

**A promoção de resiliência em cuidadores informais de pessoas com  
demência**

**- um contributo para a clarificação do papel do educador social**

**Márcia Sofia Clemente Pereira Peixeiro**

*Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para obtenção  
de Grau de Mestre em Educação Social*

Orientada por:

**Professor Doutor António Francisco Ribeiro Alves**

Bragança

2024

## **Agradecimentos**

Quero agradecer a todas as pessoas que me acompanharam nesta caminhada e que contribuíram para que este sonho se concretizasse.

Um agradecimento sincero ao meu orientador, Professor Doutor António Francisco Ribeiro Alves, pela partilha do saber, contributo na elaboração desta dissertação e pela disponibilidade.

A minha família, especialmente aos meus pais, irmãs e irmão que, nos momentos mais difíceis acreditaram nas minhas competências e me incentivaram a continuar o meu percurso.

Ao meu marido por todas as expressões de carinho, pela força e palavras de encorajamento nos momentos certos.

Agradeço a Associação Mentalmente, mais especificamente à Doutora Marisa Fernandes e à Doutora Telma Pastor, pela assistência para chegar mais facilmente aos cuidadores informais e pela prontidão em oferecer apoio nesta caminhada.

Aos cuidadores informais, que voluntariamente participaram neste estudo e partilharam comigo um pouco da sua vida, o meu sincero agradecimento. Sem eles nada disto seria possível.

Agradeço a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho, pelo companheirismo e ajuda.

## **Resumo**

Os prestadores de cuidados informais desempenham um papel crucial na assistência a pessoas com necessidades de cuidados prolongados, muitas vezes sem receberem o devido reconhecimento ou apoio. A resiliência destes prestadores de cuidados é crucial, uma vez que enfrentam inúmeros desafios que podem afetar significativamente a sua saúde física e emocional. Este estudo qualitativo investigou a experiência de oito cuidadores informais através de entrevistas semiestruturadas, com o objetivo de explorar as dificuldades enfrentadas e as estratégias de resiliência adotadas no seu quotidiano. Os resultados indicam que, apesar da exaustão física e mental, os cuidadores informais experimentam frequentemente uma carga emocional intensa, lidando com sentimentos de impotência, isolamento e tristeza. No entanto, são também evidentes os momentos de gratidão e uma profunda ligação emocional aos cuidados prestados, refletindo a complexidade das suas experiências. Os fatores de risco incluem a falta de apoio social e de recursos, enquanto os fatores de proteção são marcados por redes de apoio que oferecem alívio e estratégias práticas. As conclusões deste estudo sublinham a necessidade de políticas e programas de apoio mais inclusivos que reconheçam e valorizem o papel dos prestadores de cuidados informais, proporcionando-lhes recursos adequados para melhorar a sua resiliência e bem-estar. Esta abordagem não só beneficia os prestadores de cuidados, como também assegura uma qualidade de cuidados mais sustentável e eficaz para aqueles que deles dependem.

**Palavras-chave:** Cuidadores informais; Resiliência; Saúde mental; Apoio social.

## **Abstract**

Informal carers play a crucial role in assisting people with long-term care needs, often without receiving proper recognition or support. The resilience of these carers is crucial, as they face numerous challenges that can significantly affect their physical and emotional health. This qualitative study investigated the experience of eight informal carers through semi-structured interviews, with the aim of exploring the difficulties faced and the resilience strategies adopted in their daily lives. The results indicate that, despite physical and mental exhaustion, informal carers often experience an intense emotional burden, dealing with feelings of powerlessness, isolation and sadness. However, moments of gratitude and a deep emotional attachment to the care provided are also evident, reflecting the complexity of their experiences. Risk factors include a lack of social support and resources, while protective factors are marked by support networks that offer relief and practical strategies. The results of this study highlight the need for more inclusive policies and support programs that recognize and value the role of informal carers, providing them with adequate resources to improve their resilience and well-being. This approach not only benefits carers, but also ensures a more sustainable and effective quality of care for those who depend on them.

**Keywords:** Informal carers; Resilience; Mental health; Social support.

## Índice

<b>Agradecimentos .....</b>	<b>ii</b>
<b>Resumo .....</b>	<b>iii</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>iv</b>
<b>Índice .....</b>	<b>v</b>
<b>Índice de Tabelas .....</b>	<b>vii</b>
<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo I- Revisão da Literatura .....</b>	<b>5</b>
1. Ser Cuidador Informal .....	6
2. Motivos que levam um indivíduo a tornar-se cuidador informal .....	9
3. Dificuldade no ato de cuidar .....	12
4. Estratégias para lidar com o cuidar .....	15
5. Resiliência dos cuidadores informais .....	17
6. Impacto positivo e negativo de cuidar de uma pessoa com demência .....	21
7. Fatores promotores/inibidores da resiliência no cuidador informal.....	22
8. Redes de apoio .....	24
9. Saúde Mental e Qualidade de vida .....	25
10. Programas de intervenção da resiliência no cuidador informal.....	28
11. Papel do educador social na sociedade.....	30
11.1 Contributos da Intervenção Socioeducativa na promoção da resiliência dos Cuidadores Informais .....	30
<b>Capítulo II- Investigação Empírica .....</b>	<b>36</b>
1. Formulação da questão problema e dos objetivos .....	36
2. Metodologia.....	37
3. Técnica de recolha de dados.....	39

3.1.	O guião da entrevista.....	41
3.1.1.	Categorias, subcategorias e indicadores .....	42
4.	Caracterização dos participantes .....	45
5.	Procedimento.....	47
<b>Capítulo III- Apresentação, Análise e Discussão de dados.....</b>		<b>49</b>
1.	Apresentação e Análise dos Resultados .....	49
	A Experiência do Cuidar .....	49
	As Dificuldades Encontradas.....	51
	Relacionamentos Emocionais.....	53
	Redes de Apoio.....	55
	Impacto na Saúde Mental .....	58
	Estratégias de Enfrentamento .....	59
	Equilíbrio entre a Vida Pessoal e Cuidar.....	61
	Momentos de Gratificação.....	64
	Recursos e Apoio Institucional .....	66
	Perspetivas Futuras .....	68
2.	<b>Discussão dos Resultados.....</b>	<b>70</b>
	Considerações Finais .....	76
<b>Referências Bibliográficas.....</b>		<b>79</b>
<b>Anexos.....</b>		<b>93</b>
	Anexo I - Termo de consentimento.....	93
	Anexo II - Guião da entrevista semiestruturada (Cuidadores Informais) .....	94
	Anexo III-Transcrição das entrevistas .....	97

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1: Categorias e subcategorias de análise .....	45
---	----

## **Introdução**

O esclarecimento de como os educadores sociais podem, efetivamente, apoiar e fortalecer a capacidade de enfrentamento dos cuidadores informais é o desiderato da presente dissertação.

Esta temática despertou-nos interesse não só em virtude da sua complexidade e relevância social que envolve, é um tema familiar não apenas por experiência pessoal, mas também devido ao nosso envolvimento em atividades voluntárias. Através do voluntariado pudemos testemunhar em primeira mão os desafios enfrentados pelos cuidadores informais de pessoas com demência e a importância crucial da resiliência nesse contexto. Além disso, uma experiência pessoal no nosso círculo familiar destacou ainda mais a necessidade de compreender e apoiar eficazmente aqueles que dedicam as suas vidas ao cuidado de entes queridos com demência. Esta combinação de experiência prática e pessoal motivou o meu interesse em explorar como o papel do educador social pode ser esclarecido e fortalecido para beneficiar tanto os cuidadores quanto as pessoas com demência.

O aumento global do envelhecimento da população levou a um aumento concomitante da prevalência da demência, uma doença que tem um impacto profundo nos indivíduos e nas suas famílias. Os prestadores de cuidados informais, muitas vezes familiares ou amigos próximos, desempenham um papel crucial no apoio às pessoas com demência, prestando cuidados que são física e emocionalmente exigentes. Os desafios enfrentados por estes cuidadores são significativos e multifacetados, levando frequentemente a elevados níveis de stress, burnout e diminuição da qualidade de vida. Esta dissertação explora a promoção da resiliência entre os cuidadores informais de pessoas com demência, enfatizando o papel vital que os educadores sociais podem desempenhar neste processo.

Em termos gerais, a resiliência é a capacidade de um sistema antecipar, adaptar-se e reorganizar-se em condições de adversidade, a fim de promover e manter o seu bom funcionamento (em termos humanos, o seu bem-estar) (Ungar 2011; Masten 2014).

A resiliência é um fator crítico para o bem-estar dos cuidadores. Engloba uma série de capacidades psicológicas, sociais e emocionais que permitem aos indivíduos lidar com e recuperar das tensões associadas à prestação de cuidados (Windle, 2011).

A promoção da resiliência entre os cuidadores não só beneficia a sua saúde mental e bem-estar, como também melhora a qualidade dos cuidados que prestam aos indivíduos com demência (Gaugler et al., 2011). Esta dissertação tem como objetivo clarificar o conceito de resiliência no contexto da prestação de cuidados e explorar estratégias que possam apoiar

eficazmente os cuidadores no desenvolvimento dessa resiliência. Assim, a promoção da resiliência em cuidadores informais de pessoas com demência não é apenas um desafio individual, mas uma questão social que requer a colaboração de diversos setores.

Os educadores sociais têm um papel essencial a desempenhar, e através desta investigação, esperamos clarificar e ampliar a compreensão sobre como estes profissionais podem contribuir de forma significativa para o bem-estar dos cuidadores informais e, consequentemente, das pessoas com demência sob seus cuidados.

O papel dos educadores sociais é fulcral neste contexto, no entanto, ainda carece de uma clarificação detalhada e específica, o que torna esta investigação particularmente relevante. Os educadores sociais são profissionais com formação que trabalham para apoiar os indivíduos e as comunidades a atingirem um funcionamento social ótimo. Ao focarem-se nos pontos fortes e nas capacidades dos cuidadores, os educadores sociais podem ajudar a construir a resiliência através de intervenções direcionadas, grupos de apoio e programas educativos.

A presente dissertação é relevante à luz do crescente reconhecimento dos encargos enfrentados pelos cuidadores informais e da necessidade de sistemas de apoio abrangentes. Embora grande parte da literatura existente se concentre nos aspetos clínicos e psicológicos dos cuidados à demência, há uma escassez de investigação que aborde especificamente o papel dos educadores sociais neste domínio (Brodaty & Donkin, 2009).

Este estudo visa não apenas contribuir para a literatura existente, mas, também, por um lado, dar algumas indicações sobre o estatuto do cuidador informal e algumas recomendações práticas que possam ser implementadas no campo da intervenção socioeducativa.

A sua realização parte de uma questão problema e de objectivos relacionados. A questão problema é *qual a capacidade de resiliência do cuidador informal (CI), face às dificuldades resultantes do ato de cuidar?* Quanto aos objetivos relacionados, definimos os seguintes:

- investigar como o educador social pode contribuir para promover a resiliência dos CI;
- compreender as dificuldades inerentes ao ato de cuidar, sentidas pelo CI;
- compreender os fatores de risco e de proteção dos CI;
- promover a importância da resiliência nos CI.

Com a finalidade de explorar a resposta à questão problema e de alcançar os objetivos definidos anteriormente, optamos por uma metodologia de natureza qualitativa. Esta opção acarretou a criação de um guião para uma entrevista semiestruturada, como meio fundamental de recolha de dados.

A presente dissertação está organizada em três capítulos. No capítulo I, apresenta-se o enquadramento teórico que fundamenta o objeto de estudo – o papel do educador social na promoção da resiliência do cuidador informal.

Primeiramente, clarificamos o papel do cuidador informal e exploramos os motivos que levam um indivíduo a assumir essa responsabilidade, muitas vezes motivada por laços afetivos e pela ausência de alternativas formais adequadas. Exploramos as dificuldades no ato de cuidar, que incluem desafios emocionais, físicos e sociais, e as estratégias para lidar com o cuidar. A resiliência dos cuidadores informais é um tópico central, pois trata-se da capacidade de enfrentar e superar as adversidades associadas ao cuidado contínuo de uma pessoa com demência. Discutimos, também, o impacto positivo e negativo de cuidar de uma pessoa com demência, considerando os benefícios emocionais e os efeitos adversos na saúde mental e física dos cuidadores. Identificamos os fatores promotores e inibidores da resiliência no cuidador informal, como o suporte social, a educação e o acesso a recursos adequados.

As redes de apoio são cruciais para a sustentabilidade do cuidado, e a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores são analisadas como indicadores essenciais de bem-estar. Descrevemos os programas de intervenção da resiliência no cuidador informal, destacando a importância de abordagens personalizadas e multidisciplinares.

Por fim, discutimos o papel do educador social na sociedade, enfatizando os contributos da intervenção socioeducativa na promoção da resiliência dos cuidadores informais. Este capítulo estabelece a base teórica necessária para entender como os educadores sociais podem efetivamente apoiar e fortalecer a resiliência dos cuidadores, melhorando assim a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos cuidados.

No capítulo II, descrevemos a investigação empírica, com a reiteração da questão-problema e dos objetivos da investigação bem como das opções metodológicas. Inclui, ainda, a descrição dos participantes, do instrumento de recolha de dados, o procedimento e o instrumento de análise de dados e resultados.

No capítulo III apresenta-se a análise e a discussão dos resultados, procedemos à análise de conteúdo, tendo por base as categorias e subcategorias criadas e lembrando os autores e resultados de outros estudos.

Por fim, são ainda referidas as considerações finais, onde refletimos e salientamos os principais resultados desta investigação, apresentamos as principais limitações e propomos possíveis sugestões para futuros trabalhos.

## Capítulo I- Revisão da Literatura

Portugal é cada vez mais um país envelhecido, a população portuguesa está a envelhecer a um ritmo muito acelerado, em 2022 o índice de envelhecimento apontava para 183,5% e apresentava o terceiro rácio mais alto de dependência por parte dos idosos, com 37,6% (PORDATA, 2022).

O processo de envelhecimento irá progredir e intensificar-se até 2060, estima-se que nessa altura Portugal esteja no topo dos países europeus com uma quebra na natalidade, o que consequentemente acarretará aos idosos mais dependência de cuidadores os quais, por sua vez, também serão idosos, já em idade avançada (Ferreira et al., 2017).

A Alzheimer Portugal (2024) apresenta dados de prevalência baseados num relatório de indicadores de saúde da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico (OCDE/OECD<sup>1</sup>) e num relatório da Alzheimer Europe. Assim, o relatório de saúde da OCDE coloca Portugal como sendo o quarto país com maior número de casos por mil habitantes: a média dos países OCDE é 14,8 e a de Portugal é de 19,9 (OECD, 2017). Quanto ao relatório da Alzheimer Europe para 2019, estima 193.516 indivíduos com demência a viver em Portugal, o que representa 1,88% da população e projeta para o ano de 2050 um aumento para 229.914, o que representará 2,29% da população (Alzheimer Europe, 2019).

A nível nacional, o crescimento da população idosa tem sido acompanhado por um aumento significativo do número de casos de demência, sendo expetável que este número continue a aumentar. É de salientar que os indivíduos com 80 ou mais anos representam mais de 64% das pessoas que vivem com demência (Santana et al., 2015).

É de conhecimento geral que a demência é cada vez mais uma realidade na nossa sociedade e está presente em muitas famílias. Muitos estudos realizados em Portugal revelam que é raro o ambiente familiar que não se encontre uma pessoa com demência.

Com o aumento da esperança média de vida aumenta a incidência de doenças relacionadas à idade, como a demência (Lage, 2005).

Simultaneamente à incidência da demência, principalmente na população idosa, acresce uma outra inquietação, que se aprisiona com a necessidade gradual de cuidados, que está substancialmente imanente.

---

<sup>1</sup> Em inglês, OECD é a sigla de Organization for Economic Cooperation and Development.

A demência é o termo utilizado para “descrever os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio adquirido e progressivo no funcionamento da pessoa” (Costa, 2019, p. 24) e que pode envolver perda de memória, da capacidade intelectual, do raciocínio, das competências sociais e das alterações das reações emocionais normais. Na demência há um comprometimento das atividades de vida diária, o que não se verifica no processo de envelhecimento não patológico.

Aliada à complexidade da demência surge a necessidade de garantir o cuidado do dia-a-dia. O aparecimento da demência tem implicações na vida da pessoa cuidada, necessitando progressivamente de auxílio e cuidados por parte de outro (Garret, 2005).

Neste contexto, é importante sublinhar a importância do cuidador, que é responsável por satisfazer as necessidades básicas da pessoa com demência, orientá-lo, vigiá-lo e contribuir significativamente para o seu tratamento (Garret, 2005), sendo que a sua presença é fundamental em momentos de instabilidade da pessoa com demência, desencadeadas por diversos fatores como frustração, stress, dor, ou até mesmo por mudanças no ambiente ou na rotina. Durante esses momentos estão mais agitados, ansiosos ou até mesmo agressivos. É muito importante que os cuidadores estejam cientes dos desafios, podendo auxiliá-lo em todas as circunstâncias e oferecendo apoio adequado (Nóbrega, 2022).

### **1. Ser Cuidador Informal**

De acordo com a OCDE/OECD é considerado um cuidador informal o indivíduo encarregado de cuidar das necessidades básicas e instrumentais da pessoa cuidada de forma voluntária. Este assume-se como o principal responsável pela organização do dia-a-dia e prestação de cuidados, sendo reconhecido como o cuidador primário.

Como referido anteriormente, o cuidador informal para além de não ser remunerado, não detém formação específica para cuidar, sobretudo, de uma pessoa com demência.

De acordo com Figueiredo (2007), a designação de prestação de cuidados informais fica muito aquém da realidade, uma vez que esta é compreendida apenas como ajuda nas tarefas básicas diárias e não abrange a componente emocional. Sendo que esta se tem vindo a evidenciar fundamental no entendimento do próprio cuidado informal.

O reconhecimento do papel do cuidador informal está a progredir de forma lenta, por esse facto é muito importante direccionar a atenção para se aguardar novos avanços graduais na valorização e no suporte dos cuidadores pela sociedade.

O papel de cuidador é crucial e desafiador, dada a quantidade, variedade e complexidade das novas responsabilidades com as quais ele se depara e precisa executar.

É necessário, porém, distinguir cuidador formal de cuidador informal antes de uma definição mais abrangente.

Romão et al. (2008) define os cuidados formais como a assistência remunerada prestada por indivíduos especializados que atuam num quadro administrativo estruturado. Esta forma de cuidados é administrada por peritos certificados que cumprem critérios específicos. Por outro lado, os cuidados informais afastam-se deste modelo por não serem remunerados e estarem enraizados nas relações pessoais (Romão et al., 2008).

No que diz respeito à prestação de cuidados formais, Sequeira (2018) enfatiza que estes são prestados por profissionais competentes, como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais qualificados. Esses profissionais passam por um treino especializado, abrangendo vários aspetos das suas funções profissionais. Os seus serviços são prestados em ambientes domésticos ou em instalações comunitárias. O prestador de cuidados informais assume o papel de auxiliar nas tarefas que um idoso pode ter dificuldade em realizar de forma autónoma. Assume a responsabilidade de oferecer apoio e ajuda para melhorar o seu nível de vida. Para além dos cuidados profissionais prestados em ambientes institucionais, a prestação de cuidados ocorre frequentemente no ambiente doméstico. Normalmente, este dever recai sobre os membros da família, vizinhos, amigos e outros, que são informalmente reconhecidos como prestadores de cuidados (Sequeira, 2018).

A colaboração entre cuidadores formais e informais é estrategicamente concebida para mitigar a necessidade de institucionalização e, ao mesmo tempo, promover cuidados familiares ininterruptos, conforme descrito por Pimentel (2013). No âmbito da prestação de cuidados informais, foi delineada uma categorização abrangente em papéis primários, secundários e terciários, conforme exposto por Neri e Carvalho (2002, e citado por Sequeira, 2018). Assim, os cuidadores caracterizam-se por ser:

- os cuidadores primários são os principais responsáveis por supervisionar, orientar e prestar cuidados sem remuneração;
- os cuidadores secundários auxiliam o cuidador primário ocasionalmente, muitas vezes são membros da família que oferecem apoio de várias formas;

- os cuidadores terciários prestam assistência quando solicitados, mas não têm responsabilidades contínuas de prestação de cuidados.

A prestação de cuidados a pessoas idosas desenvolve-se predominantemente em contextos familiares, onde um cuidador principal assume o papel central. A seleção deste cuidador depende normalmente de vários fatores, tais como os laços familiares, as dinâmicas de género, a proximidade com o idoso, a competência nas tarefas de prestação de cuidados e a indisponibilidade de opções alternativas (Apóstolo & Almeida, 2015; Figueiredo et al., 2012; Karsch, 2003).

No âmbito dos cuidados aos idosos, os cuidadores informais assumem a responsabilidade primária de assistir os idosos dependentes, principalmente cuidando das suas necessidades básicas e atividades da vida diária (AVD), como destacam Rocha e Pacheco (2013). Ao contrário dos cuidadores formais, estes indivíduos normalmente não têm formação específica e não são compensados pelos seus serviços. Expandindo as suas funções principais, estudiosos como Kozier (1993) e Horton e Hunt (1980) sublinham a prestação de apoio emocional, a facilitação de interações sociais (que muitas vezes diminuem com a idade), e a garantia de segurança através de expressões de amor, interesse, aceitação, compreensão, proteção e promoção da saúde para a pessoa cuidada.

O papel dos cuidadores informais persiste durante um período alargado, sendo muitas vezes desempenhado pelo mesmo familiar de forma consistente. É incomum que os idosos alternem entre diferentes lares familiares; no entanto, quando tais arranjos ocorrem, eles geralmente envolvem trocas entre as casas dos filhos mensalmente, como observado por Gemito (2015) e Lage (2005).

Nos mais variados países europeus deparamo-nos com o discurso de que para a preservação da autonomia e dignidade da pessoa idosa, o indivíduo deve permanecer no seio familiar porque é responsabilidade da família cuidar deste, nem sempre se avaliando corretamente se a família reúne as condições ou se tem conhecimentos para prestar os devidos cuidados a uma pessoa com demência (Broeiro, 2016). O ato de cuidar é, portanto, uma das coisas mais nobres que podemos observar, principalmente quando cuidamos de indivíduos que nos são queridos e passaram uma vida ao nosso lado.

## **2. Motivos que levam um indivíduo a tornar-se cuidador informal**

A fase adulta é marcada pela consolidação e adoção de uma variedade de responsabilidades e funções, incluindo o cuidar, atendendo às necessidades de seus descendentes e ascendentes.

As fases iniciais da assunção do papel de prestador de cuidados a uma pessoa com demência desenrolam-se frequentemente sem decisões deliberadas ou escolhas conscientes. Embora a oportunidade de fazer escolhas fosse benéfica, esta não existe, não só devido à forma como as famílias designam o cuidador principal, mas também devido à disponibilidade limitada e à qualidade inadequada das instituições de prestação de cuidados, como referem Sousa et al. (2006).

A decisão de assumir o papel de cuidador informal implica a ponderação de inúmeros fatores, incluindo a eficácia dos serviços formais, como os programas de apoio domiciliário, e os recursos financeiros, como salientado por Janis-Le-Bris (1994) e referenciado no trabalho de Figueiredo (2007).

Figueiredo (2007) salienta que as motivações para a prestação de cuidados são complexas e multifacetadas, influenciadas por normas sociais, valores culturais, experiências pessoais e histórias individuais. É crucial reconhecer a diversidade de fatores que moldam as decisões dos indivíduos a prestar cuidados.

Considerando que o ato de cuidar pode emergir por diversas razões e motivações, o cuidador informal tem a incumbência de assegurar os cuidados à pessoa com demência, de forma a manter ou melhorar o seu bem-estar, a qualidade de vida, a sua condição de saúde e ainda a sua dignidade (Lemaire & Bherer, 2012). Estes aspetos são pertinentes principalmente em casos em que os cuidados são direcionados para pessoas com demência, pela complexidade clínica ligada à condição, especialmente no que respeita a dependência e incapacidade. Estes fatores têm consequências significativas e impactos profundos tanto na vida da pessoa com demência, bem como da respetiva família (Leuschner, 2005).

Para além disto, os cuidadores familiares são ainda instigados a cuidar por diversas razões, sendo estas, o sentimento de dever ou responsabilidade, o sentimento de amor ou de reciprocidade face à pessoa com demência, a realização espiritual, as expectativas sociais, o sentimento de culpa, o evitar institucionalizações até ao fim ou mesmo em casos raros a avidez (Brodaty & Donkin, 2009).

Os cuidadores informais impulsionados por sentimento de dever, culpa ou de pressão social e cultural, estão mais propensos a suscetibilizar o seu papel com maior sofrimento psíquico, do que cuidadores que optam por cuidar com motivações mais positivas.

Pois os cuidadores que encaram o seu papel de forma positiva, vivenciam as suas responsabilidades, com menos peso, o que levará a uma melhor saúde, melhor relacionamento com a pessoa cuidada e com maior apoio social (Cohen et al., 2002).

De acordo com outra perspectiva sobre esta mesma temática “a escolha do cuidador é algo subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família e pelo contexto em que se encontra” (Sequeira, 2018, p.161).

Para alguns indivíduos, cuidar do seu familiar é sinónimo de dever cumprido, sendo principalmente um ato de reciprocidade.

No entanto, o reconhecimento pessoal e social é um fator determinante na motivação para assumir o papel de prestador de cuidados informais. Além disso, os fatores relacionados com os valores espirituais, como o amor ao próximo e a predisposição para ajudar, também desempenham um papel importante. Sentimentos como o amor, a ternura e o afeto motivam frequentemente os membros da família a assumir esta responsabilidade. (Figueiredo, 2007).

De destacar que o cuidador informal em contexto familiar é dotado de especificidades, que muitas vezes passam despercebidas à sociedade em geral e nomeadamente ao poder político. O cuidador informal, sem reconhecimento próprio, vê-se confrontado com o isolamento das suas relações sociais, ficando limitado unicamente à prestação de cuidados (Sequeira, 2018).

A prestação de cuidados informais recai, portanto, predominantemente, sobre os ombros dos membros da família, observando-se, frequentemente, uma hierarquia distinta na assunção dos papéis de cuidador, como elucidado por Castro et al. (2020). Este modelo hierárquico sugere uma ordem de preferência na seleção dos prestadores de cuidados, favorecendo tipicamente os cônjuges, seguidos dos filhos e depois de outros membros da família ou amigos. A unidade familiar funciona como uma fonte de apoio fundamental para os indivíduos que enfrentam as inevitáveis crises da vida, sendo que os idosos dependem particularmente dos laços familiares para manter o equilíbrio emocional, afetivo e físico durante os seus últimos anos.

À medida que o envelhecimento avança, a importância do apoio familiar intensifica-se, tornando-se a pedra angular da rede social de uma pessoa idosa, com o objetivo de garantir a sobrevivência e o bem-estar emocional. As famílias demonstram uma adaptabilidade notável nas suas abordagens de prestação de cuidados, apresentando frequentemente

estratégias inovadoras para satisfazer as necessidades evolutivas dos seus membros idosos, sublinhando a natureza resiliente e flexível inerente à dinâmica familiar, tal como observado por Pimentel (2005).

São vários os fatores que contribuem para que a família assuma o papel de prestadora de cuidados primários aos idosos, incluindo influências históricas, normas culturais e convicções religiosas, como refere Caldas (1995). Santos (2006) afirma, ainda, que as motivações subjacentes à decisão do cuidador de prestar cuidados são multifacetadas, abrangendo tradições sociais, padrões sociais contemporâneos, mudanças na dinâmica familiar, perspectivas filosóficas sobre a vida e antecedentes pessoais.

No contexto da cultura portuguesa, Sousa, Figueiredo e Cerqueira et al.(2006) sublinham a tradição cultural enraizada que atribui a responsabilidade familiar, em particular às mulheres, pelos cuidados a familiares idosos e a pessoas com laços familiares próximos. A prestação de cuidados informais por parte dos membros da família é muitas vezes entendida como um dever obrigatório enraizado nos laços familiares. Tal como os pais cuidavam dos filhos quando estes eram dependentes, os filhos são agora obrigados a retribuir esses cuidados aos pais idosos, cabendo às mulheres a maior parte dessa responsabilidade (Brito, 2002).

Fazendo eco de sentimentos semelhantes, Figueiredo (2007) identifica o perfil típico do cuidador informal, predominantemente composto por mulheres com idades compreendidas entre os 45 e os 60 anos. Estas cuidadoras, que podem ser cônjuges, filhas, amigas ou vizinhas, são frequentemente casadas e residem com o indivíduo dependente ou na sua proximidade. No entanto, é notório o aumento da participação dos homens como cuidadores informais, conforme observado por Figueiredo (2007).

Ao considerar as motivações que levam um membro da família a assumir o papel de cuidador informal de um familiar idoso, Cerqueira (2005) destaca as obrigações morais e/ou sociais, a solidariedade conjugal ou filial, os sentimentos de compaixão e o desejo de evitar a institucionalização. Por outro lado, Ricarte (2009) identifica o amor, a gratidão, os valores morais, a solidariedade e a vontade pessoal como os principais fatores que levam os familiares a cuidar de familiares idosos. Estas diferentes motivações sublinham a complexa interação entre os laços familiares, as normas sociais e os valores individuais que influenciam as decisões de prestação de cuidados nas famílias.

Em suma, o papel central da família como principal prestadora de cuidados promove um ambiente propício à troca e partilha de afetos entre os membros da família e o idoso dependente. Com o envelhecimento da população portuguesa, a família assume um papel

cada vez mais importante no apoio e na prestação de cuidados aos seus familiares idosos.

A família assume um papel cada vez mais importante no apoio e na prestação de cuidados aos seus familiares idosos, o que é reforçado pela afirmação de Howe e Lettieri (1999) de que os cuidadores familiares estão numa posição única para oferecer os melhores cuidados aos idosos, dada a sua familiaridade íntima com o ambiente e as ligações sociais do dependente. A decisão de cuidar de uma pessoa idosa dependente é motivada por várias razões, incluindo o amor, a gratidão, as obrigações morais e sociais, a solidariedade conjugal, filial ou familiar e o compromisso de promover o bem-estar da pessoa, tal como referem Cohen e Eisdorfer (1988, citados por Netto, 2002, e por Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Estas razões, no seu conjunto, evidenciam o profundo sentido de dever e compaixão que impele os familiares a assumirem a responsabilidade de cuidar dos seus familiares idosos.

