Neuropsychology*, 9(1), 51-57. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642015DN91000009>
- Caldeira, A. P. S., & Ribeiro, R. C. H. M. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 11(2), 1-6.
https://repositorioracs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf
- Caramelli, P., & Tavares, A. (2007). Transtornos Mentais Orgânico – Módulo III. In Forlenza. *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. 149-256.

- Carver C. S., & Scheier, M. F. (2001). Optimism, pessimism, and self-regulation. In Chang, E. C., editor. *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice*. pp. 31–51. American Psychological Association. <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2803376>
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1998). On the self-regulation of behavior. *Cambridge University Press*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139174794>
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2014). Dispositional optimism. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(6), 293-297. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S. G. (2010). Optimism. *Clinical Psychological Review*, 30, 879-889. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.006>
- Carver, S. C., & Scheier, M. F. (2002). Optimism. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (pp. 231-243). Oxford University Press. <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2419131>
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A. É., Quadrante, A. C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica do Brasil*, 53(6), 497-501. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302007000600015>
- Chen, Y., Ngo, V., Park, S. Y. (2013). Caring for caregivers: designing for integrality. *On the Record: Information and Communication in Medical Contexts*, 91-102. <https://doi.org/10.1145/2441776.2441789>
- Coles, L. S. (1996). Theories of Aging: the fable of the blind men touching the elephant.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Campos, R. F., Rivera-Navarro, J., & Lucena, V. M. (2015). A Control-Based Multidimensional Approach to the Role of Optimism in the Use of Dementia Day Care Services. *American Journal*

of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 30(7), 686-693.

<https://doi.org/10.1177/1533317513494439>

Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012).

Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>

Corrêa, J. C., Ferreira, M. E. C., Ferreira, V. N., & Banhato, E. F. C. (2012). Percepção de

idosos sobre o papel do Psicólogo em Instituições de Longa Permanência. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*, 15(1), 127-136.

<https://doi.org/10.1590/S1809-98232012000100014>

Costa, M. A. (2002). *Cuidar idosos: Formação, prática e competências dos enfermeiros*.

75

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador

informal do idoso dependente. *Referência de Enfermagem Referência*, III(2), 127-136. <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/32-127.pdf>

Cruz, M. N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador.

Psicologia em estudo, 13(2), 223-229. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>

De La Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista Rol de Enfermería*,

18(203), 21-24. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1064949>

Decreto-Lei nº101/2006 do Ministério da Saúde. (2006). Diário da República: I Série, n.º

101. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>

Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F., Nogueira, M. M., Torres, B., Belfort, T., & Dourado,

M. C. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic

- review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 20(10), 1-8. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Duarte, J. E., Melo, R. V., & Azevedo, R. S. (2008). Cuidando do cuidador. In E. N. Moraes (Ed.), *Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia* (pp. 371-379). Coopmed.
- Dusek, G. A., Yurova, Y. V., & Ruppel, C. P. (2015). Using social media and targeted snowball sampling to survey a hard-to-reach population: A case study. *International Journal of Doctoral Studies*, 10, 279-299. <http://ijds.org/Volume10/IJDSv10p279-299Dusek0717.pdf>
- Falcão, D. V. S., Teodoro, M. L. M., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2016). Family cohesion: A study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease. *76 Interpersona: an International Journal on Personal Relationships*, 10, 61-74. <https://doi.org/10.5964/ijpr.v10isupp1.244>
- Faria, C.A., Alves, H.V.D., & Charchat-Fichman, H. (2015). *The most frequently used tests for assessing executive functions in aging. Dementia & Neuropsychology*, 9(2), 149-155. <https://doi.org/10.1590/1980-57642015DN92000009>
- Fausto, M., Gomes, A., Oliveira, M., Moreira, P., Arriaga, M., Coelho, M., Silva, P. & Alves, B. (2019). *Guia prático do cuidador informal*. (1ª Versão). República portuguesa. <https://eportugal.gov.pt/guias/cuidador-informal>
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar*. [Dissertação de Mestrado em Medicina, área de especialização em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf
- Fernández-Lansac, V., López, M. C., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resilience in caregivers of patients with dementia: A preliminary study. *Revista*

Española de Geriatria y Gerontologia, 47(3), 102-109.

