

CUIDADORES INFORMAIS: PRINCIPAIS DIFICULDADES E RECEIOS NO ATO DE CUIDAR

INFORMAL CAREGIVERS: MAIN DIFFICULTIES AND FEARS IN THE ACT OF CARING

Cátia Sousa^{1,2}, Gabriela Gonçalves^{1,2}, Nídia Braz¹, & António Sousa¹

PSIQUE • E-ISSN 2183-4806 • VOLUME XVII • ISSUE FASCÍCULO 2
1ST JULY JULHO - 31ST DECEMBER DEZEMBRO 2021 • PP. 9-25

DOI: <https://doi.org/10.26619/2183-4806.XVII.2.1>

Submitted on 2.01.21 Submetido a 2.01.21

Accepted on 17.03.21 Aceite a 17.03.21

Resumo

O aumento da esperança média de vida, a prevalência de doenças crónicas e a falta de serviços e infraestruturas de apoio à saúde, têm conduzido à necessidade cada vez mais premente de cuidadores informais. A prestação de cuidados informais afeta a vida dos cuidadores, pelo que determinar as suas principais dificuldades pode melhorar tanto a qualidade de vida dos cuidadores quanto das pessoas cuidadas. Este estudo qualitativo de tipo fenomenológico, objetiva explorar as principais dificuldades que o cuidador informal sente na tarefa de cuidar, o receio e o tipo de acidentes. Um total de 19 cuidadores informais (15 mulheres e 4 homens), com idades entre os 27 e os 81 anos, foram entrevistados com base num guião semiestruturado. Os resultados permitem observar que a maioria dos acidentes se relaciona com quedas no manuseamento da pessoa. Em termos de dificuldades sentidas pelos cuidadores, estes relataram dificuldades nos cuidados com a pessoa, em particular, associadas à falta de informação e de apoio. Os participantes referem ainda sentir falta de tempo para as suas atividades pessoais. Este estudo permitiu uma melhor compreensão de alguns dos problemas e dificuldades que os cuidadores informais enfrentam na atividade de cuidar.

Palavras-chave: cuidadores informais; acidentes; dificuldades; investigação qualitativa

Abstract

The increase in average life expectancy, the prevalence of chronic diseases and the lack of health support services and infrastructures, have led to an increasingly urgent need for informal caregivers. The provision of informal care affects the lives of caregivers, so determining their main difficulties can improve both the quality of life of caregivers and those cared for. This qualitative study of a phenomenological type aims to explore the main difficulties that the informal caregiver

1 Universidade do Algarve, Faro, Portugal

2 Centro de Investigação em Psicologia (CIP/UAL)

feels in the task of caring, the fear and the type of accidents. A total of 19 informal caregivers (15 women and 4 men), aged between 27 and 81 years old, were interviewed, based on a semi-structured script. The results allow us to observe that most accidents are related to falls in the handling of the person. In terms of difficulties experienced by caregivers, they reported difficulties in caring for the person associated with a lack of information and support. Participants also report feeling lack of time for their personal activities. This study allowed a better understanding of some of the problems and difficulties that informal caregivers face in the care activity.

Keywords: informal caregivers; accidents; difficulties; qualitative research

1. Introdução

Os especialistas estimam que em 2030 o número de cuidadores chegará a 21.5 milhões e que estes cuidarão dos doentes ou fornecerão cuidados por, pelo menos, 20 horas por semana (National Alliance for Caregiving & AARP, 2015). As estimativas do número de cuidadores informais variam de 10% a 25% da população total da Europa (Verbakel et al., 2017). Em Portugal, perto de 1.4 milhões de pessoas são cuidadores informais: aqueles que eram cuidadores ocasionais deixaram de o ser e passaram a ser cuidadores a tempo inteiro, facto este impulsionado pela pandemia COVID-19 e pelo fecho das respostas sociais após o confinamento (Agência Lusa, 2020). De acordo com Sun et al. (2021) para muitas pessoas, o cuidado informal é uma ocupação a tempo inteiro.

O aumento das doenças crónicas e da esperança média de vida, gerou um aumento da procura por cuidados de saúde, e a necessidade de cuidadores informais tem vindo a aumentar (Aksoydan et al., 2019). Segundo o INE, o índice de envelhecimento cresceu de 161.3 idosos por cada 100 jovens em 2019, para 165.1 em 2020. O grupo etário com 65 e mais anos, que em 2010 representava 18.5% da população total, em 2020 já representa 22.3% (PORDATA, 2021). De acordo com o Ageing Europe 2019 (Eurostat, 2019) Portugal será o país mais envelhecido da União Europeia em 2050, ou seja, em três décadas, 35.1% da população terá 55 anos ou mais. O envelhecimento e o aumento de doenças crónicas são processos que trazem consigo um conjunto de modificações psicológicas, físicas, emocionais, cognitivas, sociológicas, económicas e interpessoais, que por vezes exigem a presença de alguém que cuide, um cuidador (Manuel et al., 2020; Pinto & Róseo, 2014).

O cuidado está presente em toda a nossa existência, cuidamos, somos cuidados e zelamos pelo cuidado do outro (Fragoso, 2006). O cuidado pode ser definido como o fornecimento do que é necessário para a saúde, bem-estar, manutenção e proteção de alguém ou algo (Cambridge University Press, 2019) e pode ser dividido em cuidado formal ou informal (Albin et al., 2011). O cuidador formal é aquele que assume livremente as funções de cuidador, para as quais teve preparação académica e profissional, e que auferir uma remuneração pelo seu trabalho (Areosa et al., 2014; Vieira et al., 2011). A Lei n.º 100/2019, que reconhece o estatuto de cuidador informal, considera que o cuidador principal é “o cônjuge, unido de facto ou parente afim até ao 4.º grau da pessoa cuidada, que acompanha e cuida de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa.” (Serviço Nacional de Saúde, 2019). Apesar de grande parte dos cuidados a dependentes ser assegurado por cuidadores informais, na sua maioria familiares próximos tais como esposas e filhas/noras (Grunfeld et al., 1997; Karsch, 2003), os cuidadores informais podem

ser amigos, conhecidos e/ou vizinhos, que prestam cuidados não remunerados a um indivíduo (Adelman et al., 2014; Oliveira et al., 2007). São pessoas que desempenham um papel fundamental na enfermagem de tais pacientes com doenças crônicas, especialmente os idosos. Esta situação constitui um desafio que exige que os cuidadores informais prestem assistência direta nas atividades diárias dos pacientes, administração de medicamentos, transporte, confecção de comida, cuidados com a saúde e suporte emocional (Shebl & Abd Elhameed, 2014; Silva et al., 2013).