### **3. Dificuldade no ato de cuidar**

São vários os estudos que têm enfatizado os benefícios dos cuidados informais, como destacado por Martín et al. (2000) e Sequeira (2018). No entanto, é de salientar que a maioria da investigação sobre os cuidados informais tende a centrar-se nas suas implicações negativas, em particular na sobrecarga sentida pelos cuidadores informais, como refere Figueiredo (2007). Esta ênfase enviesada sublinha os desafios e tensões prevaletes enfrentados pelos cuidadores informais no cumprimento das suas responsabilidades de prestação de cuidados.

De facto, assumir o papel de cuidador principal de um familiar idoso tem um impacto significativo na vida do cuidador. Tem de continuar a cumprir as suas obrigações pré-existentes e, por outro, tem de assumir as responsabilidades adicionais associadas à prestação de cuidados. Para além disto, os prestadores de cuidados informais dão frequentemente prioridade às necessidades da pessoa a seu cargo, relegando muitas vezes as suas próprias necessidades para segundo plano (Brito, 2002). Esta dupla carga pode levar a alterações profundas no estilo de vida e no bem-estar do cuidador, sublinhando a natureza complexa e exigente da prestação informal de cuidados.

Vários estudos na literatura abordam as múltiplas definições da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais. Apresentamos de seguida algumas dessas definições. De acordo com Sousa et al. (2006, p. 53), a sobrecarga é descrita como:

“o conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos resultantes da responsabilidade de cuidar, que podem afetar vários aspetos da vida do

indivíduo, nomeadamente as suas relações familiares e sociais, a sua carreira profissional, a sua intimidade, a sua liberdade e o seu equilíbrio emocional.”

De igual modo, Paúl e Fonseca (2005) entendem a sobrecarga como o conjunto de consequências sentidas a diferentes níveis - físico, psicológico e social - resultantes do ato de cuidar de uma pessoa dependente. Por sua vez, Figueiredo (2007) define sobrecarga como uma resposta psicossocial associada à prestação de cuidados, englobando um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros com que o cuidador se depara e que se traduzem numa diminuição do bem-estar e num aumento dos problemas de saúde.

Ramos (2012) realizou uma investigação aprofundada com o objetivo de elucidar as mudanças multifacetadas vivenciadas pelos cuidadores informais de idosos dependentes, bem como identificar as suas necessidades percebidas. Este estudo de métodos mistos envolveu 10 cuidadores informais de idosos com idade superior a 65 anos, sendo que a notável maioria era do sexo feminino (70%), consistente com a tendência prevalecente de predominância feminina entre os cuidadores informais. Os resultados revelaram transformações significativas na vida dos cuidadores ao assumirem o papel de cuidador informal de um familiar idoso.

Essas mudanças abrangeram vários domínios, incluindo aspetos sociais, familiares, profissionais e de saúde, bem como encargos psicológicos, físicos e financeiros. Os prestadores de cuidados referiram uma redução notável do tempo para as atividades de que outrora gostavam, bem como um aumento das responsabilidades, tais como cuidar dos seus próprios filhos. Além disso, o estudo sublinhou as necessidades prementes dos prestadores de cuidados em termos de apoio por parte dos serviços de segurança social, nomeadamente de assistência financeira (Ramos, 2012).

Muitos cuidadores não dispõem de meios financeiros ou de condições ótimas para prestar cuidados adequados aos seus familiares idosos. Consequentemente, recorrem a cuidados informais devido a restrições financeiras, não podendo pagar serviços de cuidados de longa duração ou a institucionalização em instalações como centros de dia ou estruturas residências de idosos. Este facto sublinha o papel crucial do apoio da segurança social para aliviar a pressão financeira enfrentada pelos prestadores de cuidados informais e garantir o bem-estar tanto dos cuidadores informais como dos seus familiares idosos dependentes (Ramos, 2012). Por outro lado, Custódio (2011) realizou um inquérito quantitativo envolvendo 46 cuidadores informais de idosos dependentes, com o objetivo de avaliar a sua sobrecarga e mecanismos

de coping. Os resultados do estudo revelaram várias conclusões dignas de registo:

- quanto maior a idade do idoso dependente, menor a percepção de sobrecarga subjetiva do cuidador;
- os cuidadores relataram uma menor sensação de sobrecarga quando os idosos dependentes apresentavam melhores condições de saúde;
- a maioria dos cuidadores percebeu algum grau de eficácia nas estratégias de coping que utilizaram;
- os prestadores de cuidados que utilizaram mais estratégias para enfrentar os desafios da prestação de cuidados registaram uma menor sobrecarga nas relações interpessoais com a pessoa idosa;
- a maior utilização de estratégias de coping correspondeu a expectativas elevadas dos cuidadores relativamente à qualidade dos cuidados prestados ao idoso.

Sequeira (2018) também explorou os processos de coping adotados pelos cuidadores informais, destacando algumas estratégias consideradas eficazes segundo a percepção dos próprios cuidadores. Estas estratégias incluem: reinterpretação da situação (recordar momentos positivos passados com a pessoa cuidada; reconhecer que a pessoa cuidada não é culpada; adotar uma abordagem de viver um dia de cada vez; aceitar a realidade da situação tal como ela é); gestão do stress (envolver-se em atividades de interesse pessoal; reservar tempo para si próprio; encontrar formas de manter os pensamentos negativos afastados; permitir-se momentos de choro); e gestão de eventos e resolução de problemas (encorajar a pessoa idosa a manter-se ativa; recorrer o mais possível ao apoio dos serviços de saúde e sociais; procurar informação sobre o problema; tentar diferentes abordagens até encontrar uma solução eficaz).

De igual modo, Ricarte (2009) procurou avaliar a sobrecarga sentida pelos cuidadores informais de idosos dependentes. O seu estudo revelou que uma proporção significativa dos cuidadores é do sexo feminino, tem idades compreendidas entre os 40 e os 59 anos, possui habilitações literárias limitadas e presta cuidados há mais de três anos, dedicando muitas vezes 18 a 24 horas diárias às tarefas de prestação de cuidados. Além disso, esses cuidadores relataram níveis elevados de sobrecarga, principalmente em relação às atividades básicas e atividades instrumentais da vida diária dos idosos dependentes.

Além disso, Pereira e Filgueiras (2009, citado por Cruz et al., 2010), destacaram os principais desafios encontrados pelos cuidadores informais, principalmente em torno da higiene do idoso, do posicionamento e da organização e gestão global do agregado familiar. Estes resultados sublinham a natureza multifacetada das responsabilidades de prestação de cuidados e a diversidade de desafios enfrentados pelos cuidadores informais na prestação de cuidados abrangentes aos idosos dependentes.

No fundo, os prestadores de cuidados informais deparam-se com uma miríade de desafios, que vão desde as incertezas técnicas e dúvidas sobre a sua abordagem de prestação de cuidados até à navegação em cenários emocionais complexos. A gestão das emoções pode revelar-se particularmente assustadora, uma vez que os prestadores de cuidados têm de lidar com o comportamento da pessoa idosa, com casos de desorientação e até com episódios de agressão, para além de terem de lidar com o seu sofrimento. Para além disso, a dinâmica familiar coloca frequentemente obstáculos adicionais, com as relações familiares a agravarem por vezes o fardo do prestador de cuidados.

Além disso, os prestadores de cuidados sofrem frequentemente de excesso de trabalho e de uma falta crónica de tempo pessoal para atividades de autocuidado, atividades de lazer ou simplesmente para descansar e recarregar baterias. Este sentimento é sintetizado por Araújo (2015), que salienta a necessidade premente de os cuidadores informais reservarem tempo para si próprios no meio das suas responsabilidades de prestação de cuidados.

#### **4. Estratégias para lidar com o cuidar**

Cuidar de um ente querido, seja devido a doença, deficiência ou envelhecimento, é um papel multifacetado que requer recursos emocionais, físicos e psicológicos consideráveis. Os prestadores de cuidados deparam-se frequentemente com desafios complexos enquanto se esforçam por prestar o melhor apoio possível aos seus entes queridos. Perante estas exigências, a adoção de estratégias eficazes torna-se essencial para manter o bem-estar tanto do prestador de cuidados como da pessoa que os recebe.

Um aspeto fundamental para lidar com a prestação de cuidados é a criação de uma rede de apoio sólida. A investigação levada a cabo por Given et al. (2004) salienta que os prestadores de cuidados beneficiam significativamente do contacto com outras pessoas que compreendem os desafios únicos que enfrentam. Esta rede pode incluir membros da família, amigos, grupos de apoio e profissionais de saúde. A partilha de experiências, a procura de

aconselhamento e a validação emocional no âmbito desta rede podem aliviar os sentimentos de isolamento e de sobrecarga. Além disso, o contacto com profissionais de saúde pode oferecer informações valiosas sobre a gestão das necessidades da pessoa que recebe os cuidados, o acesso a recursos relevantes e a resolução de quaisquer preocupações médicas (Murayama et al., 2020). Dar prioridade aos cuidados pessoais é outra estratégia fundamental para os prestadores de cuidados. Coon et al. (2004) sublinha a importância de os prestadores de cuidados reservarem tempo para atividades que reponham as suas energias e promovam o relaxamento. Negligenciar o autocuidado pode levar ao esgotamento, à fadiga e ao comprometimento da saúde mental. Por conseguinte, os prestadores de cuidados devem dar prioridade às suas próprias necessidades físicas e emocionais, mantendo a sua capacidade de prestar cuidados eficazes a longo prazo.

Uma comunicação eficaz é essencial para gerir as complexidades da prestação de cuidados. Uma comunicação aberta e honesta promove a compreensão, a confiança e a colaboração entre todas as partes envolvidas. De acordo com Walter e Pinquart (2020), a manutenção de linhas claras de comunicação com os prestadores de cuidados de saúde garante a partilha de informações relevantes, a compreensão dos planos de tratamento e a resolução imediata de quaisquer problemas emergentes. Além disso, os prestadores de cuidados podem beneficiar da comunicação assertiva dos seus próprios limites, limitações e expectativas com outros membros da família ou prestadores de apoio externos para garantir que as responsabilidades são partilhadas de forma equitativa.

A procura de orientação profissional e o acesso a recursos relevantes podem melhorar significativamente a capacidade de um prestador de cuidados para lidar com as exigências da prestação de cuidados. Given et al. (2004) salienta que os profissionais de saúde, os assistentes sociais e as organizações comunitárias oferecem uma grande variedade de informações, serviços de apoio e assistência prática adaptados às necessidades dos prestadores de cuidados. Quer procurem aconselhamento sobre a gestão médica quer enfrentem desafios financeiros ou cedam a opções de cuidados temporários, os prestadores de cuidados devem procurar ativamente os recursos disponíveis para aliviar o stress e melhorar a sua experiência de prestação de cuidados.

Neste contexto, o papel do educador social é crucial no apoio aos prestadores de cuidados. O educador social é um mediador que apoia os prestadores de cuidados, partilha informações e organiza sessões de formação. Ajuda na avaliação das necessidades, no acesso aos recursos da comunidade e na construção de redes de apoio. Desta forma, o educador social prepara os prestadores de cuidados e aumenta a qualidade da assistência e o estado

geral dos participantes (Boff, 1999).

O papel do educador social também inclui o bem-estar mental e emocional dos prestadores de cuidados, a energia e a determinação dos prestadores de cuidados. A intervenção psicossocial inclui a oferta de apoio, o ensino de medidas de adaptação e a gestão do stress ao doente, individualmente ou em grupo. Estas ações são cruciais no melhor interesse do bem-estar dos prestadores de cuidados para evitar a fadiga da bússola e promover a resiliência do prestador de cuidados. As investigações realizadas no domínio da educação social sugerem que as ações de um educador social diminuem os sentimentos de isolamento e sobrecarga dos prestadores de cuidados e aumentam a sua capacidade de desempenhar o seu papel de forma mais sustentável (Freire, 2012; Noddings, 2018).

## **5. Resiliência dos cuidadores informais**

A demência é um défice cognitivo que se agrava com o tempo, e as pessoas que sofrem desta doença necessitam de cuidados de terceiros, geralmente familiares ou amigos que se tornaram prestadores de cuidados informais. A sua atual incidência global está a aumentar constantemente e, segundo a Organização, mais de 55 milhões de pessoas são afetadas pela demência a nível mundial, prevendo-se que este número duplique em cada 20 anos (Organização Mundial de Saúde, 2021). Explica que, em resposta às pressões estruturais que emergem nos regimes de cuidados de saúde, os prestadores de cuidados informais são cada vez mais centrais nas tarefas diárias de cuidados e apoio, o que implica uma maior exploração dos mesmos, apesar de os cuidados formais serem definidos como um ato altruísta.

É por esta razão que os prestadores informais de cuidados a pessoas com demência com demência sofrem pressões tanto físicas como financeiras e emocionais. Segundo a investigação, as tarefas de prestação de cuidados podem resultar em stress elevado, depressão e ansiedade entre os prestadores de cuidados (Etters, et al. 2008). A prestação de cuidados à demência é stressante e pode pôr em risco a saúde física e mental dos prestadores de cuidados através da negação dos serviços de saúde necessários, o que tem efeitos negativos na saúde (Schulz & Eden, 2016). Além disso, os cortes na situação financeira atual devido à perda ou redução do horário de trabalho e os custos adicionais agravam o fardo dos prestadores de cuidados (Wolff et al., 2016).

É por isso que o papel dos prestadores de cuidados informais tem sido notado e as intervenções recentes têm como objetivo reduzir a sobrecarga dos prestadores de cuidados.

As intervenções cognitivas e comportamentais, o recesso para os prestadores de cuidados e o aconselhamento destinado a apoiar têm sido considerados eficazes para melhorar a qualidade de vida dos prestadores de cuidados (Parker et al., 2008). Soluções tecnológicas cada vez mais utilizadas para serviços remotos de telecuidados, incluindo serviços de telessaúde e aplicações móveis para apoio aos prestadores de cuidados - um processo que tem avançado com a pandemia de COVID-19 (Cuffaro et al., 2020). Outras medidas estratégicas incluem apelos ao reforço do apoio financeiro aos trabalhadores prestadores de cuidados e a possibilidade de ajustamentos razoáveis para as carreiras nos locais de trabalho.

De acordo com Yunes (2012), a resiliência é definida como a capacidade de recuperar rapidamente o estado habitual de saúde ou bem-estar após enfrentar uma doença ou adversidade, bem como a aptidão de um material para voltar à sua forma original após a remoção da pressão, demonstrando flexibilidade.

O modelo de bioecológico de Bronfenbrenner considera que existe uma bidirecionalidade entre a pessoa e o ambiente que a mesma atua, enfatizando a interação da mesma com outras pessoas, objetos e ainda símbolos. Este modelo é nomeado de bioecológico pois dá ênfase às características biopsicológicas do indivíduo em fase de desenvolvimento, e são representados quatro aspetos multidirecionais que estão interrelacionados, sendo estes a pessoa, em que se considera as suas características; o processo, mais propriamente os processos proximais do indivíduo; o contexto, em que o mesmo se relaciona e o influencia; e o tempo, entendido como o momento ou evento histórico em que se desenvolve (Bronfenbrenner, 1995).

O ambiente ecológico de desenvolvimento humano concede-se ainda num conjunto de estruturas, cada uma contida na seguinte, chamadas de microssistemas, que representa as atividades e relações interpessoais do indivíduo; mesossistema, que inclui a inter-relação de dois ou mais ambientes que o indivíduo seja ativo; exossistema, em que inclui ambientes que o indivíduo não participe ativamente, porém que o influencia; e macrossistema, que envolve outros ambiente, que se conectam entre si, sendo diferente de cultura para cultura (Bronfenbrenner, 1995).

Na conceção de Ungar (2012) os contextos e a cultura ajudam-nos a compreender a resiliência através dos seguintes princípios: o contexto que promove o bem-estar do sujeito pode ser mais influente do que as características individuais para a resiliência; estes ambientes promotores de um desenvolvimento favorável refletem na facilidade de os sujeitos procurarem e obterem recursos que contribuam para o seu bom desenvolvimento.

No entanto o que distingue um ambiente promotor de resiliência de outro que impede o

desenvolvimento é a sua capacidade de proporcionar os recursos que apoiam o desenvolvimento positivo de conformações que são relevantes para aqueles que precisam de ajuda (Ungar 2012).

Entender a resiliência desde a infância até a vida adulta é fundamental para compreender como as pessoas lidam com desafios, adversidades e stresses ao longo de suas vidas.

Do ponto de vista dos sistemas de desenvolvimento, a vida das crianças é moldada pelas interações e coações de muitos sistemas em conjunto.

Cada um dos sistemas proximais da vida de uma criança tem conexões adicionais com outros que influenciam a experiência da criança indiretamente (Masten et al., 2021).

A resiliência na infância é moldada pelas interações com os progenitores, pelo ambiente familiar, pela comunidade e pelas experiências de vida. As crianças resilientes por norma têm um vínculo seguro com os seus progenitores, o que lhes proporciona um senso de segurança emocional (Masten et al., 2021).

Como referi anteriormente, as crianças são seres sociais, ativos e reflexivos, com implicação de que as interações e vivências sociais tem uma forte probabilidade de influenciar o desenvolvimento, pois o impacto das experiências é moldado pelo processamento cognitivo dessas mesmas vivências (Masten et al., 2021).

As crianças são organismos em constante desenvolvimento, com a implicação que os efeitos das suas experiências sociais podem variar mediante o estágio de desenvolvimento em que a criança se encontra, pois, as experiências em uma determinada idade podem influenciar tanto as experiências subsequentes como as respostas a elas (Rutter, 1999).

Maioritariamente das vezes, as crianças que enfrentam os maiores desafios não têm acesso aos recursos fundamentais para a sua proteção, nem às oportunidades e experiências que promovem o desenvolvimento de sistemas adaptativos. Pois se as principais ameaças para a criança são os obstáculos que prejudicam os sistemas básicos de proteção para o desenvolvimento, os esforços para promover a competência e a resiliência nas crianças em situação de risco devem concentra-se em estratégias que protejam ou reestabeçam a eficácia desses sistemas fundamentais (Masten et al., 2001).

Ao entrar na idade adulta, os indivíduos deparam-se com mudanças e incertezas cruciais. A resiliência durante esta fase implica não só a adaptação a estas mudanças, mas também a manutenção do foco nas aspirações pessoais e a persistência face aos desafios.

Ao longo da idade adulta, os indivíduos enfrentam uma miríade de desafios que abrangem atividades profissionais, relações, saúde, finanças e muito mais. Cultivar a resiliência durante este período envolve o aperfeiçoamento da autorregulação emocional, a

promoção de redes sociais de apoio e o cultivo da flexibilidade cognitiva para navegar eficazmente por reviravoltas inesperadas (Peterson & Seligman, 2004).

Independentemente da fase da vida, a resiliência pode ser cultivada e fortalecida através de uma combinação de fatores. Estes incluem a autoconsciência, os mecanismos de sobrevivência, as ligações sociais, as perspectivas otimistas e a capacidade de retirar significado ou objetivo das experiências de vida. É crucial reconhecer que a resiliência não significa a ausência de dificuldades, mas sim a capacidade de se adaptar e prosperar no meio da adversidade (Rutter, 1999).

Deste modo, o termo resiliência de acordo com Brandão e Nascimento (2019) surgiu como forma de compreender o sucesso do ser humano em situações desadaptativas. Independentemente da ausência de consenso em volta do conceito pode definir-se resiliência como um processo interativo que por sua vez implica a existência de situações de risco, sendo muito mais que uma competência fixa e inalterável do indivíduo (Masten 2014, 2018; Shean, 2015).

A resiliência envolve uma série de processos que reúnem mecanismos bastante diversos que operam antes, durante e depois do encontro com a experiência de stresse ou adversidade que está sendo considerada, e é necessário avaliar como estes precisam funcionar (Rutter, 1999).

A principal diferença entre a prestação de cuidados a uma pessoa idosa e a uma pessoa jovem é o envelhecimento, que tem as suas próprias complicações. Isto significa que existem diferenças fundamentais entre os idosos e a população em geral, e uma delas parece ser a existência de múltiplas condições crónicas de saúde (Nguyen et al., 2019).

A outra diferença significativa é que as pessoas mais velhas são mais vulneráveis a desenvolver doenças como a demência e a doença de Alzheimer. Nichols et al. (2022) indicaram que as estimativas globais da prevalência da demência demonstraram que mais de cinquenta e cinco milhões de pessoas foram afetadas em 2019 e que se espera que aumentem para mais de cento e sessenta e cinco milhões em 2050 devido ao envelhecimento da população mundial. A demência é um distúrbio neurológico progressivo caracterizado por um défice cognitivo e necessita de interações individuais, de precauções de segurança acrescidas para a prevenção de quedas e de modificações comportamentais que consomem muito tempo e constituem um desafio, exigindo esforços especializados e suplementares por parte do prestador de cuidados (Nichols et al., 2022).

Para além disso, as características psicológicas e sociais do envelhecimento trazem outras questões a ter em conta nos cuidados. As pessoas de idade avançada podem sentir-se

desamparadas, deprimidas ou ansiosas em resultado de fatores como a deficiência, a perda de entes queridos, o isolamento ou o luto (Santini et al., 2020). Propõe-se que os prestadores de cuidados tratem estas situações como necessidades emocionais e trabalhem no sentido de desenvolver contactos sociais, capacitando os clientes para se envolverem em atividades significativas e aconselhando-os sobre diretivas antecipadas.

## **6. Impacto positivo e negativo de cuidar de uma pessoa com demência**

Se o cuidador informal não tiver uma rede de apoio (in)formal e sem uma intervenção que promova estratégias de autocuidado é, muito provável, que surjam problemas de saúde física e mental na pessoa responsável pela prestação de cuidados (Ferreira, 2018; Sequeira, 2018). Os sintomas físicos mais comuns nos cuidadores informais são cansaço, dores de cabeça, dores nas articulações, gastrites, hipertensão, insónia e tonturas, estes sintomas podem ser confundidos com outras doenças.

Já os sintomas psicológicos, mas reportados são: ansiedade, apatia, baixa autoestima, depressão, irritabilidade e distúrbios de sono, no que toca a sintomas de sobrecarga social é visível o isolamento, solidão e falta de tempo para realizar atividades prazerosas para este (Sequeira, 2018).

Cardoso et al. (2015) acrescenta ainda que, devido à falta de consciência que do impacto da tarefa de cuidar, o cuidador sente-se muitas vezes impotente e frustrado, podendo surgir situações de tensão e conflito. Urge, portanto, cuidar de quem cuida.

Segundo Ferreira (2018), a prestação de cuidados a idosos em situação de demência acarreta também algumas dificuldades de índole económica. A demência de Alzheimer é uma doença que evolui progressivamente e que torna a pessoa cuidada mais dependente de terceiros. O cuidador tem tendência a esgotar o tempo que tem para si, dedicando-se inteiramente à pessoa cuidada.

São vários os aspetos negativos de cuidar de uma pessoa com demência, pois, o cuidador deixa de ter tempo para si e para as suas relações interpessoais, vendo-se muitas das vezes obrigado a abandonar a sua profissão (se tiver), aumentando a sua predisposição para doenças do foro psicológico (Cardoso et al., 2015). Se o cuidador informal não tiver a perceção das suas limitações não conseguindo parar quando atinge o seu desgaste máximo, pode ocorrer uma grande exaustão e stresse no mesmo (Abreu et al., 2017).

Contudo, apesar das revisões da literatura apontarem muitos aspetos negativos, verifica-se também aspetos positivos como a preservação da dignidade da pessoa;

a felicidade de ver a pessoa de quem se cuida sob cuidados bem tratada e alegre; a certeza de que se fez e se dá o máximo; a oportunidade de expressão de amor e afeto; evitar a eventualidade da institucionalização e a chance de crescimento e enriquecimento a nível pessoal (Figueiredo, 2007).

## **7. Fatores promotores/inibidores da resiliência no cuidador informal**

Ungar (2012), define resiliência para além das características do sujeito, alargando o seu estudo ao meio em que este está inserido. A análise dos processos de resiliência dos cuidadores informais deve, portanto, atender à interação entre o sujeito e o meio que desenvolve a resiliência. O autor considera que existem sete fatores que podem promover (ou não) a resiliência.

Sendo o ato de cuidar uma tarefa trabalhosa seria necessário o cuidador informal ter acesso a recursos que facilitem a prestação de cuidados, como por exemplo demonstração de técnicas que o ajudem a realizar as necessidades básicas do indivíduo com demência; deve estabelecer relações interpessoais saudáveis com o núcleo familiar, mas também com a comunidade que esta inserido e com equipa multidisciplinar que o acompanha; o cuidador informal sempre que possível deveria aderir a atividades da comunidade em que está inserido; deve encontrar tempo para realizar atividades prazerosas para este, deveria estar claro que tem de cuidar de si pois só assim conseguira prestar os cuidados que a pessoa com demência precisa; e por último a justiça social (estatuto do cuidador informal) (Ungar, 2012).

Os contextos e a cultura segundo Ungar (2012) ajudam-nos a compreender a resiliência através dos seguintes princípios: o contexto que promove o bem-estar do sujeito pode ser mais influente do que as características individuais para a resiliência; estes ambientes promotores de um desenvolvimento favorável refletem na facilidade de os sujeitos procurarem e obterem recursos que contribuam para o seu bom desenvolvimento. O que distingue um ambiente promotor de resiliência de outro que impede o desenvolvimento é a sua capacidade de fornecer os recursos que apoiam o desenvolvimento positivo de conformações que são relevantes para aqueles que precisam de ajuda (Ungar 2012).

Manzini et al. (2016), na sua revisão, identificam uma série de fatores promotores ou inibidores da resiliência relacionados com o contexto de cuidado, os cuidadores e as pessoas cuidadas. As principais conclusões do artigo indicam que os familiares cuidadores de pessoas com demência, especialmente os que cuidam de pessoas com doença de Alzheimer, enfrentam elevados níveis de depressão, ansiedade, stress, sobrecarga e uso frequente de medicação. Estes desafios são intensos na vida quotidiana dos cuidadores devido às

exigências físicas e emocionais impostas pelos cuidados contínuos.

Variáveis como laços familiares estreitos com a pessoa com demência, pertença étnica (nomeadamente negra), qualidade de vida satisfatória, hábitos saudáveis, otimismo e satisfação pessoal parecem ter uma influência positiva no aumento da resiliência destes prestadores de cuidados. Além disso, a resiliência é reforçada por um adequado suporte familiar, social e financeiro, pela divisão das responsabilidades de cuidados, por um melhor estado físico e emocional do cuidador e pelo conhecimento sobre a doença (Manzini et al., 2016).

Estes fatores contribuem para aliviar a carga física e emocional, fortalecendo os prestadores de cuidados e permitindo-lhes enfrentar as adversidades e os desafios. Consequentemente, isto reflete-se numa melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa cuidada. O estudo identificou os fatores associados ao desenvolvimento da resiliência nos familiares cuidadores de pessoas com demência e demonstrou o efeito atenuante da resiliência nos resultados para o cuidador e para a pessoa que recebe os cuidados, tanto direta como indiretamente (Manzini et al., 2016).

Quanto aos cuidadores estes são maioritariamente do sexo feminino têm boas condições de saúde física e mental e não têm um conhecimento especializado sobre a demência. Ao nível de dependência é fundamental perceber o comprometimento cognitivo e os sintomas comportamentais da pessoa com demência.

Assim sendo o desfecho para o cuidador passam por uma melhor qualidade de vida uma menor sobrecarga menos morbilidade e um melhor cuidado prestado à pessoa com demência. Posto isto, o desfecho para a pessoa cuidada passa por uma melhor qualidade de vida dado que este sente-se bem em estar na sua casa e regista-se uma menor institucionalização e uma menor mortalidade.

Gaioli et al. (2012) realizaram um estudo exploratório-descritivo em um hospital de São Paulo, Brasil, onde faziam parte 101 cuidadores que cuidavam da pessoa idosa com demência de alzheimer pelo menos há um ano, de forma a compreender melhor quais os fatores de resiliência presentes nos cuidadores informais para superar as dificuldades do quotidiano. Com este estudo, Gaioli et al. (2012) conseguiu averiguar que a grande maioria (84) dos idosos com demência investigados eram do sexo feminino, sendo que também grande parte dos 101 cuidadores informais correspondiam ao sexo feminino.

Alguns dos fatores que se pode considerar de risco para o cuidador informal consiste no facto, de que sendo a maioria destes cuidadores já eles também idosos, com o aparecimento das suas próprias doenças começa a ser uma tarefa árdua cuidar do próximo, também ele fator de risco a falta de formação na área que devido ao esgotamento físico e psicológico que pode desencadear momentos de violência e negligência para com o idoso, no entanto todos os cuidadores informais da amostra demonstraram saber lidar com situações que pudessem desencadear estas situações com a ajuda de terceiros, demonstrando assim que é fundamental a presença de uma rede de apoio. Sendo que o facto de os cuidadores deste estudo possuírem conhecimentos sobre a doença prepara-os para determinadas tarefas que surgem com a progressão da demência de alzheimer.

## **8. Redes de apoio**

No início do século XX, as nações desenvolvidas testemunharam a criação dos primeiros programas de proteção social. Em meados do século, praticamente todos os países desenvolvidos tinham estabelecido sistemas públicos de pensões e de cuidados de saúde abrangentes, estendendo a cobertura a quase toda a sua população (Pereira, 2008).

Subjacente a estas iniciativas estava uma abordagem orientada para o bem-estar por parte do Estado, que assumiu um papel subsidiário - prestando apoio principalmente em casos de necessidade funcional e/ou económica. Simultaneamente, surgiram novas intervenções sociais, como os Serviços de Apoio Domiciliário, os Centros de Dia, os Centros de Convívio, as Famílias de Acolhimento e os Lares de Idosos, todos destinados a responder à evolução das necessidades da população envelhecida (Pereira, 2008). Apesar destes desenvolvimentos institucionais, a família continuou a exercer uma influência significativa na prestação de cuidados a idosos dependentes.

A abordagem do Estado alterou-se, passando para uma lógica mais "assistencialista", mantendo o seu papel subsidiário, prestando assistência sobretudo quando surgem necessidades funcionais e/ou económicas. Neste período, foram criadas novas intervenções sociais, como os Serviços de Apoio Domiciliário, os Centros de Dia, os Centros de Convívio, as Famílias de Acolhimento e os Lares de Idosos, enquanto se sublinhava a importância do envolvimento da família no processo de prestação de cuidados (Pereira, 2008). Consequentemente, a utilização dos serviços disponíveis para os idosos dependentes deve, idealmente, alinhar-se com as necessidades específicas e os desafios enfrentados pelos idosos e suas famílias (Pereira, 2008).