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>

Ferreira, A. (2019). *Grupos de Apoio e Intervenção Psicológica para Cuidadores Informais*. Universidade de Coimbra.

Figueiredo, N. (2019, outubro 30). *É cuidador informal? Conheça os seus direitos*. Doutor finanças. <https://www.doutorfinancas.pt/vida-e-familia/e-cuidador-informalconheca-os-seus-direitos/>

Firmino (2018). Prefácio. In Sequeira, *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. pp.11-12, LIDEL.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação*. Decaurie Editeur.

Lusodidacta. Gaioli, C. C., Furegato, A. R., & Santos, J. L. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1), 150-157. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>

Garces, S. B., Krug, M. R., Hansen, D., Brunelli, A. V., Costa, F. T. L., Rosa, C. B., ... Seibel, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15(2), 335-52. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232012000200016>

Garces, S. B., Krug, M. R., Hansen, D., Brunelli, A. V., da Costa, F. T., Rosa, C. B., Bianchi, P. D., Mattos, C. M. Z., & Seibel, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15, 335-352. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232012000200016>

- Garrett, C. (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. In A. C. Caldas & A. Mendonça. (Orgs.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel- Edições Técnicas, Lda.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES*, 62(1). <https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P38>
- Gillham, J. E., Shatte, A. J., Reivich, K. J., & Seligman, M. E. P. (2001). Optimism, pessimism, and explanatory style. In Chang, E. C., editor. *Optimism & pessimismo*. pp. 53–75.
- American Psychological Association. Gratão, A. C. M. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(2), 304-12. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- Gray, R. S., Hahn, L., Thapsuwan, S., & Thongcharoenchupong, N. (2016). Strength and stress: positive and negative impacts on caregivers for older adults in Thailand. *Australasian Journal on Ageing*, 35(2), 7–12. <https://doi.org/10.1111/ajag.12266>
- Hollander, M. J., Liu, G., & Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49. <https://www.longwoods.com/content/20739/who-cares-and-howmuch-the-imputed-economic-contribution-to-the-canadian-healthcare-system-ofmiddl>
- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K., & Hutchinson, S. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Journal Psychology and Aging*, 7, 367–75. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1388857/>
- Inserso. (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Ministério de Assuntos Sociais.

- Isaac, V., Stewart, R., & Krishnamoorthy, E. (2011). Caregiver Burden and Quality of Life of Older Persons With Stroke - A Community Hospital Study in South India. *Journal of Applied Gerontology, 30*(5), 643-654. <https://doi.org/10.1177/0733464810369340> 78
- Keeffe, J. M., & Medjuck, S. M. (1997). The contribution of long-term economic cost to predicting strain among employed women caregivers. *Journal of Women and Aging, 9*(3), 3-23. https://doi.org/10.1300/J074v09n03_02
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated Sociocultural Stress and Coping Model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 65*, 5-13. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp096>
- Lavretsky, H., Siddarth, P., & Irwin, M. R. (2010). Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *American Journal Geriatric Psychiatry, 18*(2), 154-162. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181beable>
- Leuschner, A. (2005). Os auxílios disponíveis: os serviços de saúde mental. In A. C. Caldas e A. Mendonça. (Orgs.). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel- Edições Técnicas.
- Limpawattana, P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2012). Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study. *Journal Community Health, 38*(1), 40-45. <https://doi.org/10.1007/s10900-012-9576-6>
- Lopes, R. G. C., Barbieri, N. A., & Gambale, C. A. (2009). Velhice contemporânea e atuação do psicólogo. In Falcão, D. V. S., & Araújo, L. F. *Psicologia do envelhecimento: relações sociais, bem-estar subjetivo e atuação profissional em contextos diferenciados*. p. 195-213. Alínea.