O inquérito realizado a 1133 cuidadores informais pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (MCCI, 2021) em Portugal, mostra que a maioria cuida dos seus pais (51.4%), seguidos daqueles que cuidam dos cônjuges (18%) e dos filhos (12.7%). Muitos dos cuidadores informais carecem de uma formação adequada, o que aumenta os riscos de sobrecarga emocional, física, social e financeira, sobretudo porque ter a cargo uma pessoa dependente exige cuidados especiais, com acentuada variação de tarefas (Mendes et al., 2019). Além disso, no exercício de diferentes papéis, os cuidadores informais sentem uma diminuição do tempo para as suas relações interpessoais, frustração por não conseguir colocar em prática os seus próprios projetos de vida, e solidão (Stackfleth et al., 2012). Aliás, o estudo do MCCI (2021), constatou que 38.8% dos cuidadores informais relata a perda de tempo para si próprio e para a sua família e cerca de 90.5% gostaria de ter mais tempo para voltar às suas rotinas antes de ser cuidador.

Para além da alteração nos hábitos de vida pessoal e familiar, alguns estudos têm observado igualmente que os cuidadores têm necessidades físicas, psicológicas e sociais (Lopez-Hartmann et al., 2012; Rodger et al., 2015), sentem necessidade de informação, formação, suporte profissional, jurídico, financeiro e até de adquirir competências comunicacionais (Akgun-Citak et al., 2020; Silva et al., 2013). Neste sentido a formação, além de ajudar os cuidadores, dando-lhes maior confiança nas tarefas de cuidar, diminuindo a ansiedade e a frustração, poderia contribuir para a redução dos custos com os cuidados de saúde e para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e de quem é cuidado (Akgun-Citak et al., 2020; Aksoydan et al., 2019). Contudo, verifica-se ainda uma lacuna na prestação de formação aos cuidadores informais, formação esta necessária para que desempenhem as suas funções eficazmente e com conhecimento de como se deve fazer determinada tarefa, como por exemplo, tratar feridas ou administrar medicamentos (Manuel et al., 2020).

O papel dos cuidadores informais está a tornar-se uma questão marcante ao nível político, sociológico e económico (Akgun-Citak et al., 2020; Van Durme et al., 2012). O Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, visa reconhecer o papel fundamental do cuidador informal no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada, bem como o direito a ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada. Reforça ainda a prestação de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada, bem como a garantia de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional e a conciliação da vida profissional com a prestação de cuidados. Este estatuto assume-se assim como um marco social importante, reforçando a relevância cada vez maior dos cuidadores informais.

Contudo, o estudo realizado pelo MCCI (2021), revela que apenas 40.9% dos cuidadores conhece o estatuto e que cerca de 81.3% considera que os apoios são insuficientes. O mesmo estudo revela que as principais dificuldades e desafios associados ao papel de cuidador informal se prendem com o apoio emocional e psicológico e com outros recursos humanos (64.6%), apoios sociais (apoios do estado/associações/estatuto do cuidador) e dificuldades laborais (59.1%) e cerca

de 51.8% refere dificuldades financeiras e falta de formação e capacitação do cuidador informal, nomeadamente no que respeita aos cuidados a ter no tratamento e manuseamento do doente (35.6%), formação adequada à patologia: tratamento, evolução e terapias (23.2%), formação para lidar com questões emocionais mentais e psicológicas (22.6%), informação sobre cuidados em geral (15.5%) e estimulação cognitiva (3.1%).

Assim, é possível observar que apesar dos esforços do Estado para a inclusão dos cuidadores informais, há ainda um longo caminho a percorrer, sendo necessário repensar as políticas sociais e o papel que desempenham junto dos cuidadores informais, nomeadamente o reconhecimento do cuidador informal como um elemento fundamental na prestação de cuidados. Muitas vezes o cuidador informal desempenha o seu papel sozinho, sem qualquer ajuda, o que pode conduzir ao cansaço e exaustão (Zarit, 1997). Vários estudos têm mostrado que os cuidadores informais apresentam baixa qualidade de vida, depressão, stresse, esgotamento e doenças físicas, o que pode ser uma consequência de um suporte insuficiente e necessidades não atendidas (Tatangelo et al., 2018). Além disso, os cuidadores sentem que o seu papel como cônjuge, filho(a) ou irmão(a) é alterado, passando a ser vistos apenas como cuidadores (Akgun-Citak et al., 2020; Rodger et al., 2015).

Para além das dificuldades e problemas associados à tarefa de cuidar, a falta de formação reportada na literatura é suscetível de aumentar a ocorrência de acidentes e/ou situações de perigo. Face a esta problemática, este estudo de carácter qualitativo, tem como objetivos identificar a ocorrência de acidentes no ato de cuidar, os principais receios de acidentes, assim como as principais dificuldades que o cuidador informal sente na tarefa de cuidar. A identificação destes receios e destas situações permitirá conhecer melhor a realidade que os cuidadores informais vivem diariamente, contribuindo não só para o enriquecimento da temática da área, mas também para o possível reforço dos apoios e serviços disponibilizados a estas pessoas e, em última análise, visando a melhoria dos cuidados informais prestados à pessoa cuidada e o aumento do nível de bem-estar dos cuidadores.