Segundo Tennstedt (1999, como citado por Pereira, 2008), os indivíduos que recebem cuidados através de serviços formais são geralmente solteiros e/ou vivem sozinhos. Por outro lado, aqueles que não recorrem aos serviços formais dependem do apoio oferecido pelas suas redes informais de suporte. Em geral, muitas pessoas idosas estão em instituições, vivendo em lares, onde têm uma rede mais restrita de cuidadores informais. A prestação de cuidados informais parece estar relacionada com o nível de dependência, o género e as condições de vida da pessoa idosa. Mesmo com os avanços das atuais políticas sociais e de saúde, que visam manter os idosos no seu meio familiar, o apoio formal é ainda limitado. Isso resulta, muitas vezes, em um descompasso entre os objetivos das instituições e as necessidades da população idosa a que se destinam (Andrade, 2009).

Uma importante iniciativa que serve de rede de apoio para os cuidadores de pessoas com demência é o Café Memória (Café Memória, 2023). O Café Memória é um projeto que oferece encontros mensais para pessoas com problemas de memória ou demência, seus familiares e cuidadores. Num ambiente acolhedor, promove a troca de experiências, o apoio emocional e atividades lúdicas com a ajuda de profissionais. A sua missão é reduzir o isolamento social e sensibilizar a comunidade para as demências (Café Memória, 2023).

Iniciado em 2013 pela Associação Alzheimer Portugal e pela Sonae Sierra, o projeto expandiu-se para 23 locais em Portugal e lançou uma versão itinerante em 2018. Durante a pandemia, passou a realizar sessões virtuais. Em 2023, comemorou 10 anos com mais de 1.100 sessões e a participação de cerca de 5.000 pessoas, com o apoio de cerca de 100 organizações parceiras e voluntários (Café Memória, 2023).

## **9. Saúde Mental e Qualidade de vida**

A qualidade de vida e a saúde mental são duas dimensões interligadas que têm um impacto significativo no bem-estar geral de um indivíduo. Esta relação intrincada tem atraído cada vez mais a atenção de investigadores, decisores políticos e profissionais de saúde. Compreender a complexa interação entre estes construtos é crucial para desenvolver intervenções eficazes e promover resultados de saúde holísticos. Este documento analisa os aspetos multidimensionais da qualidade de vida e da saúde mental, explorando as suas influências mútuas, determinantes e implicações.

A qualidade de vida engloba várias facetas da satisfação com a vida e do funcionamento global de um indivíduo. Engloba avaliações subjetivas da saúde física, do bem-estar psicológico, das relações sociais, dos fatores ambientais e da satisfação global com a vida (Diener et al., 2015). A saúde mental, por outro lado, diz respeito ao bem-estar cognitivo,

emocional e comportamental, englobando fatores como perturbações do humor, ansiedade, stress e resiliência ((World Health Organization, 2022). Tanto a qualidade de vida como a saúde mental são constructos dinâmicos influenciados por uma miríade de fatores individuais, sociais, económicos e ambientais.

Numerosos estudos elucidaram a relação bidirecional entre a qualidade de vida e a saúde mental. Uma saúde mental deficiente pode ter um impacto negativo em vários domínios da qualidade de vida, conduzindo a uma diminuição da satisfação com a vida, a um funcionamento social deficiente e a uma diminuição do bem-estar geral (Nandi & Welsh, 2013). Por outro lado, a baixa qualidade de vida pode servir como fator de risco para o desenvolvimento ou exacerbação de perturbações de saúde mental, contribuindo para o aumento do stress, da depressão e da ansiedade (Carballo et al., 2011). Esta relação recíproca sublinha a importância de abordar ambas as dimensões em simultâneo para promover resultados de saúde ótimos.

Vários fatores determinantes influenciam a qualidade de vida e a saúde mental dos indivíduos. O estatuto socioeconómico, o acesso aos cuidados de saúde, o estatuto profissional, as redes de apoio social e os fatores ambientais desempenham papéis fundamentais na formação destes constructos (Diener et al., 2015). Por exemplo, os indivíduos que enfrentam dificuldades socioeconómicas ou que vivem em ambientes desfavorecidos são mais suscetíveis a maus resultados em termos de saúde mental e a uma qualidade de vida reduzida (Powderly, 2016). Por outro lado, sistemas robustos de apoio social e fatores ambientais positivos contribuem para aumentar o bem-estar e a resiliência contra perturbações de saúde mental ((World Health Organization, 2022). O reconhecimento e a abordagem destes determinantes são essenciais para o desenvolvimento de intervenções holísticas destinadas a melhorar a qualidade de vida e a saúde mental em geral.

Os fatores culturais também exercem uma influência significativa na qualidade de vida e nos resultados da saúde mental. As normas culturais, as crenças, os valores e as expectativas sociais moldam as perceções de bem-estar dos indivíduos e influenciam os comportamentos de procura de ajuda (Sue et al., 2012). O estigma cultural em torno das questões de saúde mental pode dissuadir os indivíduos de procurar tratamento adequado, exacerbando as disparidades de saúde mental e impedindo a qualidade de vida geral (Kirmayer et al., 2010). Por conseguinte, as abordagens culturalmente sensíveis que têm em conta as diversas origens e perspetivas culturais são imperativas para promover um acesso equitativo aos serviços de saúde mental e fomentar ambientes inclusivos conducentes ao bem-estar.

Nos últimos anos, os avanços tecnológicos revolucionaram o panorama da prestação de cuidados de saúde mental e das intervenções de qualidade de vida. As plataformas de telessaúde, as aplicações móveis e as redes de apoio em linha alargaram o acesso aos serviços de saúde mental, sobretudo para as populações carenciadas e para as que enfrentam barreiras geográficas (Luxton et al., 2011). Estas inovações tecnológicas oferecem vias económicas, convenientes e livres de estigma para procurar apoio, monitorizar sintomas e aceder a intervenções baseadas em provas e adaptadas às necessidades individuais. No entanto, desafios como as preocupações com a privacidade, as divisões digitais e a necessidade de validação rigorosa das intervenções digitais sublinham a importância de uma implementação cuidadosa e de uma avaliação contínua (Donker et al., 2013).

Além disso, a pandemia de COVID-19 pôs em evidência o profundo impacto das crises de saúde pública na qualidade de vida e na saúde mental a nível mundial. Os fatores de stress induzidos pela pandemia, como o isolamento social, a incerteza económica e o medo da doença, exacerbaram as disparidades existentes em matéria de saúde mental e colocaram desafios sem precedentes ao bem-estar dos indivíduos (Holmes et al., 2020).

Para fazer face às repercussões da pandemia na saúde mental, é necessária uma abordagem multifacetada que englobe o acesso a serviços de saúde mental, o apoio psicossocial, o reforço da resiliência da comunidade e intervenções orientadas para os fatores de stress específicos da pandemia (Galea et al., 2020). Além disso, o recurso a plataformas digitais e a soluções de telessaúde surgiu como uma estratégia fundamental para prestar apoio à saúde mental, respeitando as diretrizes de saúde pública e minimizando os riscos de transmissão (Torales et al., 2020).

A qualidade de vida e a saúde mental são dimensões intrinsecamente interligadas que influenciam profundamente o bem-estar e o funcionamento geral dos indivíduos, principalmente dos cuidadores informais, que se deparam com diversos desafios.

Reconhecer a natureza multidimensional destes constructos e dos seus determinantes é essencial para desenvolver intervenções abrangentes destinadas a promover resultados de saúde holísticos. Abordar as disparidades socioeconómicas, os fatores culturais, os avanços tecnológicos e as repercussões das crises de saúde pública na saúde mental é fundamental para promover ambientes inclusivos que conduzam a uma qualidade de vida e saúde mental ótimas para todos os indivíduos.

## **10. Programas de intervenção da resiliência no cuidador informal**

A demência tem sido uma das doenças mentais com maior incidência na população, com isto aqueles que ficam a cargo da pessoa com demência têm sobre si um conjunto de tarefas que necessitam ser exercidas com um grande nível de exigência, onde o esgotamento do cuidador aumenta (Figueiredo et al., 2012).

Figueiredo et al., (2012) introduzem um programa orientado para as famílias de pessoas com demência designado de “Pró-famílias - Demência”, onde salientam a importância de ter um olhar para além da pessoa com demência, englobando a família e todos aqueles que o rodeiam, uma vez que as consequências da doença afetam também terceiros. Este é um programa de intervenção psicoeducativa com o intuito de fomentar uma boa comunicação entre a família (cuidador) do paciente com demência com as várias redes de apoio, para que a família se consiga adaptar às dificuldades que a doença acarreta.

Assim sendo, a criação e implementação deste programa ocorreu em Portugal, trouxe aspetos positivos para os seus participantes, no final estes demonstraram um aperfeiçoamento do controlo das suas emoções em situações familiares adversas, tornando-se mais capazes de lidar com os contratemplos; aumentou a perceção aos participantes de que não estão sozinhos e que há mais pessoas a passar por situações idênticas; fortaleceu os laços familiares, pois o programa permitiu uma abertura emocional minimizando os conflitos familiares; permitiu aos cuidadores um maior conhecimento sobre a doença da pessoa de quem cuidavam, favorecendo o desempenho de tarefas; os cuidadores ficaram mais predispostos a trabalhar em rede; aumentou a segurança de cuidar de uma pessoa com demência pelo facto de saberem que têm técnicos especializados ao seu alcance e permitiu ao cuidador ter mais tempo para si, a dar importância ao autocuidado (Figueiredo et al., 2012).

Os prestadores de cuidados informais enfrentam um risco acrescido de desenvolver problemas de saúde mental e física, incluindo ansiedade, depressão e problemas respiratórios e digestivos. Garantir que têm acesso a informações e ferramentas essenciais é crucial para o seu bem-estar e para a sua capacidade de prestar cuidados de forma eficaz. O projeto "Cuidar de Quem Cuida" foi iniciado para colmatar a falta de apoio aos cuidadores informais, com o objetivo de promover a sua saúde mental e qualidade de vida, dotando-os dos conhecimentos e competências necessários para o autocuidado (Cuidar de Quem Cuida, 2024). Como parte deste esforço, o Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) introduziu recentemente um programa online chamado "iSupport-Portugal". Desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2017, este programa foi adaptado pelo

ICBAS para responder às necessidades da população portuguesa.

O programa "iSupport-Portugal" é composto por 23 sessões divididas em cinco módulos, sendo alguns focados no autocuidado e outros em diferentes aspetos da prestação de cuidados. Oferece planos de intervenção individualizados, adaptados às necessidades específicas, disponibilidade e prioridades do cuidador, incorporando técnicas de resolução de problemas e estratégias de intervenções cognitivo-comportamentais (Universidade do Porto, 2023, abril 6).

Atualmente em fase de avaliação da sua eficácia, o programa iSupport-Portugal restringe o acesso à sua plataforma através de um código exclusivo fornecido apenas aos cuidadores que participam na avaliação do programa (Cintesis, s/d).

## **11. Papel do educador social na sociedade**

### **11.1 Contributos da Intervenção Socioeducativa na promoção da resiliência dos Cuidadores Informais**

Os conhecimentos e informações decorrentes das investigações desenvolvidas em torno da resiliência no âmbito da intervenção social, têm permitido progressos na realização de intervenções nos domínios educativos e sociais, resultando na adoção de programas de prevenção e intervenção social (Muñoz-Garrido & Pedro-Sotelo, 2005).

Dadas as múltiplas necessidades e desafios relacionados com a prestação de cuidados, que afetam diretamente os prestadores de cuidados informais, é essencial considerar a forma como o trabalho do educador social pode beneficiar estes prestadores de cuidados a pessoas com demência.

A profissão de técnico superior de educação social envolve a construção de conhecimentos, competências e práticas que visam o desenvolvimento psicossocial e pedagógico das pessoas. Estes profissionais estão preparados para intervir de forma pedagógica e educativa, quer na prevenção de problemas sociais, quer na reabilitação da população, ajustando-se às suas necessidades específicas (APTSES, 2021).

Segundo Pérez Serrano (2009) a intervenção socioeducativa “é um espaço disciplinar a partir do qual é proposta a praxis educativa da Educação Social” (p. 132) e que devido à perspetiva da ação social a “sua contribuição consiste em intervir socialmente a partir da educação” (p. 133).”

Neste sentido, Dias de Carvalho e Batista (2004) e Matesanz (2011, referenciando Sarrate Capdevila, 2009) indicam que a intervenção socioeducativa não é consensual quanto aos métodos, metodologias ou áreas de intervenção.

Dias de Carvalho e Baptista (2004), referem que as metodologias ou áreas de intervenção são como ferramentas que auxiliam na intervenção dos técnicos sociais, mas que estão em constante transformação, tendo em conta as especificidades e exigências do utente.

No entanto, Pereira (2016) refere que apesar do conflito gerado em torno das metodologias ou estratégias que a intervenção socioeducativa pode assumir, importa perceber que a intervenção social deve focar-se na formação da atividade tendo em conta quais os objetivos a atingir, com o desenho das estratégias e definição das técnicas para os pôr em marcha.

O educador social é um profissional fundamental na promoção da resiliência, uma vez que deve promover e potencializar, tanto no indivíduo como na sua família, a capacidade de resolução das dificuldades e a perspectiva sobre as adversidades como algo positivo ou como forma de aprendizagem, intervém também promovendo um bom suporte familiar e social para que o indivíduo se consiga sentir capaz de ultrapassar as dificuldades pelas quais está a passar, fazendo com que o mesmo se sinta apoiado caso algo corra mal.

Este profissional deve ter competências que o capacitem para este tipo de intervenção, desenvolvendo no cuidador informal competências de autocuidado, empatia, criatividade e de resiliência. É necessário, portanto definir o que é competência.

De acordo com Fleury e Fleury (2001), a palavra competência usada para indicar alguém que se encontra capaz para efetuar um determinado objetivo. Por outro lado, os mesmos autores indicam que ao alguém ser competente, possui a capacidade para finalizar ou resolver assuntos, funções.

A competência pode ser entendida como a capacidade de demonstrar um comportamento mensurável, revelado através de ações específicas. Este conceito envolve a mobilização, a integração e a transferência de conhecimentos, recursos e aptidões que acrescentam valor à organização e ao indivíduo. A competência tem um carácter dinâmico, em constante evolução, e é um conceito multidimensional que pode ser definido através de múltiplos parâmetros, tais como capacidade, aptidão, habilidade, comportamento, conhecimento, processo, rede, sistema, conjunto de recursos e pré-requisitos (Sá & Paixão, 2013).

Ao longo de todo o processo os cuidadores informais devem construir à sua volta um ambiente saudável para que seja mais fácil o acompanhamento à pessoa cuidada, para que isso aconteça devem adquirir competências que este desconhece e explorá-las para uma melhor prestação de cuidados à pessoa, deve incentivar-se a reatar relações não só no seio familiar mas também com outras redes de contacto de forma construir relações de empatia, confiança e canais de uma comunicação favoráveis, isto para que não se sinta sozinho nem tenha que se isolar (Rincón-Igea, 2016). O cuidador deve estar próximo das equipas que o acompanha para esclarecer e expor os seus problemas e dificuldades de maneira a tranquilizá-lo.

Segundo Rincón-Igea (2016) para que os profissionais lhe transponham uma mensagem positiva, isto é, não o iludir da realidade pela qual está a passar fazendo-lhe chegar que mesmo tendo algo menos positivo, na vida tudo tem uma solução.

O cuidador informal deve estabelecer metas e planos para que este sinta que não foi mais um dia passado a cuidar da pessoa com demência, mas que conseguiu reorganizar o seu dia sem pôr a pessoa com demência em causa e aproveitar nem que seja por um curto espaço de tempo para realizar atividades que de alguma maneira o deixam feliz. Até pode ser uma pequena conquista, mas que ao final de um período é algo que vai deixar o cuidador satisfeito, por ter tido tempo para este (Rincón-Igea, 2016).

Os técnicos sociais têm a função de por vezes detetar se os cuidadores informais enfrentam situações de vulnerabilidade que possam causar uma trajetória desadaptativa.

O educador social para entender e trabalhar a resiliência não se deve focar nem só no meio, nem só no organismo, mas sim na interação entre os dois em simultâneo, onde deve ter um olhar centrado nas potencialidades do sujeito e não apenas no défice (Muñoz-Garrido & Pedro-Sotelo, 2005).

De acordo com Blum (1997, citado por Machado, 2010) a promoção da resiliência serve como uma estratégia preventiva, no que diz respeito à saúde, uma vez que quando são conhecidos os fatores de risco que afetam o indivíduo, é possível analisar quais os fatores inibidores que podem diminuir o risco e assim gerar intervenções direcionadas.

O reforço da resiliência é atualmente considerado uma abordagem de intervenção com um potencial de prevenção crescente no domínio da saúde, uma vez que ajuda os indivíduos a desenvolverem padrões protetores de funcionamento para lidarem com numerosas condições de risco. Em termos leigos, o que isto significa é que, quando o referido o tipo de fatores de risco é bem compreendido, os profissionais de saúde podem desenvolver determinadas estratégias de promoção da resiliência suficientemente compreensíveis para que o impacto negativo dos fatores de risco seja efetivamente minimizado do ponto de vista da saúde (Masten, 2007).

De facto, vários resultados de investigação têm apresentado a resiliência como sendo facilitada por vários fatores antecedentes que vão para além das diferenças individuais. Os fatores prospetivos envolvidos na construção da resiliência incluem, por exemplo, as relações familiares, uma vez que os membros da família ajudam um indivíduo a lidar com o stress, além de oferecerem apoio com o objetivo de criar um ambiente estável para permitir o crescimento das capacidades de lidar com o stress. O apoio da comunidade, as redes sociais estáveis e o capital social espelham a capacidade de um indivíduo para enfrentar e recuperar de múltiplos fatores de stress com ajuda, ligações intencionais e experiências partilhadas, tal como referido por Ungar (2012). Além disso, os recursos ambientais como o sistema nacional de saúde, o acesso a cuidados médicos e as condições de vida têm um grande

impacto na resiliência, para o bem ou para o mal, o que significa que aumentam ou diminuem a capacidade de um indivíduo para gerir o stress (Luthar et al., 2000).

Também se postula que os fatores individuais e pessoais incluem fatores predisponentes, como a visão do mundo e os processos de avaliação de um indivíduo, bem como as curvas de vida que podem criar resiliência devido às circunstâncias vividas na vida. Os acontecimentos hedónicos, que são os acontecimentos positivos e negativos da vida de uma pessoa, criam uma forma através da qual os indivíduos podem desenvolver competências adaptativas, expandindo assim a resiliência (Bonanno, 2009). Além disso, é imperativo que a intervenção e a educação sejam utilizadas na promoção da resiliência, uma vez que fornecem os recursos e a informação necessários para lidar com o stress e a adversidade. Verificou-se que o ensino e o treino de tais competências cognitivo-comportamentais, tanto para a vida académica como para a vida pessoal, criam um forte fator de proteção na preparação para futuras adversidades (Southwick et al., 2014).

De acordo com Ferreira (2018), existe uma falta de apoio por parte de serviços formais aos cuidadores informais, o que leva ao cansaço extremo e possível aparecimento de patologias.

É essencial o educador social ter um conhecimento aprofundado sobre diversos aspetos legais e de apoio aos cuidadores informais para mediar eficazmente a relação entre os cuidadores e os serviços sociais. Além do Estatuto do Cuidador Informal e do Direito ao descanso do cuidador, alguns outros conhecimentos importantes incluem: Direitos e apoios financeiros; Direitos Laborais; Apoios Psicossociais; Direito ao Descanso e Alternância de Cuidados; Planeamento e Organização do Cuidado; Acesso à Segurança Social e Benefícios; Aconselhamento Jurídico e Suporte Legal e Conscientização e Sensibilização.

Estes conhecimentos permitem que o educador social não apenas apoie os cuidadores informais nas suas necessidades práticas e emocionais, mas também que os orientem em relação aos seus direitos e aos serviços disponíveis, ajudando a criar uma rede de apoio eficiente.

É importante que o educador social atue como mediador neste contexto promovendo a resiliência, demonstrando aos cuidadores informais a importância da atuação dos mesmos, fazendo com que estes se valorizem e criem estratégias que unifiquem os serviços formais com estes cuidadores, de modo que não se sintam tão sozinhos e pressionados para se sentirem capazes de ultrapassar as adversidades.

De acordo com Novella-Gil (2014), a promoção da resiliência está nas mãos do educador social, pois, espera-se que este seja resiliente. Sendo este um profissional vocacionado para

contextos maioritariamente vulneráveis, de forma a obter mudança com as suas intervenções, os sujeitos com quem trabalha devem desenvolver competências que promovam a resiliência de forma a enfrentar as situações de risco em que estão inseridas. Porém, para um ensino eficaz sobre a temática o educador social deve ter um conhecimento sobre o conceito e de como este se desenvolve.

O educador social deve passar para o cuidador informal algumas ferramentas para este não chegar à sobrecarga emocional e física, existem três competências fundamentais que deve desenvolver ao longo de todo o processo como a informação, mestria e suporte (Sequeira, 2018).

Segundo Sequeira (2018) a informação é direcionada para um saber teórico de modo a cuidar de um indivíduo com demência, são mostradas técnicas que facilitem o cotidiano do cuidador, este processo deve ser num momento primário.

A mestria está ligada com o saber prático, como por exemplo na forma como comunica com a pessoa cuidada, saber falar e processar as suas emoções de maneira a não ser indelicado para a pessoa com demência. E ainda o suporte, ou seja, a competência que passa por saber ser, está relacionado com o saber cuidar-se este deve desenvolver estratégias de coping como saber lidar com a ansiedade, cuidar da sua aparência, ter objetivos pessoais, ter noção do seu limite e saber pedir ajuda nesses casos pedindo ajuda a um profissional ou recorrer ao suporte familiar para conseguir responder às necessidades do indivíduo.

Apesar da resiliência ser um processo em que os indivíduos são capazes de enfrentar situações adversas de forma positiva, as infinitas experiências negativas ao que o indivíduo esta exposto diariamente podem apresentar um grande risco para a sua saúde e desenvolvimento (Machado 2010).

De acordo com Silva (2003) são vários os desafios encontrados na promoção para a saúde pois os fatores de risco ao que o indivíduo está exposto provém de diferentes dimensões ou campos da vida do mesmo, desde contextos familiares ou social. Apesar do conceito de saúde estar relacionado com a ausência de doenças, a promoção da qualidade de vida e bem-estar são fatores importantes para que o indivíduo esteja saudável e conseqüentemente ser promovida a sua autonomia e desenvolvimento a nível social, económico e também pessoal. Porém, fatores políticos, culturais e económicos podem refletir uma influência positiva ou negativa na saúde do indivíduo. Tendo em conta o que foi referido no parágrafo anterior, é necessário meios e estratégias para promover a saúde em contextos de adversidade e por outro lado, consciencializar para a importância dessa promoção.

Segundo Mellilo et al. (2005, citados por Machado, 2010), a resiliência é importante para capacitar os indivíduos a que no momento específico de sofrimento ou adversidade estejam capazes de enfrentar estas situações. Assim, a resiliência enquadra-se num dos meios para a promoção da saúde, sendo que o indivíduo quando está resiliente consegue fortalecer-se individualmente e também em grupo, se necessário, podendo este processo refletir-se positivamente na sua saúde física e mental.

De acordo com Silva (2003) ao promover a resiliência estamos a promover a saúde, desconstruindo a atenção dada apenas a situações negativas e passando a valorizar as qualidades do indivíduo construindo um ambiente favorável para que os mesmos se desenvolvam positivamente, independentemente da existência de fatores de risco que possam comprometer tal processo.

A revisão da literatura permitiu o fundamento da escolha das categorias e subcategorias, as quais identificam os principais temas e subtemas que emergem da experiência dos prestadores de cuidados informais. Esta revisão incidiu maioritariamente em estudos de natureza qualitativa, destacando-se, por exemplo, os trabalhos de Barret (2023) sobre as estratégias de coping dos cuidadores, e os de Zhao (2016) sobre a resiliência em contextos de cuidados informais.

A revisão da literatura também nos reforçou a nossa opção por uma abordagem metodológica qualitativa, uma vez que esta se revelou, nos vários revistos, a mais adequada para explorar as motivações, os desafios e as experiências dos prestadores de cuidados informais de uma forma profunda e abrangente. A metodologia qualitativa oferece uma abordagem aberta, permitindo que os participantes expressem as suas experiências e perspetivas de forma mais completa, o que é essencial para compreender as nuances dos cuidados informais.

## Capítulo II- Investigação Empírica

Ao longo deste capítulo, tal como anunciado na Introdução, clarificar-se-á a questão problema e os objetivos orientadores da investigação, apresentar-se-á o fundamento das opções metodológicas e os resultados obtidos, cuja análise e discussão, serão feitas à luz dos objetivos estabelecidos e da revisão da literatura realizada.

### 1. Formulação da questão problema e dos objetivos

De acordo com Nicola (2008), a questão de investigação é o elemento central que inicia e conclui o processo de investigação. Esta questão não só orienta todo o estudo, como também justifica a sua existência, motivando o esforço e o tempo dedicados ao projeto de investigação. Embora existam várias razões para a realização de um estudo, a pergunta de investigação desempenha o papel fundamental de impulsionar a investigação, sendo crucial para o escrutínio e reconhecimento pela comunidade científica (Nicola, 2008). Destarte, apresentamos a questão de partida para esta investigação, que orienta e serve de base à formulação do problema:

- Qual a capacidade de resiliência do cuidador informal, face às dificuldades resultantes do ato de cuidar?

Parafraseando Fortin (2009), os objetivos orientam todo o processo de investigação. Assim, é fundamental que os objetivos sejam realistas, coerentes, concretos, viáveis e avaliáveis, pois é com base neles que a natureza e o plano da pesquisa são definidos. Portanto, em conformidade com a questão-problema delineada, o objetivo geral é:

- Investigar como o educador social pode contribuir para promover a resiliência nos cuidadores informais;

Os objetivos específicos enunciam os resultados pretendidos através de um trabalho de investigação mais elaborado (Fortin, 2009). Assim, os objetivos específicos são os seguintes:

- Compreender as dificuldades associadas ao ato de cuidar, sentidas pelo cuidador informal;
- Compreender os fatores de risco e de proteção dos cuidadores informais;

- Promover a importância da resiliência nos cuidadores informais;

## **2. Metodologia**

Como afirmam Graue e Walsh (1998), o objetivo global da investigação é melhorar a nossa compreensão do mundo, contribuindo, em última análise, para o seu aperfeiçoamento.

Na esteira de Fortin (2009), é na fase metodológica que ocorre a operacionalização de um estudo, a qual tem início com a escolha de métodos e de procedimentos a serem utilizados de forma sistemática, controlada e reflexiva com a finalidade da descoberta de factos ou relações na área de conhecimento em causa.

É mais do que uma mera busca intelectual; a investigação constitui tanto uma atitude como uma prática contínua dedicada à exploração perpétua da realidade e da verdade.

Desenvolve-se como uma sequência de processos de pensamento reflexivo que requerem um escrutínio científico, facilitando a exploração de novas realidades ou factos. Além disso, a investigação é um processo dinâmico envolvido na construção do conhecimento e serve como um mecanismo para validar ou desafiar o conhecimento pré-existente (Fortin., 2009).

A metodologia qualitativa destaca-se pela sua ênfase nas qualidades das entidades, processos e significados socialmente construídos (Denzin & Lincoln, 2011). Creswell (2018) vê-a como um meio de compreensão dos significados aos problemas dos seres-humanos. Fortin (2009) destaca características como a análise do comportamento humano na perspetiva do ator, a observação naturalista, a subjetividade, a orientação para a descoberta e o processo, a natureza exploratória, descritiva e indutiva e a ausência de generalização dos resultados.

Na metodologia qualitativa, a análise em profundidade dos significados, conhecimentos e atributos é essencial (Fidalgo, 2003). Ao estudar fenómenos em contexto natural, o investigador procura interpretações considerando os diferentes significados atribuídos pelas pessoas, recolhendo materiais que descrevam momentos significativos para aumentar a compreensão do objeto de estudo (Denzin & Lincoln, 2011).

Ao mesmo tempo podemos considerar a presente investigação como sendo exploratória a qual tem como finalidade a familiarização do investigador com o problema

em estudo, possibilitando a delimitação e o refinamento de questões para uma investigação mais aprofundada (Gil, 2008).

A flexibilidade metodológica é uma característica fundamental da investigação exploratória, permitindo a utilização de diferentes técnicas e métodos, como revisão de literatura, observação, entrevistas e levantamentos bibliográficos, para a recolha de dados e formulação de hipóteses iniciais (Gil, 2008).

Ao proporcionar uma visão panorâmica do objeto de estudo, a investigação exploratória não só preenche lacunas no conhecimento existente, como também serve de ponto de partida para uma investigação mais detalhada e específica. Por conseguinte, este tipo de investigação desempenha um papel crucial na geração de conhecimentos e na identificação de áreas que requerem uma investigação mais aprofundada (Gil, 2008).

Assim, a opção metodológica qualitativa justifica-se não só pela necessidade de um aprofundamento das experiências dos cuidadores informais, mas também pela importância de dar voz a estes indivíduos, permitindo uma compreensão mais rica e detalhada das suas realidades. Esta abordagem metodológica foi crucial para a definição das categorias e subcategorias, proporcionando um enquadramento teórico sólido e relevante para a análise posterior.

Neste estudo, os cuidadores informais foram selecionados tendo por base os contactos a partir da Associação MentalMente, localizada na cidade de Mirandela, para este efeito foi importante a nossa experiência de voluntariado nesta resposta social.

Convém esclarecer que a elegibilidade do participante para o estudo foi o facto de ser o principal responsável principal pela prestação de cuidados à pessoa com demência, independentemente de receber ou não qualquer tipo de apoio técnico/profissional.

A amostra é constituída por oito cuidadores informais, que aceitaram participar neste estudo, de forma livre e informada. Foram atribuídos códigos, de forma a preservar o anonimato de cada participante.

Privilegiou-se a interação e a proximidade da investigadora com os participantes do estudo, dado ser um contexto conhecido no âmbito das suas relações de voluntariado.

Os métodos de amostragem podem ser divididos em probabilísticos e não probabilísticos. As amostras probabilísticas envolvem a seleção aleatória de elementos da população, garantindo a representatividade estatística (Donnelly et al., 2014). Por outro lado, as amostras não probabilísticas, como a amostragem por conveniência, são selecionadas com base na disponibilidade e acessibilidade dos elementos da população, não garantindo

representatividade estatística, mas sendo úteis quando outras abordagens são impraticáveis (Donnelly et al., 2014).