<https://www.grupoatomoealinea.com.br/psicologia-do-envelhecimento-relacoessociais-bemestar-subjetivo-e-atuacao-profissional-em-contextosdiferenciados.html>

Lopes, S. R. A, & Massinelli, C. J. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia*, 40, 134-145.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100012&lng=pt&tlng=pt

Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling 79 frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12.
<https://doi.org/10.5334/ijic.845>

Mackay, C., & Pakenham, K. I. (2011). Identification of stress and coping risk and protective factors associated with changes in adjustment to caring for an adult with mental illness. *Journal of Clinical Psychology*, 67(10), 1064-1079.
<http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20829>

Malloy-diniz, L., Fuentes, D., & Consenza, R. M. (2013). Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional. *Artmed*.
https://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/7071/book_Neuropsicologia_do_Envelhecimento_Uma_Abordagem_Multidimensional_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Manzini, C. S. S., Brigola, A. G., Pavarini, S. C. I., & Vale, F. A. C. (2016). Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(4), 703-714.
<https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>

- Marqu ez-Gonz alez, M., Baltar, A. L., Puente, C. P., & Romero-Moreno, R. (2009). El optimismo como factor moderador de la relaci n entre el estr s y la depresi n de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Espan ola de Geriatr a y Gerontolog a*, 44(5), 251-255. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.03.009>
- Martins, M. H. (2015). Envelhecimento e resili ncia: Perspetivas para a reabilita  o do idoso. *GREI - Grupo de Estudos Interdisciplinares, Cadernos do GREI*, 10. <https://doi.org/10.1314/RG.21.3802.3209>
- Martins, M. H. (2018). Envelhecer com Resili ncia e Sabedoria – Podem os ganhos compensar as perdas nesta etapa da vida? In, H. Ralha-Sim es (Organiza  o). *Resili ncia - Novos olhares face aos desafios do nosso tempo.*, (pp. 93-106), Edi  es ex-Libris.
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. (1nd ed.) Formasau. 80
- Martins, T., Peixoto, M. J., Ara jo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015) Desenvolvimento de uma vers o reduzida do Question rio de Avalia  o da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), 236-244. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200008>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garret, C. (2003). Estudo de Valida  o do Question rio de Avalia  o da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Sa de & Doen as*, 4(1), 131-148. <https://www.redalyc.org/pdf/362/36240109.pdf>
- Melillo, A., & Ojeda, E. N. S. (2006). *Resili ncia: descobrindo as pr prias fortalezas*. Artmed.

- Monaham, D. J. (2011). Utilization patterns of caregiver education and support programs. In R. W. Toseland, D. H. Haigler, D. J. Monaham (Eds), *Education and support programs for caregivers – Research, Practice, Policy* (pp. 29- 43). Springer
- Moniz, J. M. N. (2003). *A enfermagem e a pessoa idosa: a prática de cuidados como experiência formativa*. Lusociência.
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva, J. C., & Falcão, D. V. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, *11*(3), 373-385. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.08>
- Neri, A. L., Carvalho, V. A. M. L. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. In E. V. Freitas et al. (Eds.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Guanabara Koogan.
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, A. L., Claxton, A., Smith, J. Z., Chappell, N., & Beattie, B. L. (2010). Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Mental Health*, *14*(8), 984-993. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.501063>
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., & Boker, S. M. (2009). Resilience Comes of Age: Defining Features in Later Adulthood. *Journal of Personality*, *77*(6), 1777–1804. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2807734/> 81
- Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abidin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M. E., ... Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC psychiatry*, *18*(27). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>.

- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2015). O Papel dos Psicólogos no Envelhecimento. https://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/papel_psic_envelhecimento_2.pdf
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (1993). Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE). *Trastornos mentales y del comportamiento - Criterios diagnósticos de investigación*. Meditor.
- Ortín, F. J., Fayos, E. J. G., Gosálvez, J., Ortega, E., & Olmedilla, A. (2011). Optimismo y ejecución em el deporte em situaciones adversas. Replicando a Seligman 1990. *Revista de Psicología del Deporte*, 20(2), 491-501. https://www.researchgate.net/publication/329528496_Optimismo_y_ejecucion_en_el_deporte_en_situaciones_adversas_Replicando_a_Seligman_1990
- Ottati, F., & Noronha, A. P. P. (2017). Factor structure of the Life Orientation Test – Revised (LOT-R). *Acta Colombiana de Psicología*, 20(1), 40-48. <https://doi.org/10.14718/ACP.2017.20.1.3>
- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D., & Southwick, S. (2007). Social support and resilience to stress: from neurobiology to clinical practice. *Psychiatry*, 4(5), 35–40. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2921311/>
- Penning, M. J., & Wu, Z. (2015). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *Gerontologist*, 56(6), 1102-1113. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>.
- Penrod, J. D., Kane, R. A., Kane, R. L., & Finch, M. D. (1995). Who care? The size scope and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35(4), 489-497. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7557519/> 82

- Pereira, F. (2015). *Necessidades dos cuidadores de doentes com demência*. [Doctoral dissertation, Universidade Autónoma de Lisboa]. Repositorio da UAL. <https://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/1870/1/Necessidades%20de%20Cuidadores%20de%20Doentes%20com%20Dem%c3%aancia-1x.pdf>
- Pereira, M. J., & Filgueiras, M. S. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Atenção Primária à Saúde*, 12(1), 72-82. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/14159/7663>
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos, N. C., Malaquias, J. V., & Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 436-448. <https://www.scielo.br/j/csp/a/KqxTTDpqthcPSL8nkbnyY6S/?lang=pt&format=pdf>
- Pino-casado, R., Frías-osuna, A., & Palomino-moral, P. (2011). Subjective Burden and Cultural Motives for Caregiving in Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 282–291. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01407.x>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: wich interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595. <https://doi.org/10.1017/S1041610206003462>
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. J. F. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Revista Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101. <http://doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>
- Portaria nº2/2020 do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2020). Diário da República: I série, n.º 7. <https://data.dre.pt/eli/port/2/2020/01/10/p/dre>

- Reppold, C. T., Mayer, J. C., Almeida, L. S., & Hutz, C. S. (2012). Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(2), 248-255. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722012000200006>.
- Ribeiro, J. L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558.
- Ribeiro, M. I., & Veiga-Branco, A. (2014). Autoperceção da vida e autoconfiança dos estudantes no envolvimento e realização de projetos pessoais e coletivos. In F. H. 83 Veiga et al. (Eds.). *Atas do I Congresso Internacional Envolvimento dos Alunos na Escola: Perspetivas da Psicologia e Educação*, pp. 394-408. Instituto de Educação da Universidade de Lisboa. ISBN: 978-989-98314-7-6.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem, área de especialização em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto]. Repositório da universidade do porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>
- Rocha, M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Ata Paulista de Enfermagem*, 26(1), 50 – 56. <https://www.scielo.br/j/ape/a/KmsX36GC6xpJy6fPrjjQvnk/?format=pdf&lang=pt>
- Rodger, D., Neill, M., & Nugent, L. (2015). Informal carers' experiences of caring for older adults at home: a phenomenological study. *British Journal of Community Nursing*, 20(6), 280 – 285. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.6.280>
- Rodrigues, A. C. (2020). Implementação de Grupos de Apoio para Cuidadores Informais: O Papel das Autarquias e Centros de Saúde. Universidade de Aveiro.

- Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D., & Ramos, F. (2019). Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(3), 309–315. <https://doi.org/10.1017/S104161021800090X>
- Santana, M., & Beluco, A. (2017). A atuação do psicólogo na promoção da qualidade de vida a idosos asilados. *Revista UNINGÁ Review*, 29(3), 132-137. <http://34.233.57.254/index.php/uningareviews/article/view/1982/1577>
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo do Concelho da Lourinhã*. [Dissertação de Mestrado em Comunicação da Saúde, área de especialização em Comunicação da Saúde, Universidade Aberta de Lisboa]. https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/732/1/TMCS_DinaSantos.pdf
- Scheier, M. F. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201–28. <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01173489>
- Segerstrom, S. C., Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2017). Optimism. In M. Robinson, & M. Eid (Org.), *The happy mind: Cognitive contributions to well-being*, (pp. 195-212).
- Springer, Cham. Sequeira, C. (2007). O aparecimento de uma perturbação demencial e suas representações na família. [Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, área de especialização em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto]. Repositorio da universidade do Porto. https://sigarra.up.pt/icbas/pt/teses.tese?p_aluno_id=98495&p_processo=16848
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. (1nd ed.) Lidel.