2. Metodologia

2.1. Amostra

Na tabela 1 é possível observar a caracterização sociodemográfica dos participantes, características das pessoas cuidadas e da atividade de cuidar. A amostra, é composta por 19 cuidadores informais, sendo na sua maioria do género feminino ($n = 14$), com idades entre os 27 e os 81 anos ($M = 55.37$; $DP = 13.25$). Estes participantes exercem o papel de cuidadores há pelo menos 4 meses, sendo que o participante que é cuidador há mais tempo, exerce este papel há pelo menos 144 meses (12 anos). Em relação ao grau de parentesco, a maioria das pessoas são filhas ($n = 9$) ou cônjuges ($n = 7$) da pessoa cuidada. No que concerne ao tempo despendido no cuidado, este é também variável, entre 1 hora diária e as 24 horas. Relativamente às pessoas cuidadas, as idades variam entre 55 e 89 anos ($M = 72.95$ e $DP = 11.99$), 13 são do género feminino ($M = 73.77$ e $DP = 12.58$) e 7 são do género masculino ($M = 71.43$ e $DP = 11.59$). Os problemas de saúde mais indicados são a demência, tumores e hipertensão (6 pessoas), seguido dos problemas músculo-esqueléticos e visuais (5 pessoas) e 9 pessoas são indicadas como tendo vários problemas de saúde.

TABELA 1.*Características sociodemográficas dos participantes (cuidadores) e dados relativos às pessoas cuidadas*

Cuidador	Gênero	Idade	Habilitações Acadêmicas	Situação Profissional	Grau de parentesco com a pessoa cuidada	Idade (gênero) da pessoa cuidada	Cuidador há (meses)	Tempo diário despendido no cuidado	Problema de saúde
C1	F	61	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Cônjuge	60 (M)	60	8h	Demência
C2	F	50	9º ano	Trab. conta outrem	Filha	81 (F)	60	4h	Diabetes, tumores, músculo-esqueléticas, visuais
C3	F	53	9º ano	Trab. conta outrem	Filha	81 (F)	60	6h	Diabetes, tumores, músculo-esqueléticas, visuais
C4	F	57	12º ano	Desempregada	Filha	89 (F)	120	24h	Demência
C5	F	43	9º ano	Desempregada	Filha	69 (M)	72	2h	Hipertensão, cardiovasculares, diabetes, demência, visuais, amputação de dedos dos pés,
C6	M	63	9º ano	Reformado	Cônjuge	62 (F)	4	24h	Hipertensão, tumores
C7	F	69	Ens. Superior	Reformada	Cônjuge	80 (M)	60	6h	Tumores
C8	F	70	9º ano	Reformada	Filha	89 (F)	132	12h	Cardiovasculares
C9	F	47	12º ano	Trab. conta outrem	Cônjuge	57 (M)	30	2h	Esclerose múltipla
C10	F	27	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Neta	84 (F)	48	15h	Hipertensão, demência
C11	F	29	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Filha	65 (M)	48	1h	Bipolaridade
C12	F	53	12º ano	Trab. Conta outrem	Filha	79 (F) + 86 (M)	24	1h	Hipertensão, músculo-esqueléticas, depressão, demência
C13	M	69	9º ano	Reformado	Cônjuge	68 (F)	144	3h	Doença de Huntington
C14	F	57	9º ano	Desempregada	Filha	83 (M)	36	6h	Hipertensão, cardiovasculares, diabetes, músculo-esqueléticas, visuais Parkinson
C15	F	60	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Filha	82 (F)	24	2h	Hipertensão, músculo-esqueléticas
C16	F	51	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Irmã	55 (F)	4	2h	Tumores
C17	M	53	Ens. Superior	Trab. conta outrem	Cunhada	55 (F)	4	2h	Tumores
C18	M	81	9º ano	Reformado	Cônjuge	76 (F)	20	24h	Cardiovasculares
C19	M	59	9º ano	Desempregado	Cônjuge	58 (F)	36	24 h	Demência, visuais

2.2. Instrumento

As entrevistas semiestruturadas foram conduzidas de acordo com um guião construído em função das questões que pretendíamos explorar. O guião foi previamente aplicado a dois cuidadores (não incluídos na amostra) para melhor aferir a eficácia na captação da informação pretendida. O guião é composto por dois grupos de questões. O primeiro grupo é composto por três questões relativas a acidentes e situações de perigo: a) número de acidentes ou situações de perigo vivenciadas nos últimos 12 meses durante o ato de cuidar; b) descrição do(s) acidente(s) e c) o maior receio de acidente ao cuidar pessoa. O segundo grupo apresenta uma questão relativa às principais dificuldades/problemas sentidos na tarefa de cuidar. Foi ainda contemplada uma questão referente ao grau de dificuldade sentida em arranjar tempo para as atividades pessoais, operacionalizada numa escala crescente tipo *Likert* de 1 (Nada difícil) a 6 (Extremamente difícil).

Para uma melhor caracterização da amostra foram também acrescentados itens relativos a características biográficas (idade, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco com a pessoa cuidada, há quanto tempo é cuidador, tempo despendido no cuidado à pessoa, bem como alguns dados sobre a pessoa cuidada).

2.3. Procedimentos

Antes da realização do estudo, este foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro de Investigação em Psicologia.

De forma a identificar o tipo de acidentes mais frequentes na atividade de cuidar e os maiores receios e dificuldades dos cuidadores, foram entrevistados 19 participantes de acordo com um guião semi-estruturado. A amostra foi recolhida por conveniência e bola de neve e, como critério de inclusão, considerou-se o facto de ser cuidador, independentemente do género, da idade, da relação entre cuidador e pessoa cuidada e do tipo de doença da pessoa cuidada.

Foi feito um primeiro contacto pelos autores com o objetivo de definir local para a entrevista e dia e hora de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. As entrevistas foram realizadas por um dos autores no local de trabalho ou em casa dos entrevistados de forma presencial e individual. Foi assegurada a liberdade de participação ou interrupção e o consentimento informado (resultados para uso científico e divulgação em *journal* científico da especialidade), bem como o sigilo e o anonimato das respostas. O anonimato das respostas, além de permitir a manutenção de padrões éticos e proteger os respondentes de possíveis danos, aumenta a confiança dos participantes e como tal a integridade do processo de pesquisa (Baez, 2002). Não foi estabelecido tempo limite, foi aplicado o princípio da saturação, a entrevista terminava quando o participante deixava de fornecer novas informações. As entrevistas foram realizadas durante os meses de setembro e outubro de 2020. O ponto de saturação (i.e., quando nenhuma nova informação é observada) foi alcançado no participante 19 (e.g., Lofland & Lofland, 1995). Os participantes não receberam qualquer comparticipação financeira pela participação.