Neste estudo, optámos por uma amostra de conveniência, selecionando os participantes com base na disponibilidade e acessibilidade dos cuidadores informais. Esta abordagem foi escolhida tendo em conta as particularidades do contexto da investigação sobre resiliência em cuidadores informais, onde é crucial assegurar a participação de indivíduos que estejam disponíveis e acessíveis para colaborar, dadas as exigências e desafios inerentes ao papel de cuidador informal. Embora esta escolha possa limitar a generalização dos resultados, é uma prática comum em estudos exploratórios e em situações em que é difícil obter uma amostra probabilística representativa (Donnelly et al., 2014).

Em conclusão, a revisão da literatura e a metodologia escolhida permitiram uma análise integrada e detalhada dos vários aspetos dos cuidados informais, estabelecendo uma ligação clara e coerente entre os capítulos I e II. Esta integração evidencia a complexidade do papel do cuidador informal e a necessidade de intervenções eficazes que promovam a resiliência e o bem-estar destes indivíduos.

### **3. Técnica de recolha de dados**

Considerando o paradigma qualitativo adotado nesta investigação e a técnica de recolha de dados utilizada, a informação foi analisada através da análise de conteúdo, seguindo a metodologia proposta por Bardin (2009). A análise de conteúdo é descrita como um processo sistemático de organização das transcrições das entrevistas, notas de campo e outros materiais, de modo a facilitar a compreensão e a comunicação dos resultados. Bardin (2009) define o foco desta análise como o discurso, concentrando-se nos elementos individuais e concretos da linguagem, o que permite a interpretação dos significados subjetivos presentes nas declarações dos participantes.

A análise de conteúdo procura explicação e compreensão, fazendo inferências sistemáticas e objetivas para identificar características únicas e implícitas do discurso. Procura descobrir as realidades por detrás das palavras, explorando as mensagens para obter conhecimentos mais profundos (Bardin, 2009).

Bardin (2009) sublinha que a análise de conteúdo não é um instrumento único, mas um conjunto diversificado de ferramentas adaptáveis a um vasto campo de aplicações de comunicação.

A recolha de dados nas ciências sociais envolve a recolha e medição sistemática de informação sobre variáveis de interesse através de várias abordagens metodológicas. Entre os principais métodos empregues - entrevistas, observação e análise documental - as entrevistas têm um significado especial. As entrevistas facilitam a interação direta entre investigadores e participantes, permitindo a exploração detalhada de pensamentos, emoções, experiências e perspetivas. As entrevistas estruturadas utilizam perguntas pré-determinadas, enquanto os formatos semiestruturados ou não estruturados oferecem flexibilidade para uma exploração mais profunda com base nas respostas dos participantes. Este método é valorizado pela sua capacidade de produzir dados qualitativos ricos, fornecendo uma visão matizada de dinâmicas sociais complexas e experiências individuais (Brinkmann & Kvale 2015).

A observação, outro método, implica a observação e o registo sistemáticos de comportamentos e interações em ambientes naturais, oferecendo uma perspetiva única do comportamento humano nem sempre acessível apenas através de entrevistas (Bernard, 2011). A análise documental, por sua vez, envolve o escrutínio de materiais escritos ou gravados, como registos oficiais, cartas ou jornais, para compreender tendências históricas e valores culturais (Bowen, 2009).

A escolha de entrevistas como método de recolha de dados para a presente investigação justifica-se pela sua capacidade de captar dados qualitativos detalhados que iluminam o comportamento humano e as interações sociais de forma abrangente, nomeadamente, quais as estratégias e as características dos cuidados informais que reforçam a sua resiliência. Assim, e para além de meras observações comportamentais, as entrevistas aprofundam as motivações, as perceções e as experiências subjetivas dos participantes, promovendo uma compreensão mais profunda dos fenómenos sociais em estudo. Este método também promove o relacionamento entre o entrevistador e o participante, encorajando a abertura e facilitando a exploração de tópicos sensíveis ou pessoais (Kvale, 2015).

Na nossa investigação, optámos por uma entrevista semiestruturada, também designada por semidiretiva (Quivy & Campenhoudt, 2018), para permitir aos entrevistados uma grande flexibilidade na abordagem do tema.

A utilização de perguntas abertas permite que os entrevistados se expressem livremente, fomentando a criatividade e a reformulação das respostas. Simultaneamente, orienta-os para a abordagem dos objetivos e da questão de investigação. Este formato permite que os entrevistados tenham liberdade para moldar as suas respostas, explorar os

aspectos que considerem mais relevantes de uma forma flexível e aprofundada (Quivy & Campenhoudt, 2018).

Por outro lado, este tipo de entrevista contribui indiretamente para fornecer informações mais claras e objetivas. A utilização de um guião permite que as entrevistas qualitativas ofereçam ao entrevistador um conjunto abrangente de tópicos, possibilitando a exploração de vários assuntos e dando ao entrevistado a flexibilidade de moldar o conteúdo conforme necessário (Bogdan & Biklen, 2013).

A entrevista semiestruturada é organizada através de um guião de perguntas, permitindo ao entrevistador explorar temas específicos, mantendo espaço para que surjam novos tópicos durante a interação (Wilson, 2014). Este método oferece várias vantagens significativas. Em primeiro lugar, a formalização do processo através de um guião pré-estabelecido otimiza o tempo disponível e promove um tratamento mais sistemático dos dados recolhidos. Por outro lado, permite ao entrevistador seleccionar os temas relevantes para o estudo, proporcionando-lhe ainda a flexibilidade necessária para organicamente durante a entrevista (Quivy & Campenhoudt, 2018).

No entanto, a eficácia da entrevista semiestruturada depende significativamente da preparação do entrevistador. É essencial que o investigador esteja bem preparado para formular perguntas pertinentes e para conduzir a entrevista de forma a estimular respostas detalhadas e significativas dos participantes, mantendo a objetividade e a concentração nos objectivos do estudo (Quivy & Campenhoudt, 2018).

### **3.1. O guião da entrevista**

O guião de entrevista semiestruturada desempenha um papel crucial na condução da investigação qualitativa, proporcionando um quadro flexível para a exploração de temas específicos e permitindo que os entrevistados expressem livremente as suas opiniões e justifiquem as suas respostas (Wilson, 2014). As perguntas abertas são especialmente valorizadas neste contexto, uma vez que oferecem aos entrevistados a liberdade de responder de forma ampla e pormenorizada, proporcionando uma visão profunda e rica das suas experiências, perceções e atitudes. Isto é fundamental para captar nuances e complexidades que podem não ser acessíveis através de perguntas fechadas ou estruturadas.

As vantagens das perguntas abertas incluem a capacidade de obter respostas mais pormenorizadas e contextualizadas, revelando motivos e sentimentos subjacentes dos entrevistados. Além disso, permitem explorar aspectos inesperados do fenómeno estudado,

possibilitando a descoberta de novas perspectivas que podem enriquecer a compreensão do problema de investigação (Kvale, 2015).

No entanto, as perguntas abertas também apresentam algumas limitações. A interpretação das respostas pode ser subjetiva e requerer competências interpretativas significativas por parte do entrevistador. Além disso, a análise e a categorização dos dados obtidos podem ser mais complexas e demoradas em comparação com os métodos que utilizam perguntas estruturadas ou fechadas (Kvale, 2015).

Por conseguinte, a elaboração cuidadosa do guião de entrevista é essencial para garantir que as perguntas colocadas são pertinentes e adequadas para recolher os dados necessários para responder ao problema de investigação de uma forma abrangente e informativa.

Durante a preparação e condução do guião da entrevista, o investigador deve observar princípios éticos fundamentais, assegurando a proteção dos direitos, a integridade e o bem-estar dos participantes. Neste estudo, os participantes assinaram um termo de consentimento informado (Anexo I, p. 92), no qual autorizaram a gravação em áudio, após terem sido devidamente informados sobre os objetivos da investigação e garantias de confidencialidade dos dados, que serão utilizados exclusivamente para este propósito. A identidade dos participantes foi preservada por meio da anonimização, com a codificação dos seus nomes durante o processo de transcrição. Adicionalmente, dois cuidadores informais foram entrevistados previamente, de forma a validar a clareza e adequação das perguntas à análise proposta.

As entrevistas não foram transcritas para este documento na sua totalidade. Apenas foram consideradas as respostas mais pertinentes para o âmbito específico desta investigação.

### **3.1.1. Categorias, subcategorias e indicadores**

Na análise de entrevistas qualitativas, a categorização desempenha um papel fundamental na organização e interpretação dos dados recolhidos. As categorias são construções analíticas que agrupam respostas, temas ou conceitos semelhantes, permitindo uma síntese concentrada e simplificada do significado subjacente dos dados.

As categorias e subcategorias das entrevistas foram inicialmente definidas com base no enquadramento teórico e nos objetivos do estudo. Após a realização e transcrição das entrevistas, as respostas foram organizadas de acordo com as categorias previamente

estabelecidas. A cada categoria e subcategoria foram associados indicadores específicos que facilitaram a identificação de padrões, tendências ou diferenças relevantes nas respostas dos entrevistados, contribuindo para a análise dos dados (Lungu, 2022).

Durante o processo de análise, são selecionadas unidades de registo relevantes nas entrevistas para exemplificar e apoiar as categorias identificadas. Estas unidades são excertos ou citações que ilustram de forma viva e representativa os temas ou fenómenos que emergem da investigação qualitativa (Lungu, 2022).

A categorização e a seleção das unidades de registo são fundamentais para garantir a validade e a fiabilidade dos resultados, bem como para facilitar a interpretação e a comunicação dos resultados aos leitores interessados e às partes interessadas (Lungu, 2022). A escolha das categorias e subcategorias derivou da revisão teórica, que identificou os principais temas e subtemas que emergem da experiência dos prestadores de cuidados informais. Esta revisão teórica foi maioritariamente constituída por estudos qualitativos, destacando-se, por exemplo, trabalhos como os de Barret et al. (2022) sobre as estratégias de coping dos cuidadores, e Zhao (2016) sobre a resiliência em contextos de cuidados informais. Assim, foram criadas 10 categorias, 20 subcategorias e os respetivos indicadores (cf., Tabela 1, p. 45).

Tabela 1: Categorias e subcategorias de análise.

<b>Categoria de Análise</b>	<b>Subcategorias de Análise</b>	<b>Indicadores</b>
Experiência de Cuidar	Descrição da experiência como cuidador informal	Sentimentos e emoções; Desafios diário; Impacto na Vida Pessoal; Suporte e rede de apoio; Coping, estratégias de adaptação
	Responsabilidades como cuidador informal	- Cuidados básicos de saúde - Atividades da vida diária - Suporte emocional e social - Gestão de comportamentos - Tarefas domésticas - Planeamento e coordenação de cuidados - Educação e capacitação
Dificuldades Encontradas	Principais desafios enfrentados	- Desafios físicos, emocionais, financeiros de tempo - Relacionados ao conhecimento e habilidades - Desafios interpessoais - Desafios práticos e logísticos
	Impacto das dificuldades na vida e no bem-estar emocional	- Saúde mental e física - Vida social e relacionamentos - Qualidade de vida - Bem-estar emocional - Gestão de tempo - Recursos e suporte - Coping e resiliência

<b>Categoria de Análise</b>	<b>Subcategorias de Análise</b>	<b>Indicadores</b>
Relacionamentos Emocionais	Estratégias de enfrentamento emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suporte social</li> <li>- Práticas de autocuidado</li> <li>- Gestão de pensamentos e emoções</li> <li>- Procurar apoio profissional</li> <li>- Estratégias espirituais e religiosas</li> <li>- Planeamento e organização</li> <li>- Comunicação eficaz</li> <li>- Atividades Criativas</li> </ul>
	Emoções predominantes durante o processo de cuidar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emoções positivas</li> <li>- Emoções negativas</li> <li>- Emoções de stress</li> <li>- Emoções de isolamento/ raiva/resiliência</li> </ul>
Redes de Apoio	Composição da rede de apoio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio familiar</li> <li>- Apoio de amigos</li> <li>- Apoio profissional</li> <li>- Apoio institucional</li> <li>- Apoio virtual e online</li> <li>- Apoio espiritual e religioso</li> <li>- Apoio financeiro</li> </ul>
	Contribuição da rede de apoio para a resiliência	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suporte emocional</li> <li>- Assistência prática (tarefas diárias e revezamento no cuidado)</li> <li>- Orientação e informação</li> <li>- Apoio profissional</li> <li>- Apoio comunitário</li> <li>- Flexibilidade e adaptação</li> <li>- Redução do stress</li> <li>- Fortalecimento da autoestima</li> </ul>
	Relevância do apoio social para lidar com as dificuldades do cuidar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redução do stress e ansiedade</li> <li>- Melhoria do bem estar emocional</li> <li>- Apoio pratico e logístico</li> <li>- Suporte emocional e moral</li> <li>- Apoio informativo e educacional</li> <li>- Promoção da resiliência</li> <li>- Impacto na qualidade de vida</li> <li>- Rede de suporte formal e informal</li> <li>- Fortalecimento dos laços sociais</li> </ul>
Estratégias de Enfrentamento	Estratégias para lidar com o stress e a pressão associados ao cuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Práticas de autocuidado</li> <li>- Suporte social e emocional</li> <li>- Planeamento e organização</li> </ul>
	Eficácia das estratégias de enfrentamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redução de stress</li> <li>- Melhoria de bem-estar geral</li> <li>- Impacto positivo nas relações interpessoais</li> <li>- Autoavaliação e aprendizagem continuo</li> </ul>
Equilíbrio entre Vida Pessoal e Cuidar	Gestão das responsabilidades como cuidador informal com outras áreas da vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tempo dedicado a atividades pessoais</li> <li>- Manutenção de relações interpessoais</li> <li>- Autocuidado e bem-estar pessoal</li> <li>- Equilíbrio entre deveres de cuidado e vida profissional</li> </ul>
Impacto na Saúde Mental	Efeito do papel de cuidador informal na saúde mental	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sintomas de stress e ansiedade</li> <li>- Depressão e desespero</li> <li>- Exaustão emocional e física</li> <li>- Qualidade de sono e descanso</li> <li>- Impacto nas relações interpessoais</li> </ul>
	Manutenção de um equilíbrio saudável entre cuidar dos outros e cuidar de si mesmo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prática de autocuidado</li> <li>- Gestão do stress e da ansiedade</li> <li>- Equilíbrio entre responsabilidades de cuidado e vida pessoal</li> <li>- Satisfação pessoal e realização</li> </ul>

<b>Categoria de Análise</b>	<b>Subcategorias de Análise</b>	<b>Indicadores</b>
Momentos de Gratificação	Experiências gratificantes associadas ao papel de cuidador informal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimento de realização pessoal</li> <li>- Vínculo afetivo e companheirismo</li> <li>- Reconhecimento e apreciação</li> <li>- Sentimentos de gratidão e altruísmo</li> </ul>
	Lidar com os momentos positivos em comparação com os desafios negativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equilíbrio emocional</li> <li>- Resiliência e adaptação</li> <li>- Suporte social e emocional</li> <li>- Foco em soluções e oportunidades</li> </ul>
Recursos e Apoio Institucional	Apoio e recursos recebidos de instituições, organizações ou serviços de saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilidade de Recursos</li> <li>- Suporte Prático e Técnico:</li> <li>- Suporte emocional e psicológico</li> <li>- Treinamento e Capacitação</li> <li>- Impacto na Capacidade de Ser um Cuidador Resiliente</li> </ul>
	Impacto desses recursos na capacidade de ser um cuidador resiliente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Melhoria na capacidade de cuidar com o stress</li> <li>- Incremento na autoeficácia e confiança:</li> <li>- Melhoria na qualidade do cuidado Prestado:</li> <li>- Aumento da capacidade de adaptação e flexibilidade</li> <li>- Aumento na rede de apoio e suporte social</li> <li>- Satisfação e utilização efetiva dos recursos</li> </ul>
Perspetivas Futuras	Visão do papel como cuidador informal no futuro	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expectativas e planos futuros</li> <li>- Adaptação e preparação para mudanças</li> <li>- Sustentabilidade do cuidado</li> <li>- Apoio e recursos necessários</li> <li>- Impacto do papel de cuidador no bem-estar pessoal</li> <li>- Planeamento de autocuidado e bem-estar</li> </ul>
	Mudanças ou melhorias desejadas no suporte aos cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expectativas de continuidade no papel de cuidador</li> <li>- Autoavaliação da capacidade e resiliência</li> <li>- Suporte e rede de apoio</li> <li>- Expectativas e satisfação com o papel de cuidador</li> </ul>

#### **4. Caracterização dos participantes**

Os participantes no estudo (N = 8) são predominantemente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 52 e os 78 anos. A tabela seguinte permite uma visualização rápida da caracterização global de cada um dos oito participantes.

Tabela 2 – Caracterização dos participantes

Variável	Participantes							
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Sexo	F	F	F	F	F	F	F	F
Idade	78	74	52	58	62	54	68	60
Estado Civil	V	C	C	C	C	C	C	C
Habilitações	4. <sup>a</sup>	4. <sup>a</sup>	12. <sup>o</sup>	CTeSP	12. <sup>o</sup>	12. <sup>o</sup>	4. <sup>a</sup>	4. <sup>a</sup>
Situação Profissional	R	R	FP	TS	R	FP	R	R
Parentesco com a pessoa cuidada	Esp.	Esp.	Filha	Filha	Esp.	Esp.	Esp.	Esp.
Sexo da pessoa cuidada	M	M	F	F	M	F	M	M
Diagnóstico da pessoa cuidada	Alz.	Alz.	Alz.	---	Alz.	Park.	Alz.	Park.
Duração da prestação de cuidados (anos)	8	4	± 5	4	3	6	7	9
Periodicidade da prestação de cuidados	Todos os dias, 24 horas por dia*							
Presença ou ausência de doença	PC	AR	não	não	AR	não	PC	PC

Legenda: F – Feminino; M – Masculino; V – Viúva; C – Casada; Esp. – Esposa R – Reformada; FP – Função Pública; TS – Técnica Superior (no caso, em Contabilidade e Gestão); Alz. – Alzheimer; Park. – Parkinson; PC – Problemas de Coluna; AR – Arterite Reumatóide; \*respostas muito idênticas.

A diversidade etária reflete uma gama de experiências e perspectivas sobre o papel dos prestadores de cuidados informais. A maioria dos participantes é casada, com exceção de um participante que é viúvo. Em termos de habilitações literárias, existe uma variedade de níveis de escolaridade: enquanto alguns participantes concluíram a antiga 4<sup>a</sup> classe, outros atingiram o 12<sup>o</sup> ano ou possuem um certificado de Técnico Superior Profissional em Contabilidade e Gestão.

Quanto à sua situação profissional, a maioria dos participantes está reformada, o que pode influenciar a sua disponibilidade e dedicação à prestação de cuidados. Entre os que ainda se encontram a trabalhar, destacam-se os funcionários públicos e um técnico superior. No que respeita ao grau de parentesco com as pessoas cuidadas, a maioria das participantes são esposas, enquanto algumas atuam como filhas.

As pessoas cuidadas têm diagnósticos variados, sendo que a maioria dos participantes cuida de pessoas com diagnóstico de demência, nomeadamente a doença de Alzheimer. Dois

participantes cuidam de pessoas com Parkinson. A prestação de cuidados é uma tarefa intensiva, com todos os participantes a dedicarem-se a ela a tempo inteiro, todos os dias da semana.

Por último, vale a pena mencionar que alguns participantes enfrentam problemas de saúde que podem afetar a sua capacidade de cuidar. Especificamente, três deles referem problemas de costas e dois mencionam a presença de artrite reumatoide. Estes fatores realçam os desafios adicionais que os prestadores de cuidados informais enfrentam no desempenho das suas funções, refletindo a complexidade da prestação de cuidados em contextos de saúde mental e física.

## **5. Procedimento**

O procedimento da aplicação das entrevistas foi cuidadosamente planeado para garantir a flexibilidade e o respeito pelos entrevistados, tendo sido realizado presencialmente, de acordo com a disponibilidade e conveniência de cada participante. Antes de iniciar as entrevistas, foi obtido o consentimento informado, no qual os entrevistados foram devidamente esclarecidos sobre os objetivos da investigação, a confidencialidade dos dados recolhidos e a utilização exclusiva da informação para fins académicos.

As entrevistas, independentemente do formato escolhido, foram integralmente gravadas para garantir o rigor na captação das respostas. Após a gravação, todas as entrevistas foram transcritas para formato digital, utilizando o Microsoft Word, de modo a facilitar a análise dos dados. Para além disto, recorreremos, ainda, à plataforma Text Explorer integrada no software JMP<sup>2</sup>, para uma organização das respostas. Durante este processo, os participantes foram anonimizados através da codificação dos seus nomes, garantindo assim total confidencialidade.

Além disso, todas as gravações foram devidamente apagadas após a transcrição, uma vez que a sua finalidade era puramente académica e temporária. As entrevistas tiveram uma duração média de 30 minutos, o que permitiu uma exploração adequada dos temas em questão, respeitando o tempo e a disponibilidade dos participantes. As entrevistas decorreram entre os dias 26 de agosto e 8 de setembro.

---

<sup>2</sup> JMP, versão 18.1.0. SAS Institute Inc. Cary, NC, 1989-2023.

Este processo assegurou a recolha de dados de forma eficaz e observou as normas éticas estabelecidas ética, garantindo a integridade da investigação e a proteção dos direitos dos entrevistados.

Por fim, colocada a questão da validação das interpretações, recorreremos à comparação entre a nossa análise e a análise realizada posteriormente pelo nosso orientador.

## **Capítulo III- Apresentação, Análise e Discussão de dados**

No presente capítulo, serão apresentados, analisados e discutidos os dados recolhidos durante as entrevistas. Este processo permitirá interpretar os resultados à luz do quadro teórico e dos objetivos definidos para o estudo. Através da análise, serão identificados padrões, tendências e relações significativas, permitindo uma compreensão aprofundada da informação obtida. Finalmente, a discussão dos dados permitir-nos-á refletir criticamente sobre os resultados, comparando-os com a literatura existente e explorando as suas implicações para o campo de estudo.

### **1. Apresentação e Análise dos Resultados**

Passa-se a apresentar os principais resultados retirados das entrevistas realizadas aos cuidadores informais e a sua análise. A tabela de codificação das entrevistas pode ser consultada no Anexo III (p. 96).

O percurso dos cuidadores informais, tal como revelado nas entrevistas de oito participantes, ilustra um panorama profundamente diversificado das realidades enfrentadas por aqueles que dedicam as suas vidas a cuidar de familiares ou amigos próximos. Através das suas respostas, surgem descrições pormenorizadas que pintam um quadro vívido de desafios e recompensas, desenhando um retrato emocionalmente intenso da experiência de cuidar.

Os participantes descreveram as suas experiências com um tom de profundidade emocional, mencionando frequentemente o peso dos desafios físicos, mentais e emocionais que enfrentaram.

#### ***A Experiência do Cuidar***

A análise das respostas dos participantes revela a complexidade intrínseca da experiência de cuidados informais, mostrando um vasto leque de emoções, desafios e recompensas. Os relatos evidenciam uma dualidade significativa, onde o amor e a dedicação coexistem com sentimentos de sobrecarga, exaustão e isolamento.

Os prestadores de cuidados relatam uma série de emoções intensas que permeiam a sua experiência quotidiana. Sentimentos negativos como a não aceitação da doença, o isolamento social, o cansaço extremo e a sensação de impotência são frequentemente

mencionados. A luta contínua contra a deterioração da saúde do seu ente querido gera angústia profunda e momentos de desespero, refletindo a dificuldade em aceitar a condição de doença e a constante pressão emocional. Por outro lado, existem também emoções positivas associadas ao papel de cuidador, como a satisfação derivada do ato de cuidar, a criação de fortes laços afetivos e a percepção de estar a contribuir positivamente para a qualidade de vida do ente querido. Estes sentimentos de realização e amor proporcionam um sentido de propósito que contrabalança parcialmente os aspetos mais stressantes do papel de prestador de cuidados.

Os desafios diários enfrentados pelos prestadores de cuidados são multifacetados, englobando tanto aspetos físicos como emocionais. O esgotamento físico resultante do esforço constante e a necessidade de estar constantemente alerta são fontes significativas de fadiga. Além disso, os prestadores de cuidados têm de lidar com a gestão de crises emocionais, tais como episódios de ansiedade e frustração, tanto seus como do seu ente querido. O sentimento de impotência perante a situação e a dificuldade em equilibrar as responsabilidades de prestação de cuidados com a manutenção de uma vida pessoal saudável contribuem para a exaustão emocional e mental, aumentando o risco de burnout e de outros problemas de saúde mental.

O impacto na vida pessoal dos cuidadores informais é profundo e de grande alcance. Muitos relatam sentimentos de isolamento social devido à falta de compreensão e apoio da família e dos amigos, o que intensifica o sentimento de solidão. Os sacrifícios pessoais, como a redução do tempo para si próprios, para a família e para as atividades de lazer, resultam numa exaustão emocional e física contínua. Esta sobrecarga é agravada pela ausência de uma rede de apoio robusta, o que realça a necessidade urgente de intervenções que ofereçam apoio emocional e prático aos prestadores de cuidados informais.

Apesar dos inúmeros desafios, os cuidadores informais demonstram uma resiliência notável e desenvolvem várias estratégias para lidar com a situação. A concentração nos momentos positivos e nos pequenos progressos do ente querido, bem como a dedicação e o amor intrínseco, são elementos que ajudam a manter o bem-estar emocional dos prestadores de cuidados. A capacidade de adaptação e a paciência são qualidades essenciais que permitem lidar com os altos e baixos emocionais inerentes à prestação contínua de cuidados. Estas estratégias de adaptação não só facilitam a gestão das responsabilidades quotidianas, como também reforçam o sentido de objetivo e a realização pessoal dos prestadores de cuidados.

As responsabilidades dos prestadores de cuidados informais são vastas e variadas, desde os cuidados básicos de saúde, como a higiene pessoal, a mobilidade, a alimentação e a medicação, até à gestão das alterações de saúde do ente querido e à marcação de consultas médicas. Além disso, os prestadores de cuidados assumem tarefas domésticas e a criação de um ambiente tranquilo e acolhedor, desempenhando um papel crucial no apoio emocional e social. A complexidade destas responsabilidades exige não só competências práticas, mas também uma grande capacidade de organização e coordenação, o que evidencia a necessidade de formação e recursos adequados para apoiar os prestadores de cuidados nos seus múltiplos papéis.

A análise das experiências dos cuidadores informais sublinha a importância de políticas públicas e iniciativas comunitárias que reconheçam e valorizem o papel fundamental destes indivíduos no sistema de saúde e de proteção social. É imperativo que se criem mecanismos de apoio que ofereçam recursos financeiros, formação específica e redes de apoio emocional, de forma a mitigar os impactos negativos associados à prestação contínua de cuidados. O reconhecimento social e institucional dos prestadores de cuidados, bem como o acesso a serviços de apoio, são essenciais para aliviar a sobrecarga e promover a saúde mental e emocional destes indivíduos.

Em conclusão, a experiência de prestação de cuidados informais é marcada por uma intensa gama de emoções e desafios que afetam profundamente a vida pessoal e emocional dos prestadores de cuidados. Embora o amor e a dedicação proporcionem um sentido de objetivo e de realização, a sobrecarga emocional e física realça a necessidade urgente de um apoio adequado. Políticas e programas que ofereçam recursos, formação e redes de apoio são fundamentais para atenuar os impactos negativos e valorizar o papel crucial dos prestadores de cuidados informais na sociedade, garantindo que estes indivíduos recebem o reconhecimento e o apoio de que necessitam para desempenharem as suas funções de forma saudável e sustentável.

### *As Dificuldades Encontradas*

A análise das respostas dos participantes P1 a P8 revela um conjunto multifacetado de dificuldades enfrentadas pelos prestadores de cuidados informais, incluindo desafios físicos, emocionais, interpessoais, de conhecimentos e competências, bem como impactos financeiros e práticos. Estas dificuldades não só afetam a capacidade dos cuidadores para desempenharem as suas funções, como também têm consequências profundas no seu bem-estar emocional e na sua qualidade de vida.

Inicialmente, os desafios físicos surgem como uma das principais barreiras enfrentadas pelos prestadores de cuidados. A exaustão física resultante das múltiplas tarefas exigidas pelos cuidados contínuos é recorrente nas respostas. Levantar, carregar e ajudar a movimentar o ente querido requerem um esforço físico considerável, resultando frequentemente em cansaço extremo e privação de sono. Por exemplo, P1 relata sentir-se *“muito cansada devido ao esforço físico e à privação de sono”*, o que contribui para um estado constante de ansiedade e stress. Esta sobrecarga física não só compromete a saúde dos prestadores de cuidados informais, como também limita a sua capacidade de realizar as atividades diárias e de manter uma rotina equilibrada.

Para além dos desafios físicos, os CI enfrentam uma série de dificuldades emocionais significativas. Os sentimentos de culpa, frustração, raiva e desespero são comuns, refletindo o intenso impacto emocional do papel de prestador de cuidados. P2, por exemplo, exprime sentimentos de culpa e desespero quando diz: *“Por vezes, dou por mim a gritar e a chorar de desespero porque não tenho ninguém com quem falar”*. A gestão de emoções negativas, como a impotência perante a deterioração da saúde do ente querido e o constante sentimento de insuficiência, agrava a exaustão emocional, aumentando o risco de desenvolver doenças como a depressão e a ansiedade.

As dificuldades interpessoais também desempenham um papel crucial na experiência dos prestadores de cuidados. Os conflitos familiares, a falta de apoio e de compreensão por parte dos outros membros da família intensificam o sentimento de isolamento e de sobrecarga. P2 menciona as críticas constantes da sua filha, que contribuem para um ambiente de tensão e falta de apoio emocional: *“a minha filha está constantemente a deitar-me abaixo”*. A ausência de uma rede de apoio sólida impede os prestadores de cuidados de encontrarem alívio emocional e de partilharem as suas preocupações, agravando ainda mais o impacto psicológico dos cuidados informais.

Para além dos desafios físicos e emocionais, os cuidadores informais enfrentam frequentemente dificuldades relacionadas com os conhecimentos e as competências necessárias para gerir as condições de saúde do seu ente querido. A falta de conhecimentos específicos sobre a demência, tal como referido por P1 e P7, dificulta a prestação de cuidados adequados e aumenta o stress associado à gestão de comportamentos complexos e imprevisíveis. Esta lacuna de conhecimentos não só limita a eficácia dos cuidados, como também contribui para sentimentos de inadequação e frustração, como refere P5: *“Sinto-me impotente porque não posso fazer mais para melhorar o seu estado”*.