- Shanas, E. (1979). The family as a support system in old age. *The Gerontologist*, 19(2), 262-271. <https://doi.org/10.1093/geront/19.2.169>
- Silva, A. A., & Arraias, A. R. (2015). O psicólogo hospitalar frente à vivência do cuidador-familiar do idoso hospitalizado. *Revista Sociedade Brasileira Psicologia Hospitalar*, 18(1), 82-104. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v18n1/v18n1a05.pdf>
- Silva, J. S. (2006). *Quando a vida chegar ao fim – expectativas do idoso hospitalizado e família*. Lusociência.
- Silva, M. J. (2020). *O Impacto do Cuidado Informal na Vida dos Cuidadores: Desafios e Redes de Suporte*. Universidade de Lisboa.
- Silveira, T. M., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800011>.
- SNS. (2024, fevereiro 26). Reconhecimento do estatuto do cuidador informal. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia (London)*, 13(6), 803-818. <https://doi.org/10.1177/1471301213485593>
- Tampi, R. R., Williamson, D., Muralee, S., Mittal, V., McEnerney, N., Thomas, J., & Cash, M. (2011). Behavioral and psychological symptoms of dementia: part I - epidemiology, neurobiology, heritability, and evaluation. *Clinical Geriatrics*, 19(5), 41-46. <https://www.consultant360.com/articles/behavioral-andpsychological-symptoms-dementia-part-i-epidemiology-neurobiology>

- Tinoco, E. M. O., Tinoco, L. A. B., & Carvalho, A. L. N. (2015). Envelhecimento saudável: o que dizem os idosos e os profissionais da área de psicologia. *Polêmica*, 85, 15(1), 47-60. <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/16008/12016>
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7-18. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>
- Tristão, F. R., & dos Santos, S. M. A. (2015). Care of the elderly with Alzheimer's family caregiver: a university extension activity. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 24(4), 1175-1180. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003060014>.
- Tugade, M. M. & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(2), 320–33. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.2.320>
- Ungar, M. (2008). Putting resilience theory into action: Five principles for intervention. In L. Liebenberg & M. Ungar (Eds.), *Resilience in action* (pp.17-38). University of Toronto Press. <https://esteemjourney.com/wpcontent/uploads/2018/07/Putting-Resilience-Theory-Into-Action.pdf>.
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abdin, E., Picco, L., Shafie, S., Seow, E., ... Subramaniam, M. (2016). Psychiatric morbidity and its correlates among informal caregivers of older adults. *Comprehensive Psychiatry*, 68, 178–85. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.04.017>
- Van den Berg, B., Brouwer, W. B., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *The European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45. <https://doi.org/10.1007/s10198-003-0189-y>

- Vieira, C., Fialho, A., & Moreira, T. (2011). Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. *Texto Contexto Enfermagem*, 20(1), 160-166. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100019>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>.
- Weineck, J. (2001). *Biologia do desporto*. Manole. 86
- Wilks, S. E., Little, K. G., Gough, H. R., & Spurlock, W. J. (2011). Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(3), 260-275. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.544531>
- Wolf, D. A., Freedman, V. & Soldo, B. J. (1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52, 102-109. https://doi.org/10.1093/geronb/52B.Special_Issue.102
- Yassuda, M. S., Cid, C. G., & Camargo, C. H, P. De. (2007) Reabilitação do Idoso - Módulo V. In: Forlenza, O. V. (Org.) *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. pp. 391-440. Atheneu.
- Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2008). O estudo de uma família “que supera as adversidades da pobreza”: caso de resiliência familiar? *Revista Psicodebate, Psicologia, Cultura Social*, (7), 119-40. <https://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2008.pdf>
- Zimmerman, E. I. (2000). *Velhice: aspectos biopsicossociais*. Artmed.