2.4. Análise de dados

A análise qualitativa das entrevistas foi realizada com recurso à metodologia de análise de conteúdo (e.g., Bardin, 1997; Hsieh & Shannon, 2005; Moraes, 1999; Stemler, 2001) que consiste na

definição de categorias de análise em três etapas: pré-análise, formação de categorias e discussão dos dados (Bardin, 1997).

Na primeira etapa, pré-análise, procedeu-se à leitura exaustiva das entrevistas.

Na segunda etapa, formação de categorias, as respostas às questões foram objeto de análise temática de conteúdos (Boyatzis, 1998; Braun & Clarke, 2006), permitindo a identificação de padrões e facilitando a interpretação dos dados. A análise de conteúdo e a codificação da informação foi realizada com base nos princípios de codificação de Saldanha (2009). A definição das unidades do discurso obedeceu ao critério temático e os temas emergentes foram identificados e organizados por categorias (Boyatzis, 1998).

Na última e terceira etapa, discussão dos dados, procedeu-se à interpretação do conteúdo das entrevistas e à discussão dos dados.

As três etapas foram realizadas por dois dos autores e as categorias emergentes foram validadas por quatro juízes (membros da equipa de investigação).

3. Resultados

Acidentes e situações de perigo

Para identificar as situações de acidente e/ou perigo, foram colocadas as seguintes questões: “Quantas vezes se viu envolvido(a) em situações de perigo/acidente nos últimos 12 meses, durante o ato de cuidar?”; “Fale um pouco sobre esse(s) acidente(s)”; e “Qual o maior receio de acidente ao cuidar da pessoa?”.

Relativamente ao número de acidentes ou situações de perigo, embora alguns tenham indicado que ainda não ocorreram situações perigosas ($n = 10$), há quem reporte acidentes ou situações de perigo muitas vezes ou todos os dias ($n = 3$, Cuidadores: C1, C7 e C6). O cuidador C17 em 4 meses como cuidador relata seis acidentes, seguindo-se aqueles que vivenciaram três acidentes ($n = 3$, Cuidadores: C4, C8 e C15), o cuidador C12 indicou duas ocorrências e o cuidador C5 referiu um acidente.

Na tabela 2 podemos observar um sumário das categorias identificadas, relativamente às características dos acidentes e aos principais receios dos cuidadores sobre a ocorrência de acidentes.

TABELA 2.*Principais categorias de análise, unidades de contexto e respetivos cuidadores*

Questões	Categoria	Unidades de contexto	Cuidador informal
Acidentes e situações de perigo	Quedas	"Passagem da cadeira de rodas para a sanita"	C4, C6, C12, C15, C17
	Engasgos	"Engasgos devido à paralisia do lado direito. Tenho dificuldade em fazer o meu marido tossir para expelir a comida"	C7
	Agressões verbais	"Revolta por parte da pessoa, referindo que me matava"	C5
	Condução perigosa	"Comportamentos de grande risco, como condução sobre o efeito de medicamentos e álcool"	C1
Receios	Quedas	"Quedas graves"	C4, C6, C10, C13, C14, C15, C18
	Morrer	"Que morra"	C8
	Magoar-se a si próprio/Suicídio	"Suicídio"	C1, C11
	Engasgar-se	"Engasgos"	C7
	Agressões aos outros	"Receio que ele se torne novamente agressivo"	C5, C11
	Desgraça e limitação de recursos pessoais para ajudar (e.g., tempo, técnica, física)	"...impotência para ajudar"	C8, C10, C12, C17, C19

Nota: O cuidador EB, indicou a ocorrência de 3 acidentes, mas não referiu o tipo de acidentes

Conforme se pode observar na Tabela 2, dos oito cuidadores que relatam acidentes, cinco referem, sobretudo, quedas na transferência da pessoa cuidada, quer seja da cadeira para a cama, para a sanita ou no banho, quer seja na movimentação na cama, na mudança de fraldas, higienização ou mudança de roupa.

"Quando preciso de mudar a fralda, ao rolá-la na cama... já ia caindo da cama várias vezes... Quando tento colocá-la na cadeira de rodas ou desta para a cama é sempre muito difícil e há a possibilidade de a deixar cair... talvez 80% a 90% das vezes é mesmo difícil." (C6, masculino, 63 anos, reformado)

Uma das cuidadoras informais reportou também acidentes relacionados com engasgamento: *"Engasgos devido à paralisia do lado direito. Tenho dificuldade em fazer o meu marido tossir para expelir a comida"*. (C7, feminino, 69 anos, reformada)

Outras situações de perigo reportadas relacionam-se com comportamentos de agressividade: *"Comportamentos de grande risco, como condução sobre o efeito de medicamentos e álcool"* (C1, feminino, 61 anos, empregada). *"Revolta por parte da pessoa cuidada, referindo que me matava"* (C5, feminino, 43 anos, desempregada).

Em relação aos maiores receios de acidentes ao cuidar da pessoa, estes são convergentes com as ocorrências, embora alguns cuidadores que não referiram acidentes expressem receio que estes ocorram. Os receios referidos relacionam-se na sua grande maioria com as quedas ($n = 7$) e com o sentimento de impotência em ajudar ($n = 5$).

É de salientar que na categoria “quedas”, dos 7 cuidadores, dois (C15 e C18) referem receio em “deixar cair” o que revela alguma preocupação com a incompetência de evitar a queda.