Os impactos financeiros, embora menos frequentes nas respostas apresentadas, também surgem como uma preocupação relevante para alguns prestadores de cuidados. A necessidade de equilibrar o papel de prestador de cuidados com outras responsabilidades, como o trabalho e a gestão financeira, pode criar um fardo adicional. P6 destaca a “*falta de conhecimento e também o impacto financeiro*” como desafios significativos, indicando que a sustentabilidade financeira do prestador de cuidados é uma questão que pode comprometer a sua capacidade de continuar a prestar cuidados de forma eficaz.

Por último, os desafios práticos e logísticos, como a gestão do tempo e a coordenação das tarefas diárias, representam obstáculos constantes para os prestadores de cuidados. A necessidade de lidar com rotinas stressantes e a imprevisibilidade das condições de saúde do seu ente querido, como descrito por P4 e P8, exigem uma organização meticulosa e uma flexibilidade contínua. A sobrecarga de responsabilidades práticas, combinada com a falta de tempo para atividades pessoais, contribui para um desequilíbrio significativo entre cuidar dos outros e cuidar de si próprio, resultando numa deterioração da qualidade de vida e do bem-estar emocional dos prestadores de cuidados.

Em suma, as dificuldades encontradas no ato de prestação de cuidados informais são complexas e interligadas, englobando dimensões físicas, emocionais, interpessoais, de conhecimento e financeiras. Estas barreiras não só dificultam a prestação de cuidados efetivos, como também têm um impacto profundo e duradouro na saúde mental e na qualidade de vida dos prestadores de cuidados. Reconhecer e abordar estas dificuldades é essencial para desenvolver intervenções eficazes que proporcionem um apoio adequado, promovendo a resiliência e o bem-estar dos prestadores de cuidados informais.

### ***Relacionamentos Emocionais***

A análise revela que as relações afetivas desempenham um papel central na experiência de cuidados informais. A presença recorrente do sentimento de culpa, referido por seis dos oito participantes, evidencia a complexidade das interações emocionais envolvidas na prestação de cuidados. Este sentimento de culpa surge em várias dimensões, refletindo tanto as dificuldades enfrentadas no ato de cuidar como as dinâmicas interpessoais que influenciam o bem-estar emocional dos prestadores de cuidados.

O sentimento de culpa parece decorrer de uma perceção interna de inadequação no cumprimento integral das funções de cuidar. Tal como se observa nas respostas, os prestadores de cuidados sentem-se frequentemente incapazes de equilibrar as exigências físicas e emocionais da prestação de cuidados com as suas próprias necessidades pessoais.

Por exemplo, P1 diz: *“Não tinha tempo para falar ou sair de casa, sentia-me frustrada, zangada ou por vezes até ressentida com o papel que desempenhava, o que me levava a sentir-me culpada”*. Este relato mostra como a sobrecarga de responsabilidades pode levar a um conflito interno, em que o prestador de cuidados se culpa por dar prioridade às suas próprias necessidades em detrimento dos cuidados constantes.

Além disso, a culpa é exacerbada pela falta de apoio externo e pelas críticas dos membros da família, tal como ilustrado por P2: *“a minha filha está constantemente a deitar-me abaixo... a culpa é sua por ele ficar agressivo”*. Neste caso, a interação interpessoal negativa contribui significativamente para aumentar os sentimentos de culpa, criando um ambiente emocionalmente tóxico que dificulta a resiliência do prestador de cuidados. A ausência de uma rede de apoio sólida impede que os prestadores de cuidados expressem as suas emoções de forma saudável, levando-os a interiorizar sentimentos de inadequação e frustração.

A incerteza sobre o futuro também alimenta a culpa, como demonstrado por P7: *“Tristeza, frustração, amor, culpa e muita ansiedade por não saber o dia de amanhã”*. A imprevisibilidade da progressão da doença do seu ente querido gera um estado constante de alerta e preocupação, em que os prestadores de cuidados se sentem impotentes face às mudanças inevitáveis. Esta incerteza não só intensifica a ansiedade, como também reforça a perceção de que os seus esforços podem ser insuficientes, aumentando a carga emocional negativa.

As relações afetivas são, portanto, marcadas por uma tensão entre o amor e a dedicação aos entes queridos e a frustração e impotência resultantes das limitações impostas pela condição de saúde. P4 ilustra esta dualidade quando afirma: *“São um misto de amor e frustração. Por um lado, sinto uma ligação emocional profunda com a pessoa de quem estou a cuidar, o que me desperta imenso amor e dedicação. Mas, por outro lado, há alturas em que a frustração se manifesta... Esse sentimento de impotência pode ser doloroso, mas o afeto e o desejo de ajudar acabam sempre por prevalecer”*. Este equilíbrio delicado entre emoções positivas e negativas é fundamental para a experiência de prestação de cuidados, influenciando diretamente a saúde mental e o bem-estar emocional dos prestadores de cuidados.

Gerir as emoções associadas à prestação de cuidados é um desafio permanente, em que os prestadores de cuidados desenvolvem estratégias para lidar com as exigências emocionais. Estratégias como a procura de apoio de amigos e familiares, a prática do autocuidado e a concentração em pequenas vitórias são essenciais para atenuar os efeitos

negativos da prestação prolongada de cuidados. P5, por exemplo, partilha: “*Preocupação e cansaço... A satisfação com os cuidados prestados... ajuda a equilibrar a tensão emocional*”. Estas práticas refletem a necessidade de encontrar equilíbrio emocional e apoio social para sustentar a resiliência face às dificuldades inerentes ao papel de prestador de cuidados.

A análise revela também que a perceção de culpa está intimamente ligada à falta de conhecimentos e de preparação para lidar com a condição de saúde do ente querido que está a ser cuidado. A falta de informação adequada sobre a demência, referida por P1 e P7, dificulta a prestação de cuidados efetivos e aumenta o sentimento de inadequação. Esta lacuna de conhecimentos não só impede os cuidadores de desempenharem as suas funções com confiança, como também contribui para o sentimento de culpa por não satisfazerem plenamente as necessidades do ente querido.

Em suma, as relações afetivas na experiência dos cuidados informais são profundamente influenciadas por uma combinação de sentimentos de culpa, frustração, amor e dedicação. A interação entre as responsabilidades de prestação de cuidados e as necessidades pessoais gera uma dinâmica emocional complexa que afeta significativamente o bem-estar dos prestadores de cuidados. É imperativo que sejam implementadas intervenções centradas no apoio emocional e na educação dos prestadores de cuidados para aliviar a carga emocional e promover uma melhor gestão das responsabilidades. As políticas públicas e as iniciativas comunitárias devem reconhecer a importância das relações emocionais nos cuidados informais, oferecendo recursos e apoio que permitam aos prestadores de cuidados equilibrar as suas responsabilidades com o seu próprio bem-estar emocional. Desta forma, o impacto negativo das emoções associadas à prestação de cuidados pode ser atenuado, promovendo uma experiência mais sustentável e saudável para os prestadores de cuidados informais.

### ***Redes de Apoio***

A análise das respostas dos participantes P1 a P8 revela a importância crucial das redes de apoio na experiência dos cuidados informais. As redes de apoio compreendem uma variedade de fontes, incluindo família, amigos, apoio profissional, institucional, virtual, espiritual e financeiro. A diversidade e a disponibilidade destas formas de apoio influenciam significativamente a resiliência dos prestadores de cuidados, a sua capacidade de lidar com os desafios da prestação de cuidados e, conseqüentemente, o seu bem-estar geral.

Os prestadores de cuidados que dispõem de uma rede de apoio robusta tendem a revelar uma melhor capacidade de gerir as exigências físicas e emocionais da prestação de

cuidados. Por exemplo, P4 descreve a sua rede de apoio como sendo constituída pela família, amigos e sessões no Café Memória, onde pode desabafar e ouvir histórias de outros prestadores de cuidados. Este tipo de apoio social não só proporciona alívio emocional, como também oferece um espaço de troca de experiências e soluções práticas, reforçando a capacidade do cuidador para lidar com situações complexas. Do mesmo modo, P5 valoriza a presença do seu marido e de um médico que lhe dá orientações sobre os cuidados necessários, o que lhe dá maior segurança e confiança nas suas decisões.

Em contrapartida, alguns cuidadores informais enfrentam grandes dificuldades devido à falta de apoio familiar ou à ausência de uma rede de apoio adequada. P1, por exemplo, relata que *“só tive apoio institucional, mais ninguém”*, evidenciando uma lacuna no apoio emocional e prático que poderia atenuar o peso da prestação de cuidados. A falta de envolvimento familiar é salientada por P2, que refere a ausência da filha como um fator que dificulta a prestação de cuidados, bem como as constantes críticas que aumentam o seu sentimento de culpa e isolamento. P8 exemplifica a extrema falta de apoio, afirmando: *“Não sou muito faladora nem tenho com quem falar, sei que estou a fazer mal, mas é assim que eu sou”*. Esta falta de redes de apoio interpessoal contribui para um aumento da carga emocional e do stress, agravando o risco de esgotamento e de deterioração da saúde mental dos prestadores de cuidados.

Para além do apoio da família e dos amigos, o apoio profissional e institucional desempenha um papel fundamental na sustentação dos prestadores de cuidados. A participação em programas como o Café Memória e a assistência de profissionais de saúde proporcionam não só orientação técnica, mas também apoio emocional. P2 salienta a importância da participação em grupos de apoio onde pode interagir com outros cuidadores e profissionais, o que lhe permite *“encontrar soluções”* e *“recarregar baterias”*. Este tipo de apoio estruturado é vital para fornecer recursos e estratégias que ajudem os prestadores de cuidados a enfrentar os desafios diários de forma mais eficaz.

As redes de apoio virtuais e em linha também surgem como uma ferramenta importante para alguns prestadores de cuidados, embora não seja muito mencionada nos relatos fornecidos. A possibilidade de se ligar a outros prestadores de cuidados através de plataformas digitais pode oferecer um apoio adicional, especialmente para aqueles que enfrentam limitações geográficas ou de mobilidade. No entanto, a eficácia deste tipo de apoio depende da acessibilidade e da qualidade das interações em linha.

O apoio espiritual e religioso, embora menos frequente nos relatórios, é uma fonte significativa de resiliência para alguns prestadores de cuidados. P8, por exemplo, menciona

a fé em Deus como um fator que lhe dá força para continuar, demonstrando como as crenças espirituais podem proporcionar conforto e um sentido de propósito face à adversidade.

Além disso, o apoio financeiro surge como uma necessidade emergente para alguns prestadores de cuidados, especialmente aqueles que enfrentam desafios económicos devido às despesas associadas à prestação de cuidados ou à necessidade de reduzir o horário de trabalho para se dedicarem totalmente ao papel de prestador de cuidados. P6 menciona o “*impacto financeiro*” como um dos principais desafios, indicando que a sustentabilidade financeira é uma componente essencial para a manutenção dos cuidados a longo prazo.

A análise das redes de apoio mostra que, enquanto alguns cuidadores conseguem mobilizar uma rede diversificada e eficaz, outros debatem-se com a falta de apoio adequado, o que intensifica a carga emocional e prática. A presença de uma rede de apoio forte e multifacetada está diretamente associada a uma melhor gestão do stress, à redução da ansiedade e à manutenção de um equilíbrio saudável entre as responsabilidades de prestação de cuidados e a vida pessoal. Por outro lado, a falta de apoio pode levar a sentimentos de isolamento, frustração e exaustão, comprometendo a saúde mental e física dos cuidadores.

Por conseguinte, é imperativo que as políticas públicas e as iniciativas comunitárias se concentrem no reforço das redes de apoio aos prestadores de cuidados informais. Isto inclui a promoção de programas de apoio comunitário, a facilitação do acesso a serviços de saúde profissionais, a criação de grupos de apoio e a implementação de recursos financeiros que possam aliviar a carga económica dos prestadores de cuidados. Além disso, a sensibilização e a educação da sociedade para a importância do papel dos prestadores de cuidados informais podem promover um ambiente mais compreensivo e colaborativo em que os prestadores de cuidados se sintam valorizados e apoiados no seu percurso.

Em conclusão, as redes de apoio são elementos fundamentais que determinam a capacidade dos prestadores de cuidados informais para enfrentarem os desafios da prestação de cuidados. A presença de apoio familiar, profissional e comunitário não só melhora a qualidade dos cuidados prestados, como também promove o bem-estar emocional e a resiliência dos prestadores de cuidados. Reconhecer e investir em redes de apoio eficazes é essencial para garantir que os prestadores de cuidados possam desempenhar o seu papel de forma sustentável e saudável, beneficiando não só os prestadores de cuidados, mas também os seus entes queridos e a sociedade em geral.

### ***Impacto na Saúde Mental***

A análise das respostas dos participantes P1 a P8 revela que o ato de prestar cuidados informais tem um impacto profundo e multifacetado na saúde mental dos prestadores de cuidados. As respostas indicam uma prevalência significativa de sintomas relacionados com o stress, a ansiedade e a depressão, refletindo a carga emocional associada às responsabilidades de prestação de cuidados. Por exemplo, P1 descreve-se a si própria como *“mais ansiosa do que o habitual, deprimida por me sentir isolada, senti que tinha realmente perdido a minha identidade”*, mostrando uma perda de identidade pessoal e um aumento da ansiedade e da depressão resultantes do isolamento social.

A exaustão emocional e física surgiu como um tema recorrente, com participantes como P2 a relatarem sentir-se *“ansiosos, sob pressão constante para estarem sempre presentes”* e *“muito, muito cansados”*. Este cansaço extremo está frequentemente associado à privação de sono e à sensação de estar em alerta constante, como exemplificado por P3: *“Sinto-me muito cansada, mesmo que ela não esteja lá, é como se estivesse em alerta constante”*. A vigilância constante e a necessidade de responder prontamente às exigências do ente querido contribuem para um estado de exaustão física e mental, aumentando o risco de burnout e de outras condições de saúde mental.

Para além dos sintomas de stress e ansiedade, a depressão e o desespero são frequentemente mencionados. P1 relata sentir-se *“deprimida e muito cansada em todos os sentidos”*, enquanto P8 expressa sentir-se *“deprimida porque me sinto isolada”*. Estes sentimentos são exacerbados pela perceção de inadequação e culpa, em que os prestadores de cuidados sentem que não estão a fazer o suficiente, como ilustrado por P2: *“Sinto-me exausta a nível emocional e muito, muito cansada”*. A falta de tempo para cuidar de si próprio e a constante atribuição de prioridade às necessidades do ente querido em detrimento das suas próprias necessidades pessoais contribuem para a deterioração da saúde mental dos prestadores de cuidados.

A qualidade do sono e do repouso também é significativamente afetada, como refere P5: *“Cansada, muito cansada, às vezes nem consigo dormir porque tenho medo de me levantar durante a noite ou de me sentir mal”*. A interrupção do sono devido à preocupação constante com o bem-estar do prestador de cuidados compromete a recuperação física e emocional, agravando os níveis de stress e ansiedade. Este círculo vicioso de exaustão e falta de descanso impede que os prestadores de cuidados mantenham uma saúde mental estável e resistente.

O impacto nas relações interpessoais é outro aspeto crítico identificado. A dedicação intensiva à prestação de cuidados pode levar ao isolamento social e a uma redução das interações sociais, como observado por P1: “*Não tinha tempo para falar, nem para sair de casa*”. Este isolamento não só contribui para um sentimento de solidão, como também reduz as oportunidades de apoio social, que é essencial para a manutenção da saúde mental. A falta de tempo para desenvolver e manter relações pessoais saudáveis agrava os sentimentos de depressão e ansiedade, criando um ambiente emocionalmente difícil para os prestadores de cuidados.

A gestão do stress e da ansiedade, bem como a tentativa de equilibrar as responsabilidades de prestação de cuidados com a vida pessoal, são mencionadas como desafios significativos. P1 e P2 salientam a dificuldade em encontrar tempo para si próprios, o que resulta numa constante atribuição de prioridade às necessidades do seu ente querido em detrimento do seu próprio bem-estar. Este desequilíbrio entre as responsabilidades de prestação de cuidados e a vida pessoal é um fator crucial que contribui para a deterioração da saúde mental, sublinhando a necessidade urgente de estratégias de enfrentamento eficazes e de apoio emocional.

Em conclusão, a categoria de impacto na saúde mental realça a vulnerabilidade dos cuidadores informais a uma série de desafios emocionais e físicos que comprometem significativamente o seu bem-estar.

Algumas das cuidadoras chegaram mesmo a confidenciar no final da entrevista era melhor o marido ter falecido, para acabar com o sofrimento.

Os sintomas de stress, ansiedade, depressão e exaustão emocional e física são amplamente prevalentes, refletindo a intensidade e a complexidade das exigências associadas ao papel de prestador de cuidados. Além disso, o impacto negativo nas relações interpessoais e na qualidade do sono intensifica estes efeitos, criando um ciclo de exaustão emocional difícil de quebrar. É imperativo que sejam implementadas intervenções específicas para oferecer apoio emocional, promover o autocuidado e reforçar as redes de apoio, a fim de atenuar os efeitos adversos na saúde mental dos prestadores de cuidados informais e promover uma experiência de prestação de cuidados mais sustentável e saudável.

### ***Estratégias de Enfrentamento***

A análise das respostas dos participantes P1 a P8 revela que as estratégias de coping são fundamentais para manter o bem-estar emocional e gerir eficazmente as responsabilidades associadas aos cuidados informais. Estas estratégias incluem práticas de

autocuidado, apoio social e emocional, bem como o planeamento e a organização das atividades diárias. A diversidade e a aplicação destas estratégias variam de acordo com as necessidades individuais e as circunstâncias específicas de cada prestador de cuidados, refletindo a complexidade do papel desempenhado.

Uma das principais estratégias identificadas é a prática do autocuidado, manifestada de diferentes formas. P1, por exemplo, tenta manter uma dieta saudável e criar momentos de diversão jogando sueca, bem como procurar informações sobre a demência. Estas práticas não só promovem a saúde física, como também proporcionam momentos de alívio emocional, permitindo ao prestador de cuidados encontrar um equilíbrio entre as exigências da prestação de cuidados e a prestação de cuidados a si próprio. P4 refere a criação de rotinas e a realização de atividades específicas, o que contribui para um sentido de normalidade e estruturação do quotidiano, reduzindo o stress e aumentando a sensação de controlo sobre a situação.

O apoio social e emocional surge como outra estratégia crucial. A participação em grupos de apoio, como o Café Memória, permite aos prestadores de cuidados partilhar experiências e receber conselhos de outros que enfrentam situações semelhantes. P2 destaca a importância de conversar com cuidadores informais que já passaram pela mesma situação, o que facilita o desabafo e a perspetiva de novas soluções. Este tipo de interação não só alivia o isolamento, como também reforça a resiliência dos prestadores de cuidados, proporcionando um sentimento de comunidade e de pertença.

Além disso, a organização e o planeamento das responsabilidades diárias são estratégias recorrentes entre os participantes. P2 descreve como a organização da rotina e a definição de prioridades ajudam a reduzir o stress, enquanto P3 e P4 sublinham a importância de dividir as tarefas e de gerir o tempo de forma eficiente. Estas práticas permitem uma melhor gestão das exigências físicas e emocionais, garantindo que as necessidades do ente querido são satisfeitas de forma sustentável. A divisão de tarefas, tal como referido por P3, facilita a distribuição de responsabilidades, aliviando a carga individual e promovendo um ambiente de cooperação e apoio mútuo.

Outra estratégia mencionada é a adoção de uma perspetiva positivista e a utilização do humor para descomprimir. P1 reflete sobre a forma como a manutenção de uma atitude positiva, apesar das dificuldades, contribui para reduzir o stress e melhorar o bem-estar geral. O humor, neste contexto, serve como uma ferramenta para lidar com a adversidade de uma forma mais leve, permitindo aos prestadores de cuidados encontrar momentos de alegria e satisfação mesmo nas situações mais desafiantes.

A procura de informação e a comunicação eficaz com os profissionais de saúde são também estratégias essenciais. P5 salienta a importância de questionar os profissionais de saúde para tomar decisões mais informadas e adequadas. Esta abordagem não só aumenta a confiança nas decisões tomadas, como também capacita os prestadores de cuidados, dando-lhes o conhecimento de que necessitam para gerir as condições de saúde do seu ente querido de forma mais eficiente.

As estratégias de sobrevivência identificadas nas respostas dos prestadores de cuidados informais demonstram uma combinação de ações proactivas e reativas destinadas a atenuar os impactos negativos dos cuidados contínuos. A capacidade de estabelecer rotinas, procurar apoio emocional, praticar o autocuidado e manter uma comunicação aberta com os profissionais de saúde são elementos que contribuem significativamente para a resiliência e o bem-estar dos prestadores de cuidados.

Em conclusão, as estratégias de coping desempenham um papel vital na experiência de prestação informal de cuidados, atuando como mecanismos adaptativos que permitem aos prestadores de cuidados lidar com as exigências físicas e emocionais da prestação de cuidados. A implementação de práticas de autocuidado, a construção de redes de apoio sólidas e a organização eficiente das responsabilidades diárias são fundamentais para promover a saúde mental e a qualidade de vida dos prestadores de cuidados. É, pois, fundamental que as políticas públicas e as iniciativas comunitárias incentivem e facilitem o acesso a estas estratégias, disponibilizando recursos e apoios que permitam aos cuidadores enfrentar os desafios de forma mais saudável e sustentável.

### ***Equilíbrio entre a Vida Pessoal e Cuidar***

A categoria 'Equilíbrio entre a Vida Pessoal e a Prestação de Cuidados' revela-se como um aspeto crítico na experiência dos prestadores de cuidados informais, evidenciando os desafios inerentes à conciliação das responsabilidades de prestação de cuidados com as exigências da vida pessoal e profissional. Os participantes P1 a P8 revelam uma luta constante para manter um equilíbrio saudável, refletindo as tensões entre as obrigações de cuidar e a necessidade de autocuidado e de manutenção das relações interpessoais.

Desde o início, a dificuldade de equilibrar as responsabilidades de prestação de cuidados com a vida pessoal é explicitamente abordada por vários participantes. P1 exemplifica esta dificuldade quando diz: “*Não conseguia equilibrar, porque para mim era sempre ele primeiro e eu depois*”. Esta afirmação ilustra a priorização incessante das necessidades do ente querido em detrimento das suas próprias necessidades pessoais,

resultando na negligência dos cuidados pessoais e num desequilíbrio significativo entre a esfera pessoal e a esfera dos cuidados. A falta de tempo para atividades pessoais e o sentimento de estar constantemente subordinado às exigências dos cuidados comprometem a saúde mental e o bem-estar dos prestadores de cuidados, levando a sentimentos de exaustão e perda de identidade pessoal.

P2 complementa esta perspectiva ao descrever a raridade do tempo livre e a necessidade de organizar as tarefas diárias para reduzir o stress: *“É raro ter tempo livre, tenho sempre de o fazer. Mas quando estou sentada ao seu lado durante algum tempo, faço uma lista de tarefas a realizar, no próprio dia ou no dia seguinte, e faço algumas atividades com ele. Passeamos no jardim, jogamos às cartas e, por vezes, ele faz-me companhia a tricotar”*. Este relato sublinha a importância do planeamento e da organização como estratégias para atenuar o stress associado aos cuidados contínuos. No entanto, a raridade destes momentos livres indica uma dificuldade persistente em encontrar tempo para atividades pessoais, reforçando a luta para manter um equilíbrio saudável.

P3 e P4 destacam a importância do trabalho em equipa e das pausas como mecanismos de coping, embora reconheçam a dificuldade em implementá-los de forma consistente. P3 refere: *“É como eu disse antes, trabalhamos em equipa e quando eu precisava de sair, acelerávamos as coisas. Era também uma forma de eu fazer uma pausa, mesmo que fosse obrigatória. Mas eu não tinha tempo livre, nem me sentia capaz de o fazer, porque me sentia culpada”*. A divisão de tarefas e a gestão colaborativa das responsabilidades de cuidados são identificadas como práticas que facilitam a redução do stress, mas a culpa associada à prioridade ao autocuidado ainda impede a implementação plena destas estratégias.

Além disso, os participantes P5 a P8 refletem uma compreensão implícita da necessidade de equilíbrio, embora muitas vezes se sintam incapazes de o alcançar. As afirmações repetidas de P2, P3, P5, P6, P7 e P8 de que não têm tempo para cuidar de si próprios e de que estão sempre em segundo lugar, realçam uma tendência comum para negligenciar o autocuidado em favor das necessidades da pessoa amada. Esta constante atribuição de prioridades não só compromete o bem-estar físico e emocional dos prestadores de cuidados, como também afeta negativamente as suas relações interpessoais e a qualidade de vida em geral.

A falta de tempo para atividades pessoais e a pressão constante para estar presente contribuem para um ciclo de desgaste difícil de quebrar. P4, por exemplo, diz: *“Às vezes tenho pausas se alguém fica com ela, mas é raro e quando acontece é para ir tratar de*

*alguma coisa*”. A escassez de pausas regulares e a necessidade de resolver questões urgentes limita a capacidade dos prestadores de cuidados para recarregarem as suas energias e manterem um equilíbrio saudável entre a prestação de cuidados e outras áreas das suas vidas.

A manutenção das relações interpessoais também surge como uma componente essencial do equilíbrio entre a vida pessoal e a prestação de cuidados. Participantes como P2 e P6 salientam a importância de interações significativas com amigos e familiares como formas de apoio emocional que ajudam a aliviar o peso da prestação de cuidados. P2 refere que: *“Falar com outros cuidadores que passaram pela mesma situação ajuda-me a desabafar e a ver as coisas de uma forma diferente. Tento concentrar-me nas pequenas conquistas”*. Estas interações proporcionam um espaço de partilha de experiências e de aquisição de novas perspetivas, contribuindo para a resiliência emocional dos prestadores de cuidados.

Em termos de estratégias de sobrevivência, os prestadores de cuidados recorrem a várias práticas para tentar equilibrar as suas responsabilidades de prestação de cuidados com a sua vida pessoal. A criação de rotinas, a gestão do tempo e a concentração em pequenas realizações são mencionadas como métodos eficazes para reduzir o stress e promover um sentimento de realização pessoal. P2, por exemplo, descreve a elaboração de listas de tarefas e a realização de atividades recreativas com o prestador de cuidados como formas de manter uma estrutura diária que facilita a gestão das responsabilidades.

No entanto, a prevalência de sentimentos de culpa e a falta de tempo para o autocuidado indicam que, apesar das estratégias adotadas, muitos prestadores de cuidados ainda enfrentam dificuldades significativas para alcançar um equilíbrio sustentável. A pressão constante para estar presente e dar prioridade às necessidades do ente querido em detrimento das suas próprias necessidades pessoais resulta numa sobrecarga emocional e física que compromete a saúde mental e a qualidade de vida dos prestadores de cuidados.

Em conclusão, a categoria “Equilíbrio entre a vida pessoal e a prestação de cuidados” sublinha a complexidade e os desafios enfrentados pelos prestadores de cuidados informais ao tentarem conciliar as suas responsabilidades de prestação de cuidados com a sua vida pessoal e profissional. As estratégias de sobrevivência, embora essenciais, são muitas vezes insuficientes para atenuar totalmente o impacto negativo do desequilíbrio, salientando a necessidade de intervenções mais sólidas e de apoio contínuo. As políticas públicas e as iniciativas comunitárias devem centrar-se na oferta de recursos que facilitem a criação de rotinas equilibradas, promovam o autocuidado e reforcem as redes de apoio, de modo a

permitir que os prestadores de cuidados informais mantenham um equilíbrio saudável entre as suas responsabilidades e o seu bem-estar pessoal.

### ***Momentos de Gratificação***

A categoria 'Momentos de Gratificação e Cuidado' emerge como um elemento essencial na experiência dos cuidadores informais, representando fontes significativas de motivação e bem-estar emocional. As respostas dos participantes P1 a P8 ilustram como pequenos gestos de reconhecimento e afeto por parte dos prestadores de cuidados podem gerar sentimentos profundos de realização pessoal, reforçar laços afetivos e promover um sentimento de altruísmo e gratidão. Estes momentos de gratificação desempenham um papel crucial na sustentação emocional dos prestadores de cuidados, ajudando-os a manter a resiliência e a continuar no papel de prestador de cuidados apesar dos desafios enfrentados.

Os relatos dos participantes sublinham a importância de interações emocionais simples, como abraços, beijos e expressões de gratidão. P1, por exemplo, refere: *“Pequenos momentos de lucidez em que eu dizia obrigado e ele dava-me abraços e beijos. É, sem dúvida, o melhor agradecimento que posso ter”*. Este testemunho mostra como os gestos de afeto, mesmo que esporádicos, podem ter um impacto positivo significativo na saúde emocional do prestador de cuidados. Estes momentos não só reforçam a ligação afetiva entre o prestador de cuidados e o ente querido, como também proporcionam uma validação emocional que contribui para um sentido de propósito e realização pessoal.

Além disso, os participantes P2 e P7 relataram como as expressões de gratidão e afeto, como sorrisos e abraços, são fontes de felicidade e motivação: *“Sim, às vezes ele diz-me obrigado, mulher, sorri e até me diz que se fores à minha frente como é que eu vou fazer e abraça-me. Só isso já me faz feliz e vale a pena tudo o que passo”*. Estes momentos de reconhecimento são fundamentais para atenuar os sentimentos de exaustão e sobrecarga, oferecendo um alívio emocional que permite aos prestadores de cuidados enfrentar as dificuldades quotidianas com renovada determinação. Assim, a presença de laços afetivos e de companheirismo não só fortalece as relações interpessoais, como também funciona como um mecanismo de sobrevivência que apoia a resiliência dos prestadores de cuidados.

Além disso, os participantes P4 e P5 sublinham que os gestos de afeto e de reconhecimento contribuem para manter a força necessária para continuar a desempenhar o papel de prestador de cuidados: *“Também há alturas em que sentimos o retorno dos cuidados. Ele dá-me muitos beijos e aperta-me a mão com força”*. Este tipo de interação afetiva não só promove um ambiente emocionalmente positivo, como também reforça o

sentido de propósito e a percepção de que os esforços do prestador de cuidados estão a ser apreciados. A gratidão e o altruísmo surgem como sentimentos recorrentes, mostrando que, apesar das dificuldades, os CI encontram significado e satisfação na relação de prestação de cuidados, o que contribui para um equilíbrio emocional mais estável.