Igualmente sete cuidadores mostram-se preocupados com a limitação dos seus recursos pessoais, tais como, tempo, capacidade física, e conhecimentos técnicos. “Poder necessitar de intervenção rápida devido a descompensação na medicação e eu não saber” (C17, masculino, 53 anos, trabalhador)

“O maior receio é que aconteça alguma coisa e não saiba ajudar.” (C19, masculino, 59 anos, desempregado)

“...não ter capacidade física para poder com eles para os levantar da cama...” (C12, feminino, 53, trabalhadora)

“... moro longe...” (C12, feminino, 53 anos, trabalhadora)

Outros cuidadores relatam receios como:

“Que a pessoa se magoe fisicamente ou magoe outra pessoa, num ato inconsciente.” (C11, feminino, 29 anos, trabalhadora)

“Suicídio” (C1, feminino, 61 anos, trabalhadora)

“Que morra” (C8, feminino, 70 anos, reformada)

“Receio que ele se torne novamente agressivo” (C5, feminino, 43 anos, desempregada)

Dificuldades/problemas na tarefa de cuidar

Para identificação das principais dificuldades foi colocada a questão: “Quais as suas maiores dificuldades/problemas na tarefa de cuidar?”. Na tabela 3 podemos observar uma síntese das categorias identificadas pela análise de conteúdo a esta questão.

TABELA 3.

Dificuldades/problemas que os cuidadores enfrentam na sua vida e na atividade de cuidar, unidades de contexto e respectivos cuidadores

Questões	Categoria	Unidades de contexto	Cuidador informal
Dificuldades/ problemas	Interação Cuidador-Pessoa a cuidar	“Agradar à minha mãe (ela é muito rabugenta) ...”	C3, C5, C9, C11, C19
	Dificuldades emocionais do cuidador	“Exaustão emocional, descontrolo.”	C1, C16
	Interação cuidar-vida do cuidador	“Falta de tempo para mim e para realizar as atividades que gostaria.”	C4, C10
	Dificuldades práticas	“Tratar da alimentação, não sei cozinhar.”	C1, C2, C3, C5, C6, C7, C8, C12, C13, C17, C18
	Dificuldades financeiras	Dificuldades financeiras que não permitem apoio domiciliário	C15

A primeira categoria é referente à interação entre as duas pessoas e às dificuldades nessa interação, nomeadamente a preocupação em não conseguir corresponder às expectativas das pessoas cuidadas:

“Agradar a minha mãe, ela é muito rabugenta.” (C3, feminino, 53 anos, trabalhadora)

“Não conseguir fazer com que ele cumpra o regime terapêutico, a dieta prescrita e os cuidados de higiene.” (C5, feminino, 43 anos, desempregada)

“A minha preocupação é cuidar da pessoa como ela gosta que eu cuide, mas fico com a sensação que podia fazer mais.” (C9, feminino, 47 anos, trabalhadora)

“Diálogo e a “absorção de regras” por parte do pai.” (C11, feminino, 29 anos, trabalhadora)

“Manter a paciência.” (C19, masculino, 59 anos, desempregado)

Na categoria efeitos emocionais no cuidador, inclui-se:

“Exaustão emocional e descontrolo” (C1, feminino, 61 anos, trabalhadora).

“Frustração por não poder curá-la” (C16, feminino, 51 anos, trabalhadora).

A terceira categoria descrita na Tabela 3 diz respeito a aspetos de gestão da interação entre a atividade de cuidar e as restantes dimensões da vida do cuidador. A este respeito os dois cuidadores referem a dificuldade em ter tempo para atividades de que gostam (C4) e a solidão por estar 24 horas por dia a cuidar (C10).

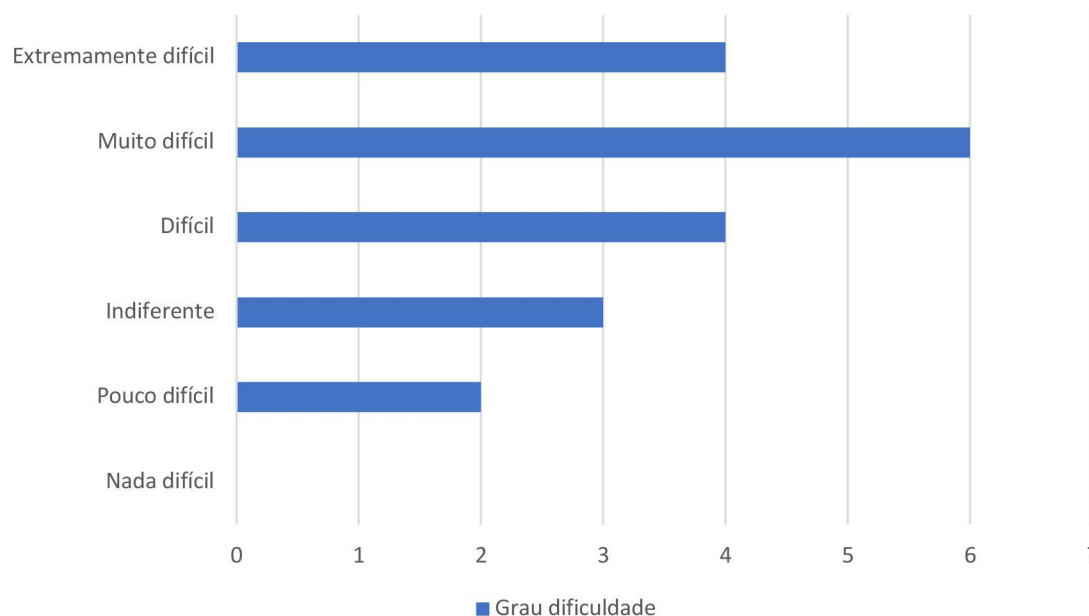
Relativamente à categoria designada como dificuldades práticas, as respostas são bastante variadas, aludindo a questões como a higienização (e.g., dar banho, mudar fralda), alimentação e medicação da pessoa cuidada; deslocação e transferência da pessoa de um local para outro e gestão do tempo na interação trabalho-atividade de cuidar.

Alguns cuidadores reportam também a falta de informação e de apoio médico: *“Não estar suficientemente elucidada sobre algumas formas de desempenhar as tarefas que possam vir a ter impacto na saúde do meu marido”* (C7, feminino, 69 anos, reformada). *“Como tenho problemas de saúde, fisicamente não estou a 100% todos os dias para cuidar.”* (C8, feminino, 70 anos, reformada). *“Falta apoio médico para que eu possa ligar e informar de alguma alteração e o que devo fazer. Essa indicação não a tenho e cada vez mais sinto que é difícil devido à conjuntura económica do SNS”* (C13, masculino, 69 anos, reformado).

A última categoria apresentada na Tabela 3 diz respeito a dificuldades financeiras e foi apenas relatada por um cuidador (C15, feminino, 60 anos, trabalhadora).

Grau de dificuldade em arranjar tempo para atividades pessoais

No que concerne ao grau de dificuldade que os cuidadores informais sentem para arranjar tempo para as suas atividades pessoais de lazer, as respostas variam entre pouco difícil ($n = 2$) e extremamente difícil ($n = 4$), como se pode observar na figura 1.

FIGURA 1.*Grau de dificuldade em arranjar tempo para atividades de lazer*

4. Discussão

Este estudo teve como principais objetivos identificar a ocorrência de acidentes no ato de cuidar, os principais receios de acidentes, assim como as principais dificuldades que o cuidador informal sente na tarefa de cuidar. Para tal, foram realizadas 19 entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais. Através da análise dos principais resultados obtidos, é possível observar que a maioria dos cuidadores reportou pelo menos a ocorrência de um acidente nos últimos 12 meses. Estes acidentes relacionam-se sobretudo com quedas na transferência e movimentação da pessoa cuidada de um local para outro, bem como na higienização e mudança de roupa. Salienta-se que este tipo de acidentes, também relatados como receios, não apresenta convergência com a idade dos cuidadores ou o tipo de doença (e.g., limitações físicas). Dito de outra forma, seria de esperar que as pessoas mais velhas tivessem mais dificuldades na mobilização da pessoa cuidada ou que pessoas com limitações físicas dificultassem o seu cuidado. No entanto, não é o que se observa, cuidadores mais jovens (e.g., C17) relatam este tipo de acidentes e receiam novas ocorrências.

Outros acidentes encontram-se mais relacionados com as características das próprias doenças (e.g., comportamentos agressivos, comportamentos de risco ou engasgamento).

No que respeita aos maiores receios relacionados com acidentes, os cuidadores referem várias situações relacionadas com a própria integridade física da pessoa cuidada, refletindo o histórico de acidentes, tais como quedas e engasgamentos.

Os comportamentos de risco e agressões (quer em relação a si próprio quer em relação aos outros) constituem outra categoria de receios. A este respeito, de acordo com Araújo e Leitão (2012) os cuidadores informais enfrentam diariamente diversos problemas, tais como a dificuldade para

lidar com os quadros de agitação e de agressividade da pessoa cuidada, com o esquecimento, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes.

Ainda sobre os receios, um número significativo de cuidadores expressa que o seu maior receio diz respeito à sua própria incapacidade de poder tratar da pessoa, seja por desconhecimento do que fazer, seja por estar ausente ou por não ter capacidade física para cuidar.

Em relação às dificuldades e problemas associados ao ato de cuidar, os participantes deste estudo referem questões relacionadas com a falta de apoio e informação, para além das questões associadas ao cuidado, como medicação, higienização ou transferência do doente.

Os cuidadores assumem não deter os recursos pessoais físicos, técnicos, de tempo e financeiros necessários para um cuidado isento de riscos para si próprio e para as pessoas que cuidam, associado, em alguns casos, a falta de apoio. Estas limitações criam desgaste, insegurança e frustração nos cuidadores, nomeadamente quando querem agradar, evitar acidentes, comportamentos agressivos e de risco. Em consequência, aumenta a carga subjetiva dos cuidadores associada a ansiedade e depressão (e.g., Cooper et al., 2007).

Os presentes resultados vão ao encontro das evidências observadas na literatura, uma vez que os cuidadores informais mencionam a necessidade de informações, formação, suporte profissional, e competências comunicacionais (Akgun-Citak et al., 2020).

Outras respostas dizem respeito ao impacto na gestão da interação da atividade de cuidar com outras dimensões da vida do cuidador, nomeadamente em relação aos restantes membros da família (e.g., Ethers et al., 2008, MCCI, 2021) e outras relações interpessoais. Os cuidadores ficam condicionados no tempo disponível para atividades profissionais e de lazer e para concretizar os seus próprios projetos de vida. Embora estas dimensões da vida sejam um recurso para o bem-estar dos indivíduos, face às dificuldades de tempo, no caso dos cuidadores, pode surgir frustração por não conseguirem satisfazer outras necessidades e solidão (Stackfleth et al., 2012). Estas respostas são convergentes com a questão relativa ao grau de dificuldade em arranjar tempo para atividades pessoais. São maioritariamente os cuidadores reformados e desempregados que relatam menores dificuldades em ter tempo para as suas tarefas pessoais. Ou seja, aqueles que para além da sua vida familiar pessoal, têm também uma atividade profissional e o papel de cuidadores informais, relatam ser muito difícil conciliar as várias atividades e papéis. Para estes cuidadores, o conflito de papéis surge agravado, conduzindo ao *burnout*, o que para além de afetar a qualidade de vida dos cuidadores está associado a sintomas depressivos, ansiedade e comportamento abusivo (e.g., Alves et al., 2019).

5. Considerações finais

A percentagem de pessoas com baixa autonomia e a necessitar de cuidados tem vindo a aumentar, principalmente associado ao avanço da medicina e aumento da esperança média de vida (e.g., He et al., 2016). Este aumento tem implicado o aumento de cuidadores informais, cônjuges, filhos, netos e irmãos. Acrescenta-se ainda o facto de a pandemia COVID-19 ter aumentado o número de cuidadores informais, devido ao fecho de muitas estruturas sociais de apoio. Cuidar de alguém pode ser gratificante, mas também está associado a sofrimento significativo (e.g., Prunty & Foli, 2019). O cuidado informal afeta negativamente não só a saúde física e mental do cuidador, mas também as relações familiares e sociais (conflitos familiares, isolamento social,

perda de privacidade, indisponibilidade para atividades sociais/lazer) e a atividade profissional e financeira (e.g., Rasgado & Santos, 2010).