Os momentos de gratificação estão também intrinsecamente ligados à resiliência e adaptação dos prestadores de cuidados. P8 reflete sobre a forma como a fé e os gestos de afeto ajudam a manter a força emocional necessária para continuar: *“Concentro-me muito no retorno que recebo dele, nos abraços e beijos e, acima de tudo, na fé que tenho em Deus”*. Esta combinação de apoio emocional externo e crenças pessoais fornece uma base sólida que sustenta a capacidade do prestador de cuidados para enfrentar a adversidade. A prática de se concentrar em pequenas conquistas e gestos de afeto permite aos prestadores de cuidados informais cultivar uma perspectiva positiva, que é essencial para manter o bem-estar geral.

Para além das interações diretas com os cuidadores informais, a participação em grupos de apoio como o Café Memória também contribui para um sentimento de gratificação e apoio emocional. P2 refere que: *“Falar com outros cuidadores que passaram pela mesma situação ajuda-me a desabafar e a ver as coisas de uma forma diferente. Tento concentrar-me nas pequenas conquistas”*. Este envolvimento comunitário não só proporciona uma plataforma para a troca de experiências e soluções práticas, como também reforça um sentimento de pertença e compreensão mútua, elementos cruciais para a promoção da saúde mental e emocional dos prestadores de cuidados.

Em suma, os momentos de gratificação e cuidado são componentes vitais que enriquecem a experiência dos cuidadores informais, proporcionando-lhes fontes de motivação, reconhecimento e alívio emocional. Estes momentos contribuem significativamente para manter o equilíbrio emocional e a resiliência, permitindo que os prestadores de cuidados enfrentem as exigências físicas e emocionais da prestação de cuidados com maior eficácia e satisfação pessoal. Valorizar e facilitar estas interações emocionais e o apoio da comunidade são, portanto, essenciais para promover um ambiente de cuidados mais sustentável e saudável, beneficiando não só os prestadores de cuidados, mas também os seus entes queridos e a sociedade em geral.

Além disso, a análise das estratégias de coping associadas aos momentos de gratificação revela a importância das práticas de autocuidado e do apoio social na mitigação do stress e na promoção do bem-estar emocional. A capacidade de celebrar pequenas vitórias e de reconhecer o impacto positivo da prestação de cuidados reforça a autoestima e o sentido

de realização pessoal, aspetos fundamentais para a sustentabilidade do papel de cuidador. Assim, é imperativo que as políticas públicas e as iniciativas comunitárias incentivem e facilitem a criação de ambientes onde os prestadores de cuidados possam experienciar e valorizar estes momentos de gratificação, promovendo assim uma experiência de prestação de cuidados mais equilibrada e satisfatória.

### ***Recursos e Apoio Institucional***

A categoria 'Recursos e Apoio Institucional' emerge como uma componente crucial na experiência dos cuidadores informais, influenciando significativamente a sua capacidade de enfrentar os desafios associados ao papel de cuidador. A análise das respostas dos participantes P1 a P8 revela uma predominância da falta de apoio institucional, embora alguns cuidadores tenham acesso limitado a recursos profissionais, evidenciando a variabilidade na disponibilidade e eficácia do apoio oferecido pelas instituições e serviços de saúde.

A falta de apoio institucional é um tema recorrente, com a maioria dos participantes, incluindo P1, P2, P4, P6, P7 e P8, a referir não receber qualquer tipo de apoio que possa aliviar o fardo de cuidar. P1, por exemplo, diz: *“Não tive qualquer apoio que pudesse aliviar o meu fardo”*, refletindo uma lacuna significativa nos serviços de apoio oferecidos aos prestadores de cuidados informais. Esta falta de apoio institucional não só aumenta a carga física e emocional, como também compromete a capacidade dos prestadores de cuidados para desempenharem as suas funções de forma eficaz e sustentável. A ausência de recursos práticos e técnicos, como equipas de cuidados domiciliários ou apoio psicológico, intensifica os sentimentos de isolamento e insuficiência, agravando os riscos de burnout e de deterioração da saúde mental.

Por outro lado, alguns cuidadores informais, como P3 e P5, referem a existência de apoio profissional, ainda que muitas vezes limitado e financeiramente dispendioso. P3 refere: *“Tive apoio de uma equipa de cuidados ao domicílio duas vezes por semana, mas paguei do meu bolso”*, o que indica que, mesmo quando há recursos disponíveis, a sustentabilidade financeira pode ser um obstáculo significativo à continuação do apoio. P5 também descreveu o apoio que recebeu de profissionais de saúde que se deslocaram a sua casa, salientando a importância destes serviços na promoção da segurança e confiança na gestão dos cuidados. No entanto, a distância geográfica e a dificuldade de acesso a estes

serviços evidenciam as barreiras logísticas que muitos cuidadores enfrentam, limitando a eficácia do apoio institucional disponível.

A falta de apoio institucional está diretamente relacionada com a capacidade dos CI para manterem a resiliência no seu papel. Como exemplificado por P4 e P7, a ausência de apoio institucional torna a experiência de cuidar mais exigente e stressante: *“Não ter apoio de nenhuma instituição torna toda a experiência mais exigente e stressante a todos os níveis”*. Esta sobrecarga pode levar a uma diminuição da autoeficácia e aumentar a vulnerabilidade dos prestadores de cuidados a fatores de stress emocional e físico, comprometendo a sua saúde mental e o seu bem-estar geral.

Além disso, a falta de recursos institucionais obriga os prestadores de cuidados a recorrerem a estratégias pessoais de sobrevivência, como a adaptação e a procura de apoio informal através da família e dos amigos. P2, por exemplo, encontra força e validação em grupos de apoio como o Café Memória, mesmo na ausência de apoio institucional: *“A falta de apoio torna tudo mais difícil. No entanto, apesar da falta de apoio, frequento as sessões do Café Memória e é aí que encontro força e validação para as minhas lutas”*. Este facto evidencia a importância das redes informais de apoio como substitutos ou complementos dos recursos institucionais, mas também sublinha a necessidade de um apoio mais estruturado e acessível por parte das instituições.

A análise também mostra que a falta de apoio institucional não só aumenta a carga de cuidados, como também limita as oportunidades dos prestadores de cuidados de se formarem e desenvolverem as suas competências. A falta de formação e de competências específicas para gerir condições de saúde complexas, como a demência, contribui para um sentimento de inadequação e impotência, tal como relatado por P2 *“Mesmo tendo alguma informação, sinto sempre que poderia fazer melhor. A cada dia é uma situação diferente do dia anterior e às vezes sinto-me impotente ou que a informação que tenho não é o suficiente. Estas situações fazem com que eu não me consiga adaptar. Fica muito difícil de gerir vários sentimentos ao mesmo tempo”*. A falta de informação e de orientação técnica adequadas dificulta a prestação de cuidados de qualidade e aumenta o stress associado à gestão das condições de saúde da pessoa cuidada.

Em resumo, a categoria 'Recursos e Apoio Institucional' revela uma lacuna significativa no apoio oferecido aos prestadores de cuidados informais, refletindo desafios críticos na disponibilidade, acessibilidade e sustentabilidade dos recursos institucionais. A maioria dos prestadores de cuidados enfrenta uma ausência de apoio prático e emocional, o que agrava o seu fardo e compromete a sua resiliência e bem-estar. Mesmo quando estão

disponíveis recursos profissionais, as questões financeiras e logísticas limitam a sua eficácia, o que indica a necessidade de políticas públicas e iniciativas comunitárias mais sólidas para garantir um apoio mais abrangente e acessível aos prestadores de cuidados informais.

Para mitigar estes desafios, é essencial que as instituições de saúde e as organizações comunitárias desenvolvam e implementem programas de apoio que não só ofereçam apoio prático e técnico, mas também promovam o bem-estar emocional dos prestadores de cuidados. A disponibilização de equipas de apoio domiciliário gratuitas ou subsidiadas, o acesso a serviços de apoio psicológico e a formação específica para os cuidadores são medidas que podem reforçar a resiliência e a capacidade de resposta dos cuidadores informais. Além disso, a promoção de redes de apoio comunitário e a facilitação de grupos de apoio podem complementar os recursos institucionais, proporcionando um ambiente mais inclusivo e colaborativo para os prestadores de cuidados.

### ***Perspetivas Futuras***

A categoria 'Perspetivas Futuras' revela as expectativas, planos e desejos dos cuidadores informais em relação ao seu papel de cuidador e ao apoio que recebem. A análise das respostas dos participantes P1 a P8 evidencia uma clara demanda por recursos adicionais, reconhecimento social e políticas de apoio que possam mitigar as dificuldades enfrentadas no presente e promover a sustentabilidade do cuidado a longo prazo.

Um dos principais desejos expressos pelos cuidadores refere-se a um maior acesso a recursos institucionais, como apoio psicológico e informação detalhada sobre doenças como a demência. P1, P7 e P8 articulam um desejo unânime de mais recursos que possam aliviar a carga emocional e prática da prestação de cuidados. P1, por exemplo, diz: *“Gostava que houvesse acesso a mais recursos, como apoio psicológico, mais informações sobre a demência. Que o cuidador informal fosse mais reconhecido e valorizado pela sociedade, com políticas de apoio financeiro ou benefícios”*. Esta afirmação sublinha a necessidade de um apoio mais sólido que não só ofereça assistência técnica, mas também reconheça e valorize o papel essencial dos prestadores de cuidados na sociedade.

O reconhecimento social e formal do papel do prestador de cuidados informais é outro aspeto central das perspetivas de futuro dos participantes. P1 e P5 sublinham a importância de políticas que garantam direitos e benefícios, tais como férias pagas e apoio financeiro. P5 destaca: *“Sim, o reconhecimento formal do trabalho dos cuidadores informais, garantindo direitos e benefícios. Valorização social e apoio psicológico”*. Esse reconhecimento formal é visto como uma forma de legitimar o trabalho dos cuidadores,

dando-lhes a segurança e o reconhecimento que muitas vezes lhes falta até então. A valorização social, como referido, contribui também para reduzir o estigma associado ao papel de cuidador, promovendo um ambiente mais acolhedor e compreensivo.

Para além disso, as respostas indicam uma consciência crescente da necessidade de autocuidado e de resiliência pessoal para sustentar o papel de prestador de cuidados. P2 reflete sobre a importância de aprender com a experiência e de desenvolver estratégias para cuidar de si próprio: *“É um papel que continuará a ser exigente e profundamente significativo. Sei que vou continuar a fazer o melhor que posso e sei, mas apercebo-me de que este papel pode moldar a minha vida para sempre. Já me ensinou muito sobre paciência, resiliência e empatia, e penso que essas lições continuarão a fazer parte de quem eu sou no futuro”*. Este reconhecimento da transformação pessoal sugere que, embora o papel de cuidador informal seja um desafio, também oferece oportunidades de crescimento e de desenvolvimento de competências emocionais e interpessoais.

P3 e P4 sublinham a importância de aprender com as experiências passadas para melhorar a gestão dos cuidados no futuro. P3, que já não desempenha o papel de prestador de cuidados devido à morte da mãe, partilha reflexões sobre a forma como poderia ter dado mais prioridade ao autocuidado e ter aceitado o apoio externo de forma mais eficaz: *“Uma das primeiras coisas a fazer seria dar mais prioridade aos meus próprios cuidados, porque se não estivermos bem, não podemos cuidar bem da pessoa que está a ser cuidada. Aceitaria mais rapidamente o apoio externo, porque muitas vezes tentei fazer tudo sozinha, porque me sentia responsável”*. Esta perceção aponta para a necessidade de políticas que não só forneçam recursos, mas também incentivem uma abordagem equilibrada dos cuidados, em que os prestadores de cuidados sejam encorajados a procurar e a aceitar apoio sem se sentirem culpados.

A sustentabilidade dos cuidados a longo prazo é um tema recorrente nas perspetivas futuras dos prestadores de cuidados. P4 e P6 reconhecem que, apesar das dificuldades, o papel de prestador de cuidados continuará a ser uma parte integrante das suas vidas, mas com a esperança de que as estruturas de apoio melhorem: *“Tenho plena consciência de que o futuro será sem dúvida exigente, mas será uma viagem de amor e aprendizagem. Sei que vai ser difícil e que vou enfrentar muitos desafios, tanto em termos de responsabilidades como de impacto emocional, mas também sei que vou crescer a nível pessoal”*. Este sentimento de otimismo cauteloso reflete a expectativa de que, com o apoio certo, os prestadores de cuidados serão capazes de enfrentar os desafios futuros de uma forma mais resistente e equilibrada.

Além disso, a necessidade de programas de apoio emocional e educativo é destacada como uma medida crucial para reforçar a resiliência dos prestadores de cuidados. P2 e P7 salientam a importância de participar em grupos de apoio e de receber informação adequada sobre as condições de saúde dos seus entes queridos: *“Falar com outros cuidadores informais que passaram pela mesma situação ajuda-me a desabafar e a ver as coisas de uma forma diferente. Tento concentrar-me nas pequenas conquistas”*. Estes programas não só proporcionam um espaço para a partilha de experiências, como também oferecem ferramentas práticas e emocionais que ajudam os prestadores de cuidados a lidar com o stress e a ansiedade associados aos cuidados contínuos.

Em suma, a categoria “Perspetivas Futuras” engloba as aspirações dos prestadores de cuidados informais a um maior apoio institucional, reconhecimento social e políticas de apoio que promovam a sustentabilidade dos cuidados. A procura de recursos adicionais, combinada com o desejo de reconhecimento e valorização formal, reflete uma consciência coletiva da importância de estruturar melhor o apoio aos prestadores de cuidados para garantir o seu bem-estar emocional e físico. As reflexões sobre o autocuidado e a resiliência pessoal indicam uma evolução na perceção do papel de cuidador, onde a procura de equilíbrio e apoio se torna essencial para enfrentar os desafios presentes e futuros. É, pois, imperativo que as políticas públicas e as iniciativas comunitárias respondam a estas necessidades, implementando programas de apoio abrangentes que promovam não só a eficácia dos cuidados, mas também a saúde e o bem-estar dos cuidadores informais.

## **2. Discussão dos Resultados**

A resiliência dos cuidadores informais face às dificuldades inerentes ao ato de cuidar é um tema de grande relevância social e académica, refletindo a complexidade das experiências vividas por estes indivíduos. A análise das respostas dos participantes revela que, apesar de enfrentarem uma série de desafios físicos, emocionais, interpessoais e financeiros, muitos demonstram uma notável capacidade de adaptação e superação. Esta resiliência é mediada por uma combinação de fatores internos e externos, incluindo estratégias de coping, redes de apoio e momentos de gratificação que contribuem para manter o bem-estar emocional e sustentar o papel de prestador de cuidados.

Em primeiro lugar, as dificuldades associadas ao ato de cuidar, como a exaustão física e emocional, a sensação de isolamento e a gestão de crises emocionais, representam barreiras

significativas à resiliência dos prestadores de cuidados. A literatura corroborada por Schulz e Sherwood (2008) salienta que a sobrecarga contínua pode levar ao esgotamento e a perturbações da saúde mental, como a depressão e a ansiedade. No entanto, os resultados indicam que, apesar destas dificuldades, os prestadores de cuidados desenvolvem estratégias de coping que lhes permitem manter um equilíbrio emocional. A prática do autocuidado, referida por vários participantes, e a procura de tempo de lazer, como jogar sueca ou passear no jardim, são exemplos de ações que promovem a recuperação física e emocional, facilitando a resiliência (Ozby et al., 2007). Além disso, a gestão eficiente das responsabilidades diárias e a implementação de rotinas estruturadas ajudam os cuidadores a organizar o seu tempo de forma a incluir períodos de descanso e atividades prazerosas, essenciais para a manutenção da saúde mental.

Simultaneamente, a presença de redes de apoio robustas, incluindo família, amigos e grupos de apoio como o Café Memória, desempenha um papel crucial na resiliência dos cuidadores. Thoits (2011) salienta que o apoio social é essencial para mitigar os efeitos negativos do stress e promover a adaptação à adversidade. As respostas dos participantes revelam que o apoio emocional e prático recebido destas redes não só alivia a carga diária, como também proporciona um espaço de partilha de experiências e de aquisição de novas estratégias de coping. Este tipo de apoio social reforça o sentimento de pertença e de validação, elementos fundamentais para a construção da resiliência (Pinquart & Sörensen, 2003). Além disso, a participação em grupos de apoio permite que os prestadores de cuidados partilhem as suas experiências, aprendam com as experiências dos outros e se sintam menos sozinhos nos seus percursos, o que reforça a sua capacidade de lidar com a adversidade.

No que diz respeito aos fatores de risco e de proteção, a análise mostra que a falta de apoio institucional e a ausência de recursos adequados são obstáculos significativos à resiliência dos prestadores de cuidados. A falta de apoio técnico e financeiro, tal como referido por Brodaty e Donkin (2009), contribui para um sentimento de inadequação e impotência, aumentando a vulnerabilidade dos cuidadores a problemas de saúde mental. A falta de recursos institucionais, tais como serviços de cuidados ao domicílio e apoio psicológico acessível, aumenta a carga sobre os prestadores de cuidados, dificultando a sua capacidade de manter a resiliência. No entanto, a resiliência também é reforçada por fatores de proteção, como a dedicação e o amor intrínsecos ao papel de prestador de cuidados, que proporcionam um sentido de objetivo e de realização pessoal. Bonanno (2004) argumenta que estas motivações internas são cruciais para ultrapassar a adversidade, atuando como um amortecedor contra os efeitos do stress. A dedicação ao seu ente querido e a perceção de

que estão a dar um

contributo positivo para a sua vida proporciona um significado profundo que ajuda os prestadores de cuidados a persistir, mesmo perante as dificuldades.

A promoção da resiliência nos cuidadores informais, conforme investigado, pode ser significativamente influenciada pelo trabalho do educador social. Este profissional pode implementar programas de apoio emocional e educacional com o objetivo de fortalecer as estratégias de coping dos cuidadores, bem como facilitar o acesso a recursos institucionais e promover a criação de redes de apoio comunitário. A literatura sugere que as intervenções centradas no reforço das competências de coping e na construção de redes de apoio social são eficazes na promoção da resiliência (Cohen & Wills, 1985). Assim, o educador social desempenha um papel fundamental na disponibilização de ferramentas e recursos que permitam aos prestadores de cuidados lidar mais eficazmente com os desafios diários. Os programas de formação que abordam técnicas de gestão do stress, comunicação eficaz e resolução de conflitos podem dotar os prestadores de cuidados de competências essenciais para enfrentar as complexidades da prestação de cuidados

Os momentos de gratificação e reconhecimento também surgem como componentes essenciais para manter a resiliência dos prestadores de cuidados. As interações positivas com os entes queridos, como os abraços e as expressões de gratidão, proporcionam validação emocional e reforçam a autoestima dos prestadores de cuidados, contribuindo para um sentimento de realização e satisfação pessoal. Luthar et al. (2000) salientam que as experiências positivas e o reconhecimento social são fundamentais para a construção da resiliência, uma vez que aumentam a motivação e oferecem uma perspetiva mais equilibrada face à adversidade. Estes momentos de gratificação funcionam como reforços positivos, ajudando os prestadores de cuidados a manter uma atitude otimista e a persistir no seu papel, apesar das dificuldades enfrentadas. Além disso, a celebração de pequenas conquistas e o reconhecimento das suas próprias capacidades reforçam a autoconfiança dos prestadores de cuidados, promovendo um ciclo virtuoso de resiliência e bem-estar.

A dificuldade de equilibrar a vida pessoal com as responsabilidades de prestação de cuidados é também um desafio significativo que afeta a resiliência dos prestadores de cuidados. A literatura, de acordo com Allen et al. (2000), salienta que o equilíbrio entre as exigências profissionais e pessoais é crucial para a saúde mental e a resiliência. A sobrecarga de responsabilidades e a falta de tempo para atividades pessoais conduzem a um ciclo de exaustão que compromete a saúde física e emocional dos prestadores de cuidados, limitando a sua capacidade de lidar com as adversidades de forma resiliente. As políticas públicas que promovem o apoio aos prestadores de cuidados, facilitando a conciliação da vida pessoal

com as responsabilidades de cuidar, são essenciais para mitigar estes efeitos negativos (Pinqart & Sörensen, 2006). Incentivos como horários de trabalho flexíveis, licenças pagas e acesso a serviços de acolhimento de crianças podem permitir que os prestadores de cuidados dediquem tempo suficiente ao autocuidado e às suas próprias necessidades, reforçando a sua resiliência.

Por último, as perspectivas futuras dos prestadores de cuidados indicam uma consciencialização crescente da importância do autocuidado e da resiliência pessoal para sustentar o papel de prestador de cuidados a longo prazo. A procura de maior acesso a recursos institucionais, reconhecimento social e políticas de apoio reflete a necessidade de um apoio mais abrangente e estruturado que possa facilitar a sustentabilidade dos cuidados informais. Masten (2001) defende que a construção da resiliência envolve tanto o reforço dos recursos internos como a facilitação do acesso a recursos externos, sublinhando a importância de uma abordagem multifacetada para promover a resiliência dos cuidadores informais. Além disso, a evolução das percepções sobre o papel do prestador de cuidados, de uma visão de sacrifício absoluto para uma compreensão mais equilibrada e sustentável, aponta para uma transformação cultural que valoriza e apoia os prestadores de cuidados de forma mais eficaz.

As reflexões dos participantes indicam também uma tendência para a procura de um maior reconhecimento formal e valorização social do papel dos prestadores de cuidados. A percepção de que o trabalho dos cuidadores é muitas vezes invisível e não reconhecido formalmente contribui para sentimentos de desvalorização e frustração. O reconhecimento formal, através de políticas que garantam direitos e benefícios como férias pagas, assistência financeira e acesso a serviços de apoio, é visto como uma medida fundamental para legitimar e valorizar o trabalho dos prestadores de cuidados (Schulz & Sherwood, 2008). Para além disso, a promoção de campanhas de sensibilização que aumentem a visibilidade e o respeito pelo papel dos prestadores de cuidados pode contribuir significativamente para reduzir o estigma e criar um ambiente social mais acolhedor e compreensivo.

Além disso, a implementação de programas educativos que forneçam informações detalhadas sobre condições de saúde específicas, como a demência, e sobre técnicas de cuidados eficazes, é essencial para capacitar os prestadores de cuidados e aumentar a sua autoconfiança. A falta de conhecimentos adequados sobre a doença e as melhores práticas de cuidados, tal como identificado por Brodaty e Donkin (2009), contribui para um sentimento de inadequação e aumenta o stress associado ao ato de cuidar. Os programas de formação contínua e o acesso a informação atualizada podem dotar os prestadores de cuidados das

ferramentas necessárias para enfrentar os desafios diários de forma mais eficaz, promovendo assim a sua resiliência e bem-estar.

A promoção de uma abordagem integrada que combine apoio emocional, técnico e financeiro é, portanto, crucial para responder de forma holística às necessidades dos prestadores de cuidados informais. A integração de serviços de saúde mental, grupos de apoio e assistência financeira num único sistema de apoio pode facilitar o acesso aos recursos necessários e reduzir a fragmentação dos serviços, tornando o apoio mais eficiente e acessível (Vitaliano et al., 2003). Esta abordagem integrada não só melhora a qualidade dos cuidados prestados, como também promove a saúde mental e emocional dos prestadores de cuidados, reforçando a sua capacidade de resiliência.

A resiliência dos prestadores de cuidados informais é, portanto, um fenómeno multifacetado que depende de uma interação complexa entre fatores individuais, sociais e institucionais. A literatura existente defende que a construção da resiliência envolve tanto a capacidade interna de adaptação e superação dos cuidadores como o apoio externo fornecido pelas redes de apoio e pelas políticas públicas. A implementação de estratégias que promovam o autocuidado, reforcem as redes de apoio social e garantam o acesso a recursos institucionais adequados é essencial para promover a resiliência e sustentar o papel de cuidador informal. Para além disso, o reconhecimento formal e a valorização social do trabalho dos cuidadores são medidas fundamentais para criar um ambiente mais favorável e resiliente onde os cuidadores possam desempenhar o seu papel de forma saudável e sustentável.

Em suma, a resiliência dos prestadores de cuidados informais é influenciada por uma combinação de desafios e recursos que moldam a sua experiência de prestação de cuidados. A superação das dificuldades associadas ao ato de cuidar, a construção de redes de apoio sólidas e a promoção de momentos de gratificação são elementos-chave que contribuem para a resiliência dos prestadores de cuidados. No entanto, a falta de apoio institucional e os desafios de conciliar a vida pessoal com as responsabilidades de cuidar representam barreiras significativas que precisam de ser abordadas de forma integrada e abrangente. A literatura salienta a importância de uma abordagem multifacetada que combine apoio emocional, técnico e financeiro, promovendo assim uma resiliência sustentável e reforçando o papel essencial dos prestadores de cuidados informais na sociedade contemporânea. O papel do educador social, aliado a políticas públicas e iniciativas comunitárias eficazes, é crucial para garantir que os cuidadores informais recebam o apoio de que necessitam para enfrentar os desafios da prestação de cuidados de uma forma resiliente e saudável.

## **Considerações Finais**

Ao explorar as experiências dos prestadores de cuidados informais, este estudo revela a profundidade e a complexidade dos desafios enfrentados por aqueles que dedicam as suas vidas a cuidar de familiares ou amigos próximos. Os relatos dos participantes evidenciam uma mistura constante de emoções complexas, marcadas pela solidão e pelo cansaço, mas também sustentadas pelo amor e pela dedicação. Estes sentimentos refletem a dualidade da experiência de cuidar, em que os momentos de profunda ligação e compreensão da empatia e da paciência coexistem com a agonia de assistir ao declínio de um ente querido.

Os cuidadores informais descreveram a dimensão das responsabilidades que assumem, que vão para além das necessidades físicas e incluem uma forte componente emocional. As atividades de cuidados diários incluem não só a gestão da medicação e da alimentação, mas também o apoio emocional e a companhia. Estas tarefas são realizadas num contexto de constante exaustão física e emocional, o que evidencia os desafios substanciais que estes indivíduos enfrentam diariamente. Esta exaustão é frequentemente exacerbada pela falta de apoio adequado e de recursos acessíveis, o que leva muitos prestadores de cuidados a relatar sentimentos de isolamento, ansiedade e depressão, refletindo a dificuldade em lidar com a intensidade da prestação de cuidados.

Apesar destas adversidades, os prestadores de cuidados informais desenvolvem estratégias para gerir as exigências emocionais da prestação de cuidados. Muitos encontram consolo em pequenos momentos de descanso e no apoio de amigos e familiares. A importância do apoio social é repetidamente sublinhada, com muitos cuidadores a valorizarem espaços como o Café Memória, onde podem partilhar experiências e encontrar soluções comuns. Este apoio é crucial para a resiliência dos prestadores de cuidados, proporcionando-lhes um recurso inestimável na sua jornada de cuidados. Além disso, a participação em grupos de apoio permite que os prestadores de cuidados partilhem as suas experiências, aprendam com as experiências dos outros e se sintam menos sozinhos nas suas jornadas, o que reforça a sua capacidade de lidar com a adversidade.

No entanto, a capacidade de resiliência face às adversidades destaca-se como um elemento vital para a sustentabilidade dos cuidados. A resiliência dos prestadores de cuidados, entendida como a capacidade de recuperação e adaptação face às dificuldades, é reforçada através do apoio social e do acesso a recursos de saúde mental adequados. Para promover esta resiliência, é essencial não só reforçar a capacidade individual de lidar com o stress, mas também criar um ambiente de apoio que reconheça e valorize o trabalho dos

prestadores de cuidados. Os programas de formação de competências para lidar com o stress, os grupos de apoio e os serviços de saúde mental adaptados às necessidades dos prestadores de cuidados podem desempenhar um papel crucial neste processo. Além disso, a implementação de políticas que facilitem o acesso a recursos institucionais e financeiros é fundamental para reduzir a sobrecarga e promover a resiliência.

Apesar da valiosa informação gerada, este estudo tem limitações que devem ser consideradas. A natureza qualitativa da investigação e a amostra limitada impedem que os resultados sejam generalizados a todos os prestadores de cuidados informais. Além disso, as experiências individuais podem variar significativamente, influenciadas por fatores culturais, socioeconómicos e individuais que não foram totalmente explorados. A investigação futura poderá beneficiar de amostras mais diversificadas e de abordagens metodológicas que permitam uma maior generalização dos resultados, bem como uma análise mais aprofundada das variáveis que influenciam a resiliência dos prestadores de cuidados.

Para os profissionais de educação social e os decisores políticos, este estudo realça a necessidade de desenvolver programas de apoio que sejam acessíveis e adaptados às necessidades específicas dos prestadores de cuidados informais. Estes programas incluem a criação de mais espaços de apoio, formação em competências de gestão e serviços de saúde mental que podem ajudar os prestadores de cuidados a gerir melhor o stress e a prevenir o esgotamento. O papel do educador social é fulcral neste contexto, uma vez que este profissional tem formação para identificar as necessidades dos prestadores de cuidados, facilitar o acesso a recursos e promover a criação de redes de apoio comunitário. Além disso, os educadores sociais podem atuar como mediadores entre os prestadores de cuidados e as instituições, assegurando que os prestadores de cuidados recebem o apoio necessário de forma eficaz e contínua.

Estudos futuros devem explorar intervenções específicas que possam ser implementadas a nível comunitário ou nacional para apoiar os prestadores de cuidados. A investigação longitudinal seria útil para compreender como as necessidades dos prestadores de cuidados evoluem ao longo do tempo e como as intervenções podem ser ajustadas para melhor responder a essas mudanças. A inclusão de uma maior diversidade de prestadores de cuidados poderia oferecer uma visão mais alargada das necessidades dos diferentes grupos demográficos. Além disso, a investigação sobre o impacto dos diferentes tipos de apoio institucional e social na capacidade de resistência dos prestadores de cuidados poderia fornecer informações valiosas para a formulação de políticas mais eficazes.

Em suma, este estudo sublinha a importância de reconhecer e abordar os desafios enfrentados pelos prestadores de cuidados informais, promovendo práticas e políticas que reforcem a sua resiliência e bem-estar. A implementação de políticas informadas e de práticas sustentáveis no âmbito da educação social é crucial para garantir que o ato de cuidar seja sustentável e valorizado, melhorando a qualidade de vida dos prestadores de cuidados e assegurando que estes possam continuar a prestar cuidados eficazes e compassivos. A promoção da resiliência dos prestadores de cuidados informais não só beneficia os próprios prestadores de cuidados, como também contribui para a saúde e o bem-estar dos seus entes queridos e da sociedade em geral, realçando o papel essencial que estes indivíduos desempenham no sistema de saúde e de proteção social.