O cuidador está sujeito a uma elevada carga subjetiva que afeta a sua saúde física e psicológica (e.g., Carretero et al., 2009; Del-Pino-Casado et al., 2012), variando em função dos seus recursos pessoais e de suporte vs. o grau de dependência da pessoa e o tipo de problema de saúde. Os recursos pessoais incluem, entre outros, conhecimentos, competências e habilidades que permitem aos indivíduos sentir-se eficazes e confiantes numa determinada tarefa, suporte fundamental para o sucesso e satisfação com a atividade (e.g., Bandura, 1997).

Com este estudo de carácter qualitativo e exploratório pretendemos contribuir para a compreensão das dificuldades que os cuidadores informais sentem, relativamente aos problemas de segurança, sobrecarga e receios no cuidado com o outro. Urge a necessidade de estudos com intervenções que abordem e aprofundem esta temática, nomeadamente as consequências sociais, físicas e psicológicas experienciadas pelo cuidador informal. A problemática reportada pelos cuidadores informais reforça a necessidade de implementação de medidas de apoio para enfrentar as dificuldades no ato de cuidar. Neste sentido, estudos futuros devem procurar aprofundar este tópico, identificando diretrizes para a construção de programas interventivos com os cuidadores informais, nomeadamente no que respeita à promoção de competências e conhecimentos (Carvalho et al., 2019).

Apesar de não estar refletido neste estudo, é fundamental considerar que, diferentemente dos cuidadores formais, a maioria dos cuidadores informais é o único cuidador. Uma vez que não dividem a responsabilidade, qualquer ausência ou erro implica níveis de culpa maior. Por outro lado, os cuidadores informais são muito próximos afetivamente da pessoa beneficiária do cuidado, pelo que experienciar a debilidade de alguém próximo, por si só já é um fator de stresse com grande impacto na vida do cuidador informal. Investigações realizadas neste âmbito mostram que os cuidadores informais que testemunham a rápida deterioração física e o sofrimento dos seus entes queridos ficam mais conscientes da sua própria mortalidade, o que desperta também os seus próprios medos em relação à morte (e.g., Abreu-Figueiredo et al., 2019; Semenova & Stadlander, 2016; Uslu-Sahan et al., 2018). A este propósito Oldenkamp e colegas (2017) relacionam a diminuição da qualidade da vida do cuidador informal com a deterioração e fragilidade da pessoa cuidada, ou seja, quanto mais dependente e frágil a pessoa cuidada, menor a qualidade de vida do seu cuidador informal.

Assim, apesar da dificuldade e complexidade deste processo, devem também ser pensadas estratégias de prevenção e de apoio ao próprio cuidador informal, tendo em vista uma redução do stresse, da sobrecarga, ansiedade, sentimento de culpa ou impotência, para uma melhoria da sua qualidade de vida e, conseqüentemente, melhoria dos cuidados prestados à pessoa que têm a cargo.

Conforme referido anteriormente não há convergência entre as quedas e a idade do cuidador ou o tipo de doença. No entanto, mais determinante do que a idade do cuidador neste tipo de acidentes, são as características físicas dos cuidadores (e.g., antropométricas, biomecânicas) associadas ao domínio de técnicas de transferência, mobilização e posicionamento. Este estudo não considerou este aspeto nem o estado de saúde físico e psicológico do cuidador, variáveis importantes para uma melhor compreensão dos acidentes e dificuldades dos cuidadores.

Sendo um estudo exploratório, que cumpre os seus objetivos, o tamanho da presente amostra limita algumas análises, nomeadamente sobre as diferenças de género. No nosso estudo, o

número de cuidadores do género feminino é significativamente superior ao número de cuidadores masculinos, tal como acontece com outros estudos em vários países (e.g., Del-Pino-Casado et al., 2012; Pinguart & Sorensen, 2006). Esta será uma variável relevante, por um lado, porque está relacionada com as características antropométricas e biomecânicas (e.g., Felton et al., 2018) dos cuidadores e, por outro lado, porque alguns estudos têm permitido observar maior exposição das mulheres aos riscos de saúde (e.g., Del-Pino-Casado et al., 2012), o que nos indica a necessidade de desenvolver trabalhos futuros.

Financiamento

Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto CIP/UAL – Ref^a UID/PSI/04345/2020 e insere-se no projeto “Riscos psicossociais dos cuidadores informais e incidentes associados à atividade de cuidador” financiado pelo Projeto INTERREG 0348_CIE_6_E

Agradecimentos

Agradecemos ao CUI(DAR)+ do Gabinete de Apoio ao Cuidador de Odemira, a colaboração na recolha de dados

Referências

- Abreu-Figueiredo, R. Sá, L., Lourenço, T., & Almeida, S. (2019). Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(2), 178-185. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900025>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Agência Lusa (2020, 5 novembro). Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais. *Observador*. <https://observador.pt/2020/11/05/perto-de-14-milhoes-de-pessoas-em-portugal-sao-cuidadores-informais/>
- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., Bruchem-Visser, R., Pompili, S., Kav, S., Acar, S., Aksoydan, E., Altintas, A., Aytar, A., Baskici, C., Blazevidiene, A., Scarpa, A., Kiziltan, G., & Mattace-Raso, F. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE Project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87, 103971. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazevidiene, A., Bruchem – Visser, R., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas, A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden S., Baskici, C., Kav, S., & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 83, 66-74. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006>
- Albin, B., Siwertsson, C., & Svensson, J. O. (2011). Informal care of the elderly in Sweden – Carers’ situation. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 23(1-2), 66–77. <https://doi.org/10.11157/anzswj-vol23iss1-2id170>

- Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., Pelegrini, L., & Vale, F. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415-421. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Araújo, J., & Leitão, E. (2012). O cuidador do paciente em cuidados paliativos: Sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11(2), 77-81. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8946>
- Areosa, S., Henz, L., Lawisch, D., & Areosa, R. (2014). Cuidar de si e do outro: Estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(2), 482-494. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150212>
- Baez, B. (2002). Confidentiality in qualitative research: Reflections on secrets, power and agency. *Qualitative Research*, 2(1), 35-58. <http://dx.doi.org/10.1177/1468794102002001638>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy—the exercise of control*. W.H. Freeman.
- Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo* [Content Analysis]. Edições 70.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Sage Publications, Inc.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>
- Cambridge University Press (2019). *Cambridge online dictionary*. <https://dictionary.cambridge.org/pt/>
- Carvalho, A., Araújo, L., & Veríssimo, M. (2019). Quando os cuidados continuados chegam ao fim: Perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta. *Revista de Enfermagem Referência*, (22), 107-115. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV19023>
- Carretero, S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2008.05.004>
- Cooper, C., Balamurali, T.B., & Livingston, G. (2007). Revisão sistemática da prevalência e covariáveis da ansiedade em cuidadores de pessoas com demência. *Psicogeriatrics Internacionais*, 19(2), 175-195. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610206004297>
- Eloia, S., Oliveira, E., Lopes, M., Parente, J., Eloia S., & Lima, D. (2018). Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços sociais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 23(9), 3001-3011. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018239.18252016>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Eurostat (2019). *Ageing Europe: Looking at the lives of older people in the EU*. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19%E2%80%91EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893?t=1571047376000>
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P., & Martínez-Riera, J. (2012). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-57. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01477.x>
- Fragoso, V. (2006). A arte de cuidar e ser cuidado: cuidar-se para cuidar. *IGT na Rede*, 3(5), 1-8. <http://igt.psc.br/ojs3/index.php/IGTnaRede/article/view/9>
- Felton, P., Lister, S., Worthington, P., & King, M. (2019). Comparison of biomechanical characteristics between male and female elite fast bowlers. *Journal of Sports Sciences*, 37(6), 665-670. <http://dx.doi.org/10.1080/02640414.2018.1522700>

- Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157(8), 1101-1105. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1228268/>
- He, W., Goodkind, D., & Kowal, P. (2016). *U.S. Census Bureau, International Population Reports, P95/16-1, An Aging World: 2015*. U.S. Government Publishing Office.
- Hsieh, H., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- INE (2019). *Estimativas de População Residente*. www.ine.pt
- Karsch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>.
- Lofland, J., & Lofland, L. H. (1995). *Analyzing social settings: A guide to qualitative observation and analysis* (3rd ed.). Belmont: Wadsworth.
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12, e133. <https://doi.org/10.5334/ijic.845>.
- Manuel, S., Gonçalves, G., Braz, N. & Sousa, C. (2020). O desenvolvimento de competências dos cuidadores formais: O caso das instituições de apoio a idosos na região do Algarve. In A. Anica & C. de Sousa (Eds.), *Envelhecimento ativo e educação* (II) (pp. 87-99). Faro: Universidade do Algarve. ISBN: 978-989-9023-15-4.
- Mendes, P., Figueiredo, M., Santos, A., Fernandes, M., & Fonseca, R. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87-94. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
- Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo [Content Analysis]. *Revista Educação*, 22(37), 7–32. http://cliente.argo.com.br/~mgos/analise_de_conteudo_moraes.html
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021). *O que é ser Cuidador Informal em Portugal?* https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf
- National Alliance for Caregiving and AARP (2015). *Caregiving in the U.S.* <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., & Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Journal Quality of Life Research*, 26, 2705–2716. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-017-1606-5>
- Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology; Series B: Psychological Science and Social Science*, 58(2), 112-128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Pinto, L., & Róseo, F. (2014). Envelhecer com saúde: O desafio do cuidar humanizado. *Revista Interfaces da Saúde*, 1, 20-29. <https://www.fvj.br/revista/wp-content/uploads/2014/11/Interfaces2.pdf>
- PORDATA (2021). *INE – Estimativas Anuais da População Residente* (atualizado em 14/6/2021). <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
- Prunty, M., & Foli, K. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 14(2), e12227. <https://doi.org/10.1111/opn.12227>.

- Rasgado, S., & Santos, V. (2010). O descanso do cuidador. In Pretextos (eds), *Condição de recursos para acesso a prestações sociais* (p.3-4). *Revista do Instituto da Segurança Social, I.P.* n, 39, Setembro.
- Rodger, D., Neill, M. O., & 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>
- Saldanha, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Sage Publications Ltd.
- Semenova, V., & Stadtlander, L. (2016). Death anxiety, depression, and coping in family caregivers. *Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences*, 10(1), 34-48. <http://dx.doi.org/10.5590/JSBHS.2016.10.1.05>
- Serviço Nacional de Saúde (2019). Cuidador Informal: Direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada aprovados. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>
- Shebl, A. M., & Abd Elhameed, S. H. (2014). Impact of informal caregivers training program on geriatric patients' functional status and post-stroke depression. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 3(4), 45-53. <http://dx.doi.org/10.9790/1959-03414553>
- Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 7(17), 1-10. <http://pareonline.net/getvn.asp?v.7&n.17>
- Silva, A. L., Teixeira, J. H., Teixeira, M. J. H., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 792-803. <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12019>
- Stackfleth, R., Diniz, M., Fhon, J., Vendruscolo, T., Fabrício-Whebe, S., Marques, S., & Rodrigues, R. (2012). Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(5), 768-774. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>
- Sun, W., Ashtarieh, B., & Zou, P. (2021). The safety challenges of therapeutic self-care and informal caregiving in home care: A qualitative descriptive study. *Geriatric Nursing*, 42, 491-501. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.07.013>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Uslu-Sahan, F., Terzioglu, F., & Koc, G. (2018). Hopelessness, death anxiety, and social support of hospitalized patients with gynecologic cancer and their caregivers. *Cancer Nursing*, 42(5), 373-380. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000622>
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 490-504. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011>
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E., & Eikemo, T. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(1), 90-95. <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>
- Vieira, C., Gomes, E., Fialho, A., Silva, L., Freitas, M., & Moreira, T. (2011). Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(3), 1-7. <http://www.dx.doi.org/S1415-27622011000300006>
- Zarit, S. (1997). *Interventions with family caregivers: a guide to psychotherapy and aging*. American Psychological Association.