Esta investigação tem implicações práticas significativas para a área da educação social, uma vez que explora a complexidade dos fatores que moldam os prestadores de cuidados informais às pessoas com demência. Ao examinar e elucidar não só os desafios que estes prestadores de cuidados enfrentam, mas também os dotes pessoais, familiares, sociais, ambientais e temporais que facilitam o seu fluxo e a sua ação, a investigação fornece uma compreensão abrangente que não consta da literatura existente, mas que é crucial para o desenvolvimento de programas educativos eficazes. Como tal, esta investigação dá um contributo aos educadores sociais sobre os programas de formação que ajudam a promover as abordagens de sobrevivência, o apoio social e a disponibilidade de recursos para os prestadores de cuidados. Também se especializa na sensibilização para os prestadores de cuidados, valorizada através de políticas favoráveis aos prestadores de cuidados que lhes proporcionam acesso a serviços de saúde mental e apoio financeiro. Assim, o estudo não só contribui para os discursos teóricos sobre a resiliência e os cuidados, como também fornece conhecimentos baseados na prática para o desenvolvimento de melhores recursos para os profissionais de educação social que visam a construção de infra-estruturas de cuidados mais fortes e resilientes. Por último, ao aumentar a reserva dos prestadores de cuidados informais, o estudo melhora o bem-estar desses prestadores e dos beneficiários dos cuidados, bem como da rede de proteção social.

## Referências Bibliográficas

- Abreu, M., Vilar, A. I., Contante, A. P., Borges, E., Araújo, F., Bastos, F., Teixeira, M., Peixoto, M. J., Sousa, M. R., Freire, R. M., Martins, T., & Ribeiro, T. T. (2017) *Jornadas internacionais de enfermagem comunitária 2016: livro de comunicações*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. ISBN 978-989-20-8152-6.
- Allen, T. D., Herst, D. E., Bruck, C. S., & Sutton, M. (2000). Consequences associated with work-to-family conflict: A review and agenda for future research. *Journal of Occupational Health Psychology*, 5(2), 278–308.
- Apóstolo, J., & Almeida, M. (2015). *Enfermagem de Saúde do Idoso. Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde*. Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC).
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. [https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe?language\\_content\\_entity=en](https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe?language_content_entity=en)
- Alzheimer Portugal. (2024). *Prevalência da demência*. Acedido no dia 22/04/2024 em <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>
- André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, III (11), 85-94.
- Andrade, C. (2009). Transição para prestador de cuidados. *Pensar Enfermagem - Revista Científica | Journal of Nursing*, 13(1), 61–71. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v13i1.26>
- Araújo, A. (2015). Sobrecarga e satisfação com o suporte social do cuidador informal do idoso no Concelho de Vila Nova de Famalicão. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- APTSES - Associação Profissional de Técnicos Superiores de Educação Social. (2021). <http://www.aptses.pt/>.

- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrett, J. (2023). Caregiving challenges. *Brain & Life*, 19(2), 4–5. <https://doi.org/10.1097/01.nnn.0000927608.28175.a5>
- Barrett, L., Fraser, L., Noyes, J., Taylor, J., & Hackett, J. (2022). Understanding parent experiences of end-of-life care for children: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliative Medicine*, 026921632211440. <https://doi.org/10.1177/02692163221144084>
- Bernard, H. R. (2011). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (5<sup>a</sup> ed.). AltaMira.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: Ética do humano - Compaixão pela terra*. Vozes.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28.
- Bonanno, G. A. (2009). *The Other Side of Sadness: What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After Loss*. Basic Books.
- Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Research Journal*, 9(2), 27–40. <https://doi.org/10.3316/qrj0902027>
- Brandão, J. M., & Nascimento, E. do. (2019). Resiliência psicológica: da primeira fase às abordagens baseadas em trajetória. *Memorandum: Memória e História em Psicologia*, 36, 1–31. <https://doi.org/10.35699/1676-1669.2019.6875>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2015). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. (3. ed.) SAGE.
- Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Quarteto.
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (2), 217-228.

- Broeiro, P. (2016). Cuidar no lugar: um apelo ao sentido de coerência e à resiliência. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 32(1), 6–8. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v32i1.11683>
- Bronfenbrenner, U. (1995). The bioecological model from a life course perspective: Reflections of a participant observer. In P. Moen, G. H. Elder Jr., & K. Lüscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 599–616). American Psychological Association.
- Café Memória (2023). *O que é o Café Memória*. <https://www.cafememoria.pt/quem-somos>
- Caldas, C. P. (1995). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Revista de Enfermagem*, 3 (2).
- Carballo, J. J., Muñoz-Lorenzo, L., Blasco-Fontecilla, H., Lopez-Castroman, J., García-Nieto, R., Dervic, K., Oquendo, M. A., & Baca-García, E. (2011). Continuity of depressive disorders from childhood and adolescence to adulthood: a naturalistic study in community mental health centers. *The primary care companion for CNS disorders*, 13(5), PCC.11m01150. <https://doi.org/10.4088/PCC.11m01150>
- Cardoso, V. B., Silva, J. L. A. da, Dutra, C. D. C., Tebaldi, J. B., & Costa, F. A. de M. M. (2015). A doença de alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores Domílicios. *Revista Melhoridade*, 23(24), 113–149.
- Carers UK. (2019). *State of Caring 2019*. Carers UK.
- Castro, M. d. C. M. d. (2017). *Dificuldades dos cuidadores informais nos cuidados aos idosos em cuidados de saúde primários*. Tese de Mestrado, UTAD. <http://hdl.handle.net/10348/8301>
- Castro, L., Souza, D. N. d., Pereira, A., Magalhães, I., Luzio, D., Lameiro, S., & Zeller, M. V. (2020). Cuidador informal familiar: relação familiar e a satisfação/insatisfação na gestão do cuidado. *Latin American Journal of Development*, 2(6), 464–479. <https://doi.org/10.46814/lajdv2n6-011>
- Cerqueira, A. M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Formasau
- CINTESIS. (s.d.). iSupport-Portugal. CINTESIS. <https://cintesis.eu/pt/portfolio-items/isupport-portugal/>

- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184–188.
- Coon, D., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., & Arguelles, T. (2004). Well-being, appraisal, and coping in latina and caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 330-345.
- Costa, A. (2019). *Demência desdramatizada e colorida*. Prime Books.
- Creswell, J. W. (2018). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, 127-136.
- Cuffaro, L., Di Lorenzo, F., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L., & Lavorgna, L. (2020). Dementia care and COVID-19 pandemic: A necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, 41(8), 1977-1979.
- Cuidar de Quem Cuida. (2024). *Enquadramento*. <https://cuidardequemcuida.com/projeto/enquadramento/>
- Custódio, J. (2011). *A Sobrecarga e estratégias de coping do cuidador informal do idoso dependente*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Altos Estudos do Instituto Superior Miguel Torga.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2011). *The discipline and practice of qualitative research*. Sage Publications.
- Dias de Carvalho, A. & Baptista, I. (2004). *Educação social: fundamentos e estratégias*. Coleção Educação e Trabalho Social. Porto Editora.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2015). National accounts of subjective well-being. *American Psychologist*, 70(3), 234–242. <https://doi.org/10.1037/a0038899>

- Donnelly, J. P., Trochim, W., & Arora, K. (2014). *Research methods: the essential knowledge base*. Cengage Learning.
- Donker, T., Petrie, K., Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M.-R., & Christensen, H. (2013). Smartphones for smarter delivery of mental health programs: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 15(11), Artigo e247. <https://doi.org/10.2196/jmir.2791>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Ferreira, P., Cabral, M. & Moreira, A. (Orgs.) (2017). *Envelhecimento na sociedade portuguesa. Pensões, família e cuidados*. Universidade de Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Ferreira, J. I. M. (2018). *Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: características e necessidades*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/25784>
- Fidalgo, L. (2003). (Re)construir a maternidade numa perspectiva discursiva. Instituto Piaget.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi editores.
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Kairós Gerontologia*, 15(1), 31–55.
- Fleury, M. & Fleury, A., (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de Administração Contemporânea*, 5, 183-196. <https://doi.org/10.1590/S1415-65552001000500010>
- Fortin, M. (2009). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. Lusociência.
- Freire, P. (2012). *Pedagogia da Autonomia. Saberes necessários à prática educativa*. Edições Pedagogo.

- Gaioli, C. C. L. de O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(1), 150–157. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
- Galea, S., Merchant, R. M., & Lurie, N. (2020). The Mental Health Consequences of COVID-19 and Physical Distancing. *JAMA Internal Medicine*, 180(6), 817. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.1562>
- Garrett, C. (2005). Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. In A. C. Caldas, & A. Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp.227-236). Lidel.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2011). Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nursing research*, 60(3 Suppl), S28–S37. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318216007d>
- Gemito, M. L. (2015). O quotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(2), 132. [https://doi.org/10.24902/r.ri-ase.2015.1\(2\).132](https://doi.org/10.24902/r.ri-ase.2015.1(2).132)
- Gil, A. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4.<sup>a</sup> ed.). Atlas.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology nursing forum*, 31(6), 1105–1117. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>
- Graue, M. & Walsh, D. (1998). *Studying children in context: theories, methods & ethics*. Sage Publications.
- Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., Ballard, C., Christensen, H., Cohen Silver, R., Everall, I., Ford, T., John, A., Kabir, T., King, K., Madan, I., Michie, S., Przybylski, A. K., Shafran, R., Sweeney, A. & Bullmore, E. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 547–560. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(20)30168-1)
- Horton, P. & Hunt, C. (1980). *Sociologia*. McGraw Hill.

- Howe, E. & Lettieri, C. (1999). Health care rationing in the aged: ethical and clinical perspectives. *Drugs Aging*, 15 (1), 37 – 47.
- Karsch, U. (2003). Dependent seniors: families and caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861–866.
- Kirmayer, L. J., Narasiah, L., Munoz, M., Rashid, M., Ryder, A. G., Guzder, J., Hassan, G., Rousseau, C., & Pottie, K. (2010). Common mental health problems in immigrants and refugees: general approach in primary care. *Canadian Medical Association Journal*, 183(12), E959—E967. <https://doi.org/10.1503/cmaj.090292>
- Kozier, B. (1993). *Techniques in clinical nursing*. Addison-Wesley Nursing.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares e idosos. In C. Paúl & M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal, psicologia, saúde e prestação de cuidados* (203-225). Climepsi Editores.
- Lemaire, P., & Bherer, L. (2012). *Psicologia do envelhecimento: uma perspectiva cognitiva*. Instituto Piaget.
- Leuschner, A. (2005). Os auxílios disponíveis: os serviços de saúde mental. In A. C. Caldas, & A. Mendonça (Orgs.), *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 237-250). Lidel.
- Lungu, M. (2022). The coding manual for qualitative researchers. *American Journal of Qualitative Research*, 6(1), 232–237. <https://doi.org/10.29333/ajqr/12085>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543–562.
- Luxton, D. D., McCann, R. A., Bush, N. E., Mishkind, M. C., & Reger, G. M. (2011). mHealth for mental health: integrating smartphone technology in behavioral healthcare. *Professional Psychology: Research and Practice*, 42(6), 505–512. <https://doi.org/10.1037/a0024485>

- Machado, A. P. de O. (2010). *Resiliência e promoção de saúde: uma relação possível*.
- 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. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>
- Martín, I., Paul, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de sobrecarga do cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 3-9.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227–238.
- Masten A. S. (2007). Resilience in developing systems: progress and promise as the fourth wave rises. *Development and psychopathology*, 19(3), 921–930. <https://doi.org/10.1017/S0954579407000442>
- Masten, A. S.; Lucke, C. M.; Nelson, K. M. & Stallworthy (2021). Resilience in development and psychopathology: multisystem perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 1, 521-549. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-120307>
- Masten, A. S. (2014). Global perspectives on resilience in children and youth. *Child Development*, 85(1), 6–20. <https://doi.org/10.1111/cdev.12205>
- Masten, A. S. (2018). Resilience theory and research on children and families: past, present, and promise: resilience theory and research. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 12–31. <https://doi.org/10.1111/jftr.12255>
- Matesanz, R. M. P. (2011). Intervención en pedagogía social. Espacios y metodologías. In Sarrate Capdevila & M. L.; Hernando Sanz, M. A. (coords.). Madrid: Narcea/UNED, 2009. Teoría de la Educación. *Revista Interuniversitaria*, 23(1), 228– 230. <https://doi.org/10.14201/8595>
- Mau, M., Jakobsen, I. S., & Larsen, C. M. (2019). Family Resilience Assessment (FRA) questionnaire: Translation, Cross-Cultural Adaptation and Modification of the Danish version for Spinal Cord Injured (MFRASCI-DK).

- Muñoz-Garrido, V. & Pedro-Sotelo, F. (2005). Educar para la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social. *Revista Complutense de Educación*, 16 (1), 107-204.
- Murayama, H., Kobayashi, E., Okamoto, S., Fukaya, T., Ishizaki, T., Liang, J., & Shinkai, S. (2020). National prevalence of frailty in the older Japanese population: findings from a nationally representative survey. *Archives of gerontology and geriatrics*, 91, 104220. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104220>
- Nandi, A., & Welsh, L. (2013). Social context and mental health over the life course. In *A Life course approach to mental disorders* (pp. 227–237). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199657018.003.0021>
- Netto, M.P. (2002). História da velhice no século XX: Histórico, definição do campo e temas básicos. In E.V. Freitas., L. Py., A.L. Néri., F.A.X. Cançado., M.L. Gorzoni, M. L e S. M. Rocha (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Guanabara Koogan, pp. 1-12.
- Nguyen, H., Manolova, G., Daskalopoulou, C., Vitoratou, S., Prince, M., & Prina, A. M. (2019). Prevalence of multimorbidity in community settings: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Journal of Comorbidity*, 9, 2235042X19870934.
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., ... & Murray, C. J. L. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125.
- Nicola, P. (2008). Como construir uma boa questão de investigação. In, E. Silva (Coord.). *Investigação passo a passo – perguntas e respostas para a investigação clínica*. APMCG, pp.19-26.
- Nóbrega, J. M. (2022). *Manual do cuidador da pessoa com Demência*. CNS- Campus Neurológico.
- Noddings, N. (2012). *Philosophy of education*. Routledge.
- Novella-Gil, I. (2014). Educación para la resiliencia en el ámbito socioeducativo. *RES Re-*

*vista de Educación Social*, 18, 1-16.

- OECD (2017). Dementia prevalence, in *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. OECD Publishing. [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-76-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-76-en).
- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D., & Southwick, S. (2008). Social support and resilience to stress across the life span. *Psychiatric Annals*, 37(5), 320–325.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2), 137–172.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Climepsi Editores.
- Pereira, A. S. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro.
- Pereira, A. C. (2016, 24 de outubro). Universidades da terceira idade reconhecida como resposta social. *Público*. <https://www.publico.pt/2016/10/24/sociedade/noticia/universidades-da-terceira-idade-reconhecidas-como-resposta-social-1748631>
- Pérez Serrano, G. (2009). *Pedagogia social, educación social. Construcción científica e intervención práctica*. Narcea.
- Peterson, C. & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues. A handbook and classification*. Oxford University Press.
- Pimentel, L. (2005). *O Lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Quarteto.
- Pimentel, L. (2013). *Filho és pai serás. Cuidar de pessoas idosas em contexto familiar*. Coisas de Ler.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*,

18(4), 577–595.

- PORDATA. (2022). *Índice de envelhecimento e outros indicadores de envelhecimento*. Acedido [aqui](#) em 22/04/2024.
- Powderly, W. G. (2016). Public policy and infectious disease prevention and control. In A. Eyler, & J. Chriqui (eds.), *Prevention, policy, and public health* (pp. 197–214). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780190224653.003.0010>
- Quivy, R & Campenhoudt, L. (2018). *Manuel de recherche en sciences sociales*. PUF.
- Ramos, C. (2012). Dificuldades e necessidades de cuidadores informais de idosos dependentes da Beira Interior. Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Rincón-Igea, B. (2016). Resiliencia y educación social. *Revista Iberoamericana de Educación / Revista Ibero-americana de Educação*, 70 (2) 79-94.
- Rocha, B. e Pacheco, J. (2013). Idoso em situação de dependência: Estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm.* 26 (1), 50-56.
- Romão, A., Pereira, A., & Gerardo, F. (2008). *As necessidades dos cuidadores informais: estudo na área do envelhecimento*. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119–144.
- Sá, P. & Paixão, F. (2013). Contributos para a clarificação do conceito de competência numa perspetiva integrada e sistémica. *Revista Portuguesa de Educação*, 26(1), 87.
- Santini, Z. I., Jose, P. E., Cornwell, E. Y., Koyanagi, A., Nielsen, L., Hinrichsen, C., ... & Koushede, V. (2020). Social disconnectedness, perceived isolation, and symptoms of depression and anxiety among older Americans (NSHAP): a longitudinal mediation analysis. *The Lancet Public Health*, 5(1), e62-e70.
- Schulz, R., & Eden, J. (Eds.). (2016). *Families Caring for an Aging America*. Washington,

DC: The National Academies Press.

- Shean, M. (2015). *Current theories relating to resilience and young people: A literature review*. Victorian Health Promotion Foundation.
- Santana, I., et al. (2015). Epidemiologia da demência em Portugal. *Acta Med Port*, 28(2), 182-188.
- Santos, M. (2006). *Os Cuidadores informais dos idosos dependentes em casa*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (2.<sup>a</sup> edição). Lidel.
- Serrate, R. (2009). Lidar com o bullying na escola: guia para entender, prevenir e tratar o fenómeno da violência entre pares. Ediciones del Labirinto, S. L.
- Silva, M. (2003). A construção de uma trajetória resiliente durante as primeiras etapas do desenvolvimento da criança: o papel da sensibilidade materna e do suporte social. Tese de Doutoramento, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356–372. <https://doi.org/10.1093/geront/42.3.356>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Ambar.
- Sousa, M, J., & Baptista, C. S. (2011). Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios. Pactor.
- Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European journal of psychotraumatology*, 5, 10.3402/ejpt.v5.25338. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v5.25338>

- Sue, S., Cheng, J. K. Y., Saad, C. S., & Chu, J. P. (2012). Asian american mental health: a call to action. *American Psychologist*, 67(7), 532–544. <https://doi.org/10.1037/a0028900>
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161.
- Torales, J., O’Higgins, M., Castaldelli-Maia, J. M., & Ventriglio, A. (2020). The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. *International Journal of Social Psychiatry*, 66(4), 317–320. <https://doi.org/10.1177/0020764020915212>
- Tuckman, B. (2000). *Manual de investigação em educação*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ungar, M. (2012). Researching and theorizing resilience across cultures and contexts. *Preventive Medicine*, 55(5), 387–389. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2012.07.021>
- Ungar, M. (2020). *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice*. Springer.
- Universidade do Porto. (2023, 6 de abril). ICBAS lança programa online para apoiar cuidadores de pessoas com demência. *Notícias UP*. <https://noticias.up.pt/2023/04/06/icbas-lanca-programa-online-para-apoiar-cuidadores-de-pessoas-com-demencia/>
- Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81(1), 1–17. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01067.x> <http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01067.x>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972.
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*, 60(8), 609–619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- Wilson, C. (2014). Semi-structured interviews. In *Interview Techniques for UX Practitioners* (pp. 23–41). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-410393-1.00002-8>
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical*

*Gerontology*, 21(2), 152–169. <https://doi.org/10.1017/S0959259810000420>

Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Internal Medicine*, 176(3), 372–379.

World Health Organization. (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://iris.who.int/handle/10665/344701>

World Health Organization (2022). International Classification of Diseases. <https://icd.who.int/en>

Yunes M. (2012). Strategies to promote resilience in families of low income expose to social and environmental risks. *Global Journal of Community Psychology Practice*. 3(4), pp. 1-14.

Zhao, X. (2016). Resilience in the context of informal caregiving: a scoping study. *Medical Research Archives*, 4(6). <https://doi.org/10.18103/mra.v4i6.690>

## **Anexos**

### **Anexo I - Termo de consentimento**

#### **Instituto Politécnico de Bragança - Escola Superior de Educação Mestrado em Educação Social**

##### Termo de consentimento

Eu, Márcia Sofia Clemente Pereira, mestranda do curso de Educação Social, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Bragança, sob a orientação científica do Professor Doutor António Francisco Ribeiro Alves, encontro-me a desenvolver uma dissertação intitulada “*A promoção de resiliência em cuidadores informais de pessoas com demência – um contributo para a clarificação do papel do educador social*”, a qual prevê um procedimento de recolha de dados. Assim sendo, necessito de realizar uma entrevista áudio gravada cujo objetivo é investigar como o educador social pode contribuir para promover a resiliência nos cuidadores informais.

A confidencialidade de todas as informações recolhidas bem como o anonimato das pessoas entrevistadas serão rigorosamente respeitados. Os dados obtidos serão utilizados exclusivamente no âmbito desta investigação e de um modo que impedirá qualquer identificação de quem concedeu a entrevista. É importante esclarecer que a pessoa entrevistada tem o direito de não responder a questões que considere serem de âmbito pessoal e mesmo a cessar a sua colaboração.

Face ao exposto e tendo em atenção que me foram explicados os objetivos principais deste estudo, compreendo que a minha participação é voluntária, anónima e confidencial, pelo que concordo com os termos que constam neste protocolo de consentimento informado.

Autorizo a gravação em formato áudio da minha entrevista e concordo com o uso dos dados recolhidos para os fins desta investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2024

---

**(Assinatura do/a entrevistado/a)**

## Anexo II - Guião da entrevista semiestruturada (Cuidadores Informais)

**Objetivo:** Investigar como o educador social pode contribuir para promover a resiliência nos cuidadores informais;

**Entrevistadora:** Márcia Pereira

**Entrevistadas/os:** \_\_\_\_\_ **Data** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ ( \_\_\_\_\_ )

**Recursos:** Gravador

Categories	Subcategorias	Questões
A. Legitimação da entrevista  (Finalidade e objetivos; apresentação/confidencialidade; autorização para gravação)	Introdução e contextualização  Agradecer a disponibilidade;  Criar ambiente propício à entrevista  Garantir confidencialidade dos dados;	- Autoriza a realização da entrevista?  - Podemos gravar a sua voz?
B. Dados relativos aos cuidadores informais	Sexo	
	Idade	- Qual a sua idade?
	Estado Civil	- Qual o seu estado civil?
	Habilitações académicas	- Qual o seu nível de escolaridade?
	Grau de parentesco com a pessoa de quem cuida	- Qual o grau de parentesco que tem com a pessoa de quem cuida?
	Sexo da pessoa cuidada	- Qual o sexo da pessoa cuidada?
	Diagnóstico da pessoa cuidada	- A pessoa cuidada foi diagnosticada com demência?
	Duração da prestação de cuidados	- Há quanto tempo presta cuidados?
	Periodicidade da prestação de cuidados	- Presta cuidados em todos os dias da semana?
Presença ou ausência de doença	- Tem algum problema de saúde de modo a influenciar a prestação de cuidados?	

Categorias	Subcategorias	Questões
<p align="center"><b>C.</b> Experiência de Cuidar</p>	<p align="center">Descrição da experiência como cuidador informal Responsabilidades como cuidador informal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como descreveria a sua experiência como prestador informal de cuidados?</li> <li>- Quais são as principais responsabilidades que enfrenta no papel de prestador informal de cuidados?</li> </ul>
<p align="center"><b>D.</b> Dificuldades Encontradas</p>	<p align="center">Principais desafios enfrentados Impacto das dificuldades na vida e no bem-estar emocional</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quais são as principais dificuldades ou desafios que encontra no ato de cuidar?</li> <li>- Como é que essas dificuldades afetam a sua vida e o seu bem-estar emocional?</li> </ul>
<p align="center"><b>E.</b> Relacionamentos Emocionais</p>	<p align="center">Estratégias de enfrentamento emocional Emoções predominantes durante o processo de cuidar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como é que lida emocionalmente com as exigências da prestação de cuidados?</li> <li>- Quais são as emoções predominantes que surgem durante este processo?</li> </ul>
<p align="center"><b>F.</b> Redes de Apoio</p>	<p align="center">Composição da rede de apoio Contribuição da rede de apoio para a resiliência Relevância do apoio social para lidar com as dificuldades do cuidar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quem faz parte da sua rede de apoio?</li> <li>- Como é que esta rede contribui para a sua resiliência?</li> <li>- Em que medida é que o apoio social é relevante para a sua capacidade de lidar com as dificuldades da prestação de cuidados?</li> </ul>

Categorias	Subcategorias	Questões
<b>G.</b> Estratégias de Enfrentamento	Estratégias para lidar com o stress e a pressão associados ao cuidado Eficácia das estratégias de enfrentamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que estratégias utiliza para lidar com o stress e a pressão associados à prestação de cuidados?</li> <li>- Existem estratégias específicas que considera mais eficazes?</li> </ul>
<b>H.</b> Equilíbrio entre Vida Pessoal e Cuidar	Gestão das responsabilidades como cuidador informal com outras áreas da vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como equilibra as suas responsabilidades como prestador de cuidados informal com outros aspetos da sua vida, como o trabalho e os tempos livres?</li> </ul>
<b>I.</b> Impacto na Saúde Mental	Efeito do papel de cuidador informal na saúde mental Manutenção de um equilíbrio saudável entre cuidar dos outros e cuidar de si mesmo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nota algum impacto na sua saúde mental em resultado do seu papel de prestador informal de cuidados?</li> <li>- Como tenta manter um equilíbrio saudável entre a prestação de cuidados aos outros e a prestação de cuidados a si próprio?</li> </ul>
<b>J.</b> Momentos de Gratificação	Experiências gratificantes associadas ao papel de cuidador informal Lidar com os momentos positivos em comparação com os desafios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Existem momentos gratificantes ou experiências positivas que associa ao seu papel de prestador de cuidados informal?</li> <li>- Como é que lida com esses momentos positivos em comparação com os desafios?</li> </ul>
<b>K.</b> Recursos e Apoio Institucional	Apoio e recursos recebidos de instituições, organizações ou serviços de saúde Impacto desses recursos na capacidade de ser um cuidador resiliente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que tipo de apoio ou recursos recebe de instituições, organizações ou do serviço de saúde?</li> <li>- Como é que esses recursos afetam a sua capacidade de ser um prestador de cuidados resiliente?</li> </ul>
<b>L.</b> Perspetivas Futuras	Visão do papel como cuidador informal no futuro Mudanças ou melhorias desejadas no suporte aos cuidadores informais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Como é que vê o seu papel de prestador de cuidados informal no futuro?</li> <li>- Há alguma mudança ou melhoria específica que gostaria de ver no apoio aos prestadores de cuidados informais?</li> </ul>

### **Anexo III-Transcrição das entrevistas**

#### **Categoria: Experiência de cuidar**

**Subcategoria:** Descrição da experiência como cuidador informal

**Pergunta:** *Como descreveria a sua experiência como prestador informal de cuidados?*

“Foi marcada por profunda mistura de desafios emocionais, físicos e mentais. Apesar da solidão e do cansaço, o amor e a dedicação que guiaram cada dia desta experiência mantiveram-me firme, e isso é algo que nunca esquecerei.” (P1);

“Ainda hoje é muito difícil, não consigo aceitar a doença e sofro muito com isso. Sinto-me muito isolada não tenho ninguém que me ajude e é muito cansativo. Ao longo deste tempo, tenho momentos de tudo. Em que me sinto satisfeita apesar de tudo, por poder cuidar dele e por vezes devido ao stress, à falta de apoio e à sobrecarga, choro e grito desesperada.” (P2)

“Exaustiva, cheia de desafios. Exige adaptação, paciência e às vezes uma resiliência que nem eu sabia que tinha. Há momentos em que se sente um pouco de tudo, porque o ser humano é mesmo assim. Sinto-me impotente.” (P3)

“Tem sido muito difícil, sinto-me muito cansada e sem forças às vezes, porque as necessidades são constantes. Criei uma ligação muito forte e uma sensação de proximidade com a minha mãe, que dificilmente poderia ser alcançada de outra forma. Eu aprendi muito sobre colocar-me no lugar do outro e sobre o valor da paciência, e embora nem sempre seja fácil, há momentos em que vejo que o meu cuidado faz toda a diferença na qualidade de vida da minha mãe.”(P4)

“Tem sido uma jornada emocionalmente intensa, mas também gratificante. Cuidar da minha mãe, tem sido desafiador, pois exige paciência, dedicação e muito amor. Às vezes é cansativo, tanto fisicamente quanto emocionalmente, mas sinto que estou a fazer uma diferença positiva na vida de alguém que amo, o que dá sentido ao meu esforço diário.”(P5)

“É inexplicável e difícil, só quem passa por uma experiência desta sabe do que falo. É viver em agonia porque a pessoa que amamos está em constante declínio e isso deita-nos abaixo. É como se estivéssemos a correr contra o tempo e nada muda, só piora. Vive-se momentos bons e momentos maus. Há dias que estamos mais fortes e á outros em que estamos mais vulneráveis, mas agarro-me aos momentos bons que tenho com ele.” (P6)

“Cansativa, exaustiva, com muitos desafios no dia a dia. Vive-se um dia de cada vez, não existe outra forma. É uma sensação de impotência, por muito que desabafe ninguém entende, só quem passa por uma experiência destas, sabe o quão difícil é.” (P7)

“Uma mistura de desafios a nível emocional, físico e mental. Mas foco-me no dia-a-dia, na dedicação e amor. Mas é muito cansativo, porque requer um estado de alerta constante. Ma sinto que estou a fazer o certo e isso ajuda-me a continuar.” (P8)

**Subcategoria:** Responsabilidades como cuidador informal

**Pergunta:** *Quais são as principais responsabilidades que enfrenta no papel de prestador informal de cuidados?*

“Eram muitas, desde higiene pessoal, mobilidade, alimentação, medicação, preocupações de saúde, para além de cuidar das tarefas de casa” (P1)

“Desde alimentação, dar-lhe os medicamentos, mudar-lhe a fralda, marcar consultas, tarefas domésticas, para além de tudo isso às vezes jogamos às cartas, fazemos sopas de letras e vou-lhe fazendo companhia.” (P2)

“Eram diversas, as principais ajudar nas tarefas diárias, como banho, alimentação, higiene pessoal e mobilidade. Fazer companhia, dar apoio emocional, acompanhamento médico e monitorar o seu bem-estar. Tarefas de casa, organização e planeamento das rotinas.” (P3)

“A minha principal responsabilidade é garantir que a minha mãe esteja segura e confortável. Isso envolve gerir medicações, ajudar nas atividades diárias como vestir, alimentar e cuidar da higiene pessoal.” (P4)

“Acompanho consultas médicas e coordeno cuidados com outros profissionais de saúde. Além disso, preocupo-me em proporcionar apoio emocional, tentando manter a minha mãe ocupada em atividades que a façam sentir-se valorizada e menos isolada.” (P5)

“As minhas responsabilidades vão além das tarefas físicas. Claro que cuidar da alimentação, higiene e medicação faz parte do meu dia a dia, mas também sou responsável por criar um ambiente tranquilo e acolhedor. Muitas vezes, sou o ponto de apoio emocional para a minha mãe ajudando a gerir crises de ansiedade ou momentos de frustração.” (P6)

“São imensas, desde cuidados básicos, alimentação, higiene e bem-estar. Estou sempre em alerta, atenta a mudanças no estado de saúde e tento agir rapidamente, o que pode ser muito desafiante, principalmente quando não tenho todos os recursos disponíveis imediatamente.” (P7)

“Cuidados básicos, alimentação, medicação, mudanças na saúde, orientação de consultas e tudo o resto.” (P8)

**Categoria: Dificuldades encontradas**

**Subcategoria: Principais desafios enfrentados**

**Pergunta: *Quais são as principais dificuldades ou desafios que encontra no ato de cuidar?***

“Exaustão física, porque cuidar de alguém requer muitas tarefas que são fisicamente exigentes, levantar, carregar, ou até auxiliar no movimento. A falta de descanso, o isolamento e a falta de conhecimentos sobre a demência” (P1)

“Mesmo tendo alguma informação, sinto sempre que poderia fazer melhor. A cada dia é uma situação diferente do dia anterior e às vezes sinto-me impotente ou que a informação que tenho não é o suficiente. Estas situações fazem com que eu não me consiga adaptar. Fica muito difícil de gerir vários sentimentos ao mesmo tempo.” (P2)

“Exaustão física e emocional, pois as rotinas de cuidados são exigentes e o desgaste emocional é intenso, especialmente quando se vê um ente querido em declínio e sentir que independentemente de todo o esforço, nem sempre é possível mudar as situações.” (P3)

“O maior desafio, para mim, é equilibrar o ato de cuidar com as minhas próprias necessidades. Muitas vezes, coloco o bem-estar da minha mãe à frente do meu, o que leva a uma sensação de exaustão e isolamento. É difícil gerir a imprevisibilidade da condição dela, há dias em que tudo corre bem, mas noutros, surgem complicações que exigem respostas rápidas e decisões difíceis. E o sentimento de culpa por achar que não estou a fazer o suficiente também pesa bastante, tornando a experiência emocionalmente desgastante.” (P4)

“Uma das maiores dificuldades que enfrento enquanto cuidadora é o desgaste físico e emocional. Lidar com alterações de humor e as limitações da minha mãe, especialmente se houver declínios cognitivos, como na demência, é um desafio constante. Às vezes, sinto-me impotente por não poder fazer mais para melhorar a condição dela, o que traz uma sensação de frustração.” (P5)

“O equilíbrio entre o papel de cuidador e outros papeis, a gestão de emoções, lidar com a progressão da doença, a falta de conhecimento e ainda o impacto financeiro” (P6)

“O sentimento de isolamento, juntamente com a falta de descanso, o desconhecimento sobre a demência e o cansaço emocional.” (P7)

“Cansaço físico e emocional, as rotinas são desgastantes. Às vezes repete vezes sem conta a mesma coisa e quando se lembra de memórias antigas, quer sair de casa e tende a ficar agressivo e é muito difícil de lidar e controlar essa situação.” (P8)

**Subcategoria:** Impacto das dificuldades na vida e no bem-estar emocional

**Pergunta:** *Como é que as dificuldades afetam a sua vida e o bem-estar emocional?*

“Sentia-me muito cansada devido ao esforço físico e á privação de sono e isso causava-me ansiedade, andava sempre stressada. Sentia-me triste, deprimida e sozinha. Não tinha tempo para conversar, nem para sair de casa, sentia-me frustrada, com raiva ou às vezes até ressentimento ao papel que desempenhava, o que me levava a sentir culpa.” (P1)

“É muito difícil e desgastante, porque para além de eu já me sentir culpada por ter pensamentos negativos, como raiva, frustração, o querer que este sofrimento termine e para além disto, a minha filha está constantemente a deitar-me abaixo. O que eu faço nunca é suficiente quando se trata do pai, já nem lhe peço ajuda porque sei que do outro lado vou ouvir é tua obrigação cuidar dele e tens de andar sempre atrás dele, a culpa de ele ficar agressivo é tua. E tudo isto se vai acumulando e às vezes dou por mim aos berros e a chorar em desespero, pois não tenho com quem desabafar.”(P2)

“O impacto é enorme, pois estou em constante alerta. O stresse constante, a falta de tempo para mim mesmo e o peso emocional afetam minha saúde mental. Tento lidar com isso da melhor forma possível, mas há dias em que sinto que estou apenas sobrevivendo.” (P3)

"As dificuldades de cuidar afetam muito a minha vida pessoal. Muitas vezes, sinto-me sem tempo para mim mesma, ou para conviver. O cansaço físico transforma-se em desgaste emocional, e há dias em que me sinto sozinha, como se ninguém entendesse a carga que carrego. Isso gera ansiedade e até momentos de tristeza. Sinto que estou sempre a cuidar dela, mas raramente cuido de mim. Este desequilíbrio acaba por afetar o meu bem-estar."(P4)

“Em termos emocionais, as dificuldades do ato de cuidar criam um fardo constante. À medida que as responsabilidades se acumulam, a sensação de sobrecarga vai aumentando, e acabo por me sentir ansiosa e frustrada com mais facilidade.” (P5)

“Muitas vezes, sinto culpa por não conseguir fazer mais ou por, às vezes, querer uma pausa. Esta tensão emocional afeta também a forma como me relaciono com os outros, porque é difícil desligar-me dos cuidados e focar-me noutras áreas da vida. Com o tempo, percebo que esta pressão constante pode diminuir a minha energia e motivação.”(P6)

“As dificuldades do dia a dia são exaustivas, para além de que já não tenho idade para fazer certas tarefas e esforços, o que me faz sentir stressada e isolada, o que afeta o meu bem-estar.” (P7)

“As dificuldades têm impacto na minha vida e o bem-estar emocional ao gerar sentimentos de cansaço, sobrecarga, frustração e impotência. Aumenta o stress e às vezes leva-me a um isolamento emocional.” (P8)

**Categoria: Relacionamentos emocionais**

**Subcategoria:** Estratégias de enfrentamento emocional

**Pergunta:** *Como é que lida emocionalmente com as exigências da prestação de cuidados?*

“Não lidava bem, porque o meu marido estava sempre em primeiro lugar e só depois eu. Não tinha com quem desabafar, nem mesmo quem me apoiasse.” (P1)

“Vou lidando dependentemente da situação, mas ainda não consegui aceitar que o meu marido tem esta doença. Às vezes sinto que estou a viver uma montanha-russa de emoções. Tem dias que consigo ver uma luz e focar em alegrias que vamos tendo, mas há outros que me sinto muito frustrada, sozinha e triste. Por vezes ainda o deixo com o meu cunhado para poder respirar um pouco, mas se ele não me vê tende a fugir para a rua para me procurar” (P2)

“Lidar emocionalmente com as exigências da prestação de cuidados é uma tarefa constante e, muitas vezes, desafiadora. Há dias em que me sinto mais forte e capaz de enfrentar tudo, mas há outros em que o peso emocional atinge-me profundamente.” (P3)

"Para lidar emocionalmente com as exigências da prestação de cuidados, tento encontrar pequenos momentos de descanso ao longo do dia, mesmo que sejam curtos. Às vezes, basta um passeio rápido ou uns minutos de silêncio para me recompor. Também procuro apoio em amigos e familiares, que me ajudam a desabafar. Embora nem sempre seja fácil, praticar gratidão pelas pequenas vitórias e ver o impacto positivo que tenho na vida da minha mãe traz-me algum alívio e motivação para continuar." (P4)

"Emocionalmente, tento lidar com o stress. Além disso, aprendi a aceitar que nem tudo está sob o meu controlo o que me ajudou a reduzir a frustração. Tiro algum conforto em saber que estou a fazer o melhor que posso, mesmo que nem sempre seja perfeito. (P5)

“É difícil, mas procuro apoio emocional, converso com familiares e amigos sobre as minhas dificuldades. Partilho o que estou a sentir, mas tenho medo de ser julgada, porque ainda acontece. Mas fico mais leve a nível emocional.” (P6)

“Tento pensar nos momentos de gratificação e lembro-me que estou a fazer a diferença na vida do meu marido e isso dá-me forças para continuar.” (P7)

“Não lido bem, por vezes, porque é muita responsabilidade e já não sou propriamente nova. É muito difícil, vive-se um dia de cada vez e depois logo se vê” (P8)

**Subcategoria:** Emoções predominantes durante o processo de cuidar

**Pergunta:** *Quais são as emoções predominantes que surgem durante este processo?*

“Sente-se muita frustração, culpa, ansiedade, preocupação, solidão, mas também se sente amor e afeto” (P1)

“A principal emoção é sem dúvida a frustração, não só pela doença e pela falta de controlo sobre ela, mas também pelas limitações que surgem no dia a dia. Às vezes sinto-me impotente porque por mais que faça o meu melhor, a progressão da doença está além do meu alcance. Tristeza por ver que o meu marido esta cada vez mais a perder a sua independência e identidade, isso mexe muito comigo emocionalmente, especialmente quando me lembro de como ele era antes da doença. Para além disto, a culpa surge frequentemente ou por não fazer mais ou por às vezes me sentir sobrecarregada e cansada.” (P2)

“Tristeza, frustração, compaixão, amor, solidão e culpa, há momentos que se vive um pouco de tudo.” (P3)

"São uma mistura de amor e frustração. Por um lado, sinto uma profunda ligação emocional à pessoa de quem cuido, o que desperta um amor e uma dedicação imensos. Mas, por outro lado, há momentos em que a frustração se manifesta, especialmente quando vejo a condição da pessoa a piorar e sinto que os meus esforços não estão a ter o impacto que desejava. Essa sensação de impotência pode ser dolorosa, mas o carinho e a vontade de ajudar acabam sempre por prevalecer."(P4)

"Sinto principalmente uma combinação de preocupação e cansaço. Estou constantemente preocupada com o bem-estar da minha mãe, sempre atenta a possíveis mudanças ou sinais de que algo não está bem. Esse estado de alerta contínuo traz um cansaço emocional que às vezes é difícil de gerir. No entanto, também sinto uma satisfação interior quando percebo que o meu cuidado faz a diferença, mesmo que em pequenos momentos. Esse sentimento de realização ajuda a equilibrar o desgaste emocional."(P5)

“São muitas as emoções que se vão sentindo ao longo desta experiência, desde a frustração por não conseguir resolver todos os problemas, a culpa que está muito presente por achar que o que faço não é suficiente, mas ao mesmo tempo o amor e a empatia que são os sentimentos mais bonitos que podemos sentir pela conexão emocional.” (P6)

“Tristeza, frustração, amor, culpa e muita ansiedade por não saber o dia de amanhã. (P7)

“A exaustão é constante, a incerteza também me acompanha, porque não sei se as minhas decisões são as mais certas. Sinto solidão mesmo tendo pessoas do meu lado, porque cuidar de alguém é uma função isolante.” (P8)

### **Categoria: Redes de apoio**

**Subcategoria:** Composição da rede de apoio

**Pergunta:** *Quem faz parte da sua rede de apoio?*

“Tinha apenas apoio de institucional, mais ninguém.” (P1)

“Conto com o meu cunhado que trabalha aqui por baixo de minha casa e que fica com ele para eu poder deslocar-me ou poder respirar um bocadinho. Infelizmente, a minha filha que seria uma parte importante desse apoio, quase nunca está presente e quando está cobra-me por eu ter de sair. Isso torna tudo mais difícil, porque há momentos em que eu sinto que deveria haver mais envolvimento familiar para bem do pai. Para além disto, tento ir sempre que posso ao Café Memória e levo-o comigo é uma forma de distrairmos, eu converso com outras cuidadoras e profissionais. Venho sempre mais leve e aprendo sempre alguma coisa” (P2)

“Tive muito apoio do meu marido e dos meus filhas. Foram sem dúvida o meu maior pilar.” (P3)

“A minha rede de apoio é a minha família, principalmente o meu marido e as minhas filhas e amigos. Também frequento as sessões do Café Memória, onde desabafo e escuto histórias diferentes. Tudo isto, ajudam-me a manter o equilíbrio.” (P4)

“O meu marido, é que me dá uma mão quando eu mais preciso. E para além disso, a médica que vinha cá a casa ver o estado dela e orientar-me a mim sobre os cuidados necessários, o que me dava maior segurança.” (P5)

“A minha família, os meus filhos e o meu marido, amigos que me vão ouvindo e só o facto de me escutarem já me deixa mais leve.” (P6)

“A minha irmã que às vezes vai à farmácia por mim, marca as consultas dele, ajuda-me cá em casa nas tarefas. E isso já é muito. Tenho os meus filhos, mas não estão cá e eu também não quero preocupá-los ao telemóvel, então não lhes digo nada.” (P7)

“Não sou muito de conversar, ou desabafar com alguém, sei que faço mal, mas sou assim.” (P8)

**Subcategoria:** Contribuição da rede de apoio para a resiliência

**Pergunta:** *Como é que esta rede contribui para a sua resiliência?*

“Vinham limpavam-me a casa, três vezes por semana e ficavam com ele um bocadinho isso já me permitia isso já me permitia respirar. Quando regresso, apesar de ser pouco tempo já venho com outro animo. Para além disto, tinha muita fé, o que dava força para superar.” (P1)

“Basta às vezes sentir que estamos a ser ouvidos e que nos entendem, já não nos sentimos tão sozinhos. O participar no Café Memória e conversar com profissionais ajuda-me a encontrar soluções, a reagir de uma outra forma perante algumas situações e ainda ouso algumas perspetivas.” (P2)

“Eles foram muitos importantes neste doloroso processo, pois quando me sentia sobrecarregada, algum deles assumia as tarefas, funcionávamos como uma equipa e isso aliviava-me muito a pressão.” (P3)

“A minha rede de apoio contribui imensamente para a minha resiliência ao oferecer um espaço seguro onde posso partilhar as minhas preocupações e desafios. Saber que posso desabafar com a minha família, amigos e até no Café Memória, ajuda-me a processar as emoções e a não me sentir tão isolada. Além disso, participar de grupos de apoio me conecta com outras pessoas que enfrentam experiências semelhantes, o que me lembra que não estou sozinha nessa jornada. Essa troca de experiências e o sentimento de comunidade fortalecem a minha determinação em continuar a cuidar. Isso, por sua vez, reforça a minha capacidade de enfrentar os desafios que surgem.” (P4)

“A presença de profissionais de saúde na minha rede de apoio que se deslocam aqui, por estar longe da cidade, é fundamental para a minha resiliência, pois me proporciona informações e orientações valiosas sobre os cuidados que devo prestar. Saber que tenho especialistas a quem posso recorrer em busca de apoio e conselhos técnicos faz com que me sinta mais confiante nas minhas decisões.” (P5)

“A minha família é sem dúvida um porto seguro para mim. E são eles que fazem com que eu suporte todo este peso, pois por vezes ajudam-me em determinadas tarefas, o que faz com que eu já não tenha de gastar energia com determinada coisa. E isso é importante sentir que tenho alguém do meu lado que me estende a mão.” (P6)

“A minha irmã nunca me deixou só e por vezes até quer fazer mais do que aquilo que faz, eu é que não deixo, porque me sinto na obrigação de cuidar do meu marido. Mas basta ela estar ali a acompanhar-me e a ouvir-me já me sinto compreendida e mesmos sozinha, dá-me algum alento para continuar.” (P7)

“Foco-me muito no retorno que tenho por parte dele, os abraços e os beijinhos e acima de tudo na fé que tenho em Deus.” (P8)

**Subcategoria:** Relevância do apoio social para lidar com as dificuldades do cuidar

**Pergunta:** *Em que medida é que o apoio social é relevante para a sua capacidade de lidar com as dificuldades da prestação de cuidados?*

“Tinha assistência nas tarefas de casa, o que dava algum sossego. Era nesses dias que me sentia um pouco melhor, pois tinha com quem conversar, desabafar, alguém que me compreendia. E isso dava-me alento.” (P1)

“Quando partilho as minhas frustrações e tristezas, sinto que as minhas emoções são validadas, o que me faz sentir bem. Conversar com outros cuidadores que já passaram por situações como a minha mostra-me outro ponto de vista e novas soluções, pois encontro maneiras eficazes de enfrentar as minhas dificuldades. A descontração nesse ambiente (Café Memória) alivia-me o stress, pois fujo à rotina e recarrego energias. Para além disto, ainda participei no Cuidar de quem Cuida, onde me transmitiram muita informação sobre a doença e como lidar em diversas situações. Conversávamos entre cuidadores e cada um dava o seu ponto de vista, saía de lá outra, como renovada.” (P2)

“No meu caso o único apoio social que eu tinha era o café memória. Era absolutamente crucial para a minha capacidade de lidar com as dificuldades da prestação de cuidados. Em termos práticos dava-me a pausa que eu precisava, para distrair A nível emocional ter com quem conversar, partilhar o que sinto com alguém que entende é uma forma de alívio. Se não frequentasse essas sessões era muito mais difícil manter a minha saúde mental e a minha resiliência ao longo do tempo.” (P3)

“Conversar com amigos, familiares e redes de apoio sobre os desafios que enfrento não só me alivia o peso emocional, mas também me oferece novas perspetivas e soluções que talvez não tivesse considerado.” (P4)

“Ter acesso a profissionais de saúde que posso obter informações e orientações sobre os melhores cuidados a serem prestados, dava-me mais confiança nas minhas decisões.” (P5)

“O suporte das pessoas mais próximas valida as minhas emoções, como frustração ou tristeza, o que me ajuda a não ter tantos sentimentos maus e continuar a cuidar.” (P6; P7)

“Talvez me aliviasse o peso que sinto, aqui dentro.” (P8)

### **Categoria: Impacto na Saúde Mental**

**Subcategoria:** Efeito do papel de cuidador informal na saúde mental

**Pergunta:** *Nota algum impacto na sua saúde mental em resultado do seu papel de prestador informal de cuidados?*

“Sim, mais ansiosa do que o normal, deprimida devido a me sentir isolada, senti que tinha mesmo perdido a minha identidade.” (P1)

“Sim, sem dúvida sinto-me ansiosa, em pressão constante para estar sempre presente. Sinto-me exausta a nível emocional e muito, muito cansada.” (P2)

“Sinto-me muito cansada, mesmo ela não estando presente é como se estivesse em alerta constante.” (P3)

“Exausta, desgastada a nível físico e emocional.” (P4)

“Cansada, muito cansada, nem consigo dormir por vezes, por ter receio que se levante de noite ou se sintam mal.” (P5)

“Ansiedade, cansaço e desgaste psicológico.” (P6)

“Exaustão emocional e física e dificuldades de sono.” (P7)

“Deprimida e muito cansada em todos os sentidos.” (P8)

**Subcategoria:** Manutenção de um equilíbrio saudável entre cuidar dos outros e cuidar de si mesmo

**Pergunta:** *Como tenta manter um equilíbrio saudável entre a prestação de cuidados aos outros e a prestação de cuidados a si próprio?*

“Não havia tempo para cuidar de mim, em primeiro lugar estava ele porque dependia de mim para tudo.” (P1)

“Não tenho tempo para cuidar de mim, eu estarei sempre em segundo lugar, porque a prioridade é sempre ele (a).” (P2; P3; P5; P6; P7; P8)

“Por vezes o meu marido, ou as minhas filhas ficam com ela, para que eu possa respirar um pouco, mas é difícil desligar, porque mesmo assim estou preocupada.” (P4).

### **Categoria: Estratégias de Enfrentamento**

**Subcategoria:** Estratégias para lidar com o stresse e a pressão associados ao cuidado

**Pergunta:** *Que estratégias utiliza para lidar com o stress e a pressão associados à prestação de cuidados?*

“Tentava manter uma alimentação saudável e criava momentos divertidos, jogávamos à sueca. Para além disso tentava procurar informação sobre a demência. (P1)

“Organizo e planeio a rotina e defino prioridades ajuda-me a reduzir o stress. Conversar com cuidadores que passaram pelo mesmo, ajuda-me a desabafar e a perspetivar as coisas de uma outra forma. Tento focar-me em pequenas conquistas.” (P2)

“Dividíamos tarefas, organizávamos a semana, geríamos o dinheiro dela e depois também tínhamos momentos divertidos onde dançávamos, contávamos histórias e por vezes jogávamos às cartas.” (P3)

“Tenho uma rotina, faço algumas atividades.” (P4)

“Falo abertamente sobre o assunto com os profissionais de saúde e pergunto o que posso fazer diferente.” (P5)

“Converso com amigos e família que me ouvem e dão-me perspetivas diferentes.” (P6; P7)

“Converso com ele, vamos para a horta espairecer e é assim.” (P8)

**Subcategoria:** Eficácia das estratégias de enfrentamento

**Pergunta:** *Existem estratégias específicas que considera mais eficazes?*

“Ter uma perspetiva positivista, apesar de ser difícil e uso de humor, ajudava a descomprimir.” (P1)

“Criação de rotinas, a gestão do tempo, o foco nas pequenas vitórias e a conexão com grupos como o Café Memória.” (P2)

“Conversar com alguém que esteja na mesma situação e manter uma rotina.” (P3; P4)

“Questionar os profissionais de saúde, quais as decisões mais certas a serem tomadas.” (P5)

“Desabafar com as pessoas mais próximas, deixa-nos mais leve.” (P6; P7)

“Não reagir de forma bruta, quando ele repete várias vezes a mesma coisa e acalmá-lo cada vez que fique agressivo.” (P8)

**Categoria:** Equilíbrio entre a Vida Pessoal e Cuidar

**Subcategoria:** Gestão das responsabilidades como cuidador informal com outras áreas da vida

**Pergunta:** *Como equilibra as suas responsabilidades como prestador de cuidados informal com outros aspetos da sua vida, como o trabalho e os tempos livres?*

“Não equilibrava, porque para mim estava sempre em primeiro ele e só depois eu.” (P1)

“É raro ter tempos livres, tenho sempre de fazer. Mas quando estou um bocadinho sentada ao lado dele, faço uma lista das tarefas a fazer, no próprio dia ou no dia seguinte e faço algumas atividades com ele. Andamos no jardim, jogamos às cartas e por vezes faz-me companhia a fazer o meu tricot.” (P2)

“É como referi anteriormente, funcionávamos em equipa e quando eu precisava de sair agilizávamos. Também era uma forma de eu fazer uma pausa, mesmo que obrigatória. Mas tempos livres não tinha, nem me sentia capaz, porque me sentia culpada.” (P3)

“Tenho por vezes umas pausas, se alguém ficar com ela, mas é raro e quando acontece é para ir resolver algum assunto.” (P4)

“Não sei o que é isso há muito tempo.” (P5; P6; P7; P8;)

**Categoria: Momentos de Gratificação**

**Subcategoria:** Experiências gratificantes associadas ao papel de cuidador informal

**Pergunta:** *Existem momentos gratificantes ou experiências positivas que associa ao seu papel de prestador de cuidados informal?*

“Sim, momentos pequenos de lucidez em que dizia obrigada e dava-me abraços e beijinhos. É sem dúvida é o melhor agradecimento que posso ter” (P1)

“Sim, às vezes diz-me obrigado mulher, sorri e ainda ame diz se vais na minha frente como eu vou fazer e abraça-me. Só isso já me deixa feliz e já vale por tudo que passo.” (P2; P7)

“Claro que sim, ela era muito carinhosa e tinha muita tendência em demonstrar quando alguém tinha para com ele um gesto bondoso. Então dava muitos beijinhos, abraços e dizia és minha, mesmo não sabendo ao certo o que eu lhe era. Tenho esses momentos muito presentes. (P3)

“Também há momentos em que sentimos o retorno de cuidar. Dá-me muitos beijinhos e aperta-me a mão com força.” (P4; P5)

“Dá-me muitos beijinhos.” (P6; P8)

**Subcategoria:** Lidar com os momentos positivos em comparação com os desafios

**Pergunta:** *Como é que lida com esses momentos positivos em comparação com os desafios?*

“Ajudava-me a manter as forças para continuar. “(P1; P2; P3; P4; P5; P6; P7; P8)

**Categoria: Recursos e Apoio Institucional**

**Subcategoria:** Apoio e recursos recebidos de instituições, organizações ou serviços de saúde

*Que tipo de apoio ou recursos recebe de instituições, organizações ou do serviço de saúde?*

“Não tinha nenhum apoio, que me pudesse aliviar a carga.” (P1; P2)

“Tinha apoio de uma equipa domiciliária, 2 vezes por semana, mas eu pagava do meu bolso. O nome da empresa não lhe sei precisar neste momento.” (P3)

“Nunca tive esse apoio.” (P4; P6; P7; P8)

“Tinha apoio de profissionais de saúde, médica e enfermeiras ao domicílio, por parte do centro de saúde. Como a aldeia fica longe da cidade e era difícil de transportá-lo, eles deslocavam-se aqui.” (P5)

**Subcategoria:** Impacto desses recursos na capacidade de ser um cuidador resiliente

**Pergunta:** *Como é que esses recursos afetam a sua capacidade de ser um prestador de cuidados resiliente?*

“Não tive nenhum apoio nesse sentido. Mas sempre tive alguma facilidade em me adaptar e ver sempre o lado positivo das coisas. Para além de que colocava em mente que estava a cuidar de alguém que precisava de mim e o impacto positivo que isso tinha nele.” (P1)

“A falta de apoio torna tudo mais difícil. No entanto, apesar da ausência de apoio, frequento as sessões do Café Memória é lá que encontro força e validação para as minhas lutas.” (P2)

“Facilitava um pouco, porque não precisava de desperdiçar tanta atenção nas tarefas diárias e dava-lhe mais atenção á minha mãe. O que me fazia sentir bem de alguma forma, porque sabia que lhe dava toda a tenção que poderia dar e isso deixava-me descansada.” (P3)

“O não ter apoio de nenhuma instituição, torna toda a experiência mais exigente e desgastante a todos os níveis. Mas em contrapartida encontrava força e validação em outras coisas.” (P4; P6; P7; P8)

“Era importante, porque me ajudava a entender quais eram as melhores formas de cuidar dele e como agir em determinadas situações. Eles transmitem-me informações importantes.” (P5)

**Categoria: Perspetivas Futuras****Subcategoria:** Visão do papel como cuidador informal no futuro**Pergunta:** *Como é que vê o seu papel de prestador de cuidados informal no futuro?*

“Gostaria que houvesse acesso a mais recursos, como apoio psicológico, mais informações sobre a demência. Que o cuidador fosse mais reconhecido e valorizado pela sociedade, com políticas de apoio financeiro ou benefícios.” (P1; P7; P8)

“É um papel que vai continuar a ser exigente e profundamente significativo. Sei que vou continuar a fazer o melhor que puder e souber, mas tenho a noção de que este papel pode moldar a minha vida de forma permanente. Já me ensinou muito sobre paciência, resiliência e empatia, e acho que essas lições continuarão a ser parte de quem está no futuro. No entanto, também sei que preciso de encontrar formas de cuidar melhor de mim mesmo, caso contrário, o desgaste pode acabar por depender da qualidade dos cuidados que ofereço. (P2)

“Eu já não estou nesse papel, porque a minha mãe faleceu, mas se pudesse voltar a trás e fazer diferente no futuro. Uma das primeiras seria priorizar mais o meu próprio autocuidado, pois se não estivermos bem, não conseguimos cuidar bem da pessoa cuidada. Aceitaria mais rapidamente o apoio externo, pois várias vezes tentei fazer tudo sozinha, por sentir responsabilidade minha. Comunicaria mais abertamente sobre as minhas emoções. Aprenderia mais sobre a condição da pessoa que iria cuidar.” (P3)

“Tenho plena consciência que o futuro será sem dúvida exigente, mas será uma jornada de amor e aprendizagem. Sei que vai ser difícil e que terei muitos desafios pela frente, tanto em termos de responsabilidades quanto do impacto emocional, no entanto também sei que vou crescer a nível pessoal. (P4; P6)

“Sei que vai continuar a ser difícil e exigente, mas irei aguentar enquanto puder, porque é a minha obrigação enquanto mulher dele.” (P5)

**Subcategoria:** Mudanças ou melhorias desejadas no suporte aos cuidadores informais**Pergunta:** *Há alguma mudança ou melhoria específica que gostaria de ver no apoio aos prestadores de cuidados informais?*

“Sim, reconhecimento formal do trabalho de cuidador, garantindo os direitos e os benefícios. Valorização social e apoio psicológico.” (P1; P5)

“Há vários, mas os principais seriam na minha opinião reconhecimento e valorização, para além de programas de apoio emocional.” (P2)

“Deriva haver mais reconhecimento formal do papel do cuidador informal. Muitas vezes, o nosso trabalho não é visto como, trabalho e, como resultado, não temos acesso a recursos ou benefícios que nos ajudem a lidar com as demandas físicas, emocionais e financeiras dessa função. O impacto emocional deste papel é grande, e muitas vezes não sabemos onde buscar ajuda ou até sentimos culpa por precisar dela. Um acesso mais facilitado a esses recursos seria transformador para o bem-estar emocional de quem cuida.” (P3)

“Sim, há várias mudanças que eu gostaria de ver no apoio aos cuidadores informais, que muitas vezes são deixados de lado no sistema de saúde e nas políticas públicas. Em primeiro lugar, acho que deveria haver mais reconhecimento formal do papel do cuidador informal. Um reconhecimento oficial, com mais direitos e proteções, como folgas remuneradas, acesso a apoio psicológico e até benefícios fiscais, faria uma enorme diferença.” (P4)

“Criação de casas, instituições onde pudesse estar lá o casal, quase como se fosse uma aldeia dentro da instituição. Várias casas, para vários casais que nunca se iriam sentir sós porque tinham o auxílio dos profissionais. Mas tinham a sua independência e a sua casa ao mesmo tempo.”(P6)

“Mais direitos, apoios e lugares onde pudéssemos deixar a pessoa que cuidamos um tempo para pudermos descansar.” (P7; P8)