



ATLÂNTICA
SCHOOL OF MANAGEMENT SCIENCES,
HEALTH, IT & ENGINEERING

**Saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência-Fatores determinantes
associados à sobrecarga**

Seminário de Estágio
Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por:
Ludmila Lopes- nº 20202597

Orientador:
Professor Doutor Paulo Moreira

Barcarena
Julho 2023



Gestão em Saúde

Saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência-Fatores determinantes associados à sobrecarga

Seminário de Estágio
Projeto Final de Licenciatura

Elaborado por:
Ludmila Lopes- nº 20202597

Orientador:
Professor Doutor Paulo Moreira

Barcarena
Julho 2023

"O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório"

Agradecimentos

Agradeço à DEUS, aos meus filhos, familiares e amigos, por todo amor e carinho, pela paciência e incentivo.

À CMO, pela oportunidade.

Aos docentes e colegas, pela compreensão, pelo ensinamento e pela partilha.

Resumo

Cuidar de pessoas com dependência e doença crônica é um papel subvalorizado e não remunerado, mas que é fundamental na medida que apoia e assegura as atividades do dia-a-dia do doente. Porém, essa prática tem impacto na qualidade de vida dos cuidadores. O ato de cuidar dos outros, pode envolver diversas motivações que podem ser afetivas, culturais, familiares, entre outros. No entanto, prestar cuidado a pessoas com demência a longo prazo pode ter como consequência um fardo físico, emocional e financeiro.

Palavras-chave: Cuidadores Informais, Stress; Sobrecarga; Demência

Abstract

Caring for people with addiction and chronic illness is an undervalued and unpaid role, but it is fundamental in that it supports and ensures the day-to-day activities of the patient. However, this practice has an impact on the quality of life of caregivers. The act of caring for others can involve various motivations that can be affective, cultural, family, among others. However, providing care to people with dementia in the long term can result in a physical, emotional and financial burden.

Keywords: Informal Caregivers, Stress; Overload; Dementia.

Índice

PARTE I.....	1
1 Introdução.....	1
1.1.1 A demência.....	1
1.1.2 Cuidador Informal-conceito	2
1.1.3 O que leva os familiares a assumir o papel de cuidador informal?.....	2
1.2 Sobrecarga-conceito	3
1.2.1 Avaliação da Sobrecarga	4
2 Revisão sistemática de literatura	5
2.1 Objetivos Específicos	5
2.2 Metodologia.....	5
2.3 Resultados.....	7
2.3.1 Tabela 2- Síntese dos resultados	7
2.3.2 Apresentação e discussão dos resultados	8
2.4 Discussão dos resultados	11
2.4.1 Limitações	15
PARTE II.....	17
3 Medidas e estratégias desenvolvidas em Portugal	17
3.1 Estatuto do Cuidador Informal	17
3.1.1 Quem pode requerer o Estatuto?	17
3.2 Direitos e deveres do cuidador informal.....	18
3.2.1 Direitos	18
3.2.2 Deveres.....	20
3.3 Análise crítica	20
4 Testemunho de uma cuidadora informal de pessoas com demência.....	21

4.1	Testemunho através de entrevista.....	21
5	Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais	23
5.1	Missão do Movimento	23
6	Conclusão e considerações finais	24
7	Referências bibliográficas	25

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACSS- Administração Central do Sistema de Saúde

CI- Cuidadores Informais

CRA- Escala de Avaliação de Reação do Cuidador

IEFP- Instituto de Emprego e Formação Profissional

ISS- Instituto da Segurança Social

MCCI- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS- Organização Mundial da Saúde

PcD- Pessoas com demência

RACCI- Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais

ZBI- Entrevista Zarit Burden

Índice de Figuras

Figura 1- Fluxograma- PRISMA

Índice de Tabelas

Tabela 1- Fluxograma_PRISMA

Tabela 2- Síntese dos resultados

Tabela 3- Fatores associados à sobrecarga do cuidador informal

Tabela 4- Variáveis associadas à sobrecarga dos cuidadores informais referidas nos artigos selecionados

Tabela 5- Medidas de apoio (ao cuidador informal)

PARTE I

1 Introdução

O presente trabalho traduz-se no projeto final de curso, Gestão em Saúde – Universidade Atlântica fundamentada na temática: Saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência, com foco nos determinantes do stress e sobrecarga dos cuidadores, com base na pergunta de investigação, obtida através da metodologia PICO (tabela 1): Quais os fatores comuns associados à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência? A segunda parte do trabalho procura identificar os projetos e/ou medidas estratégicas que visam compreender e apoiar esse grupo característico de pessoas que prestam cuidados a pessoas com demência, desenvolvidas em Portugal. A sobrecarga é um fenómeno que acontece em todo o mundo e Portugal não é exceção. Recentemente, um estudo da Merck apresentou resultados gritantes em que 83,3% dos 1.100 cuidadores informais que participaram no inquérito, assumem sentimento de “burnout” e 77,9% reconhecem a necessidade de apoio psicológico. Dito isto, estudar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com dependência seja ela mental ou física, permite avaliar os contornos negativos que envolvem a prestação de cuidados nesses contextos e possibilitando a sua prevenção, como forma de promover a melhoria da qualidade e consequentemente diminuir a morbilidade relacionada ao ato de cuidar.

1.1.1 A demência

A Organização Mundial de Saúde (OMS)[\(3\)](#) aponta a demência como sendo um problema de saúde pública universal, dado que é uma das principais causas de morte, de dependência e incapacidade dos idosos e ressalta a importância do diagnóstico precoce e enfatiza o tratamento adequado para melhorar a qualidade de vida das pessoas com esse caso clínico e dos seus cuidadores. A demência representa um dos maiores desafios dos sistemas de saúde, dado aos custos do tratamento das doenças serem elevados, uma vez que abrange o atendimento médico (medicamentos, exames e consultas), institucionalização em lares especializados, apoios sociais como transporte de doentes, serviço ao domicílio, entre outros. Outro fator preocupante se deve ao envelhecimento da população, reflexo do aumento da esperança média de vida que, por conseguinte, leva a maior incidência da demência.

A prevalência da demência em Portugal é de 19.9 segundo o Relatório Health at a Glance (2017) da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE)(4) sendo o 4º país com mais casos, por cada mil habitantes. As estatísticas apontam que até 2037, que o atual 205 mil casos, aumentará para 322 mil.

A demência se manifesta sob diversas tipologias de doenças crónicas progressivas, em que os sintomas tendem a piorar com o tempo. Assimila-se a Alzheimer como sendo a forma mais comum da doença, assim como a Demência frontotemporal; Demência vascular e Demência com corpos de Lewy; entre outras. Essa condição afeta o desempenho a nível cognitivo e comportamental, como a capacidade de aprendizagem, falta de memória, capacidade de raciocínio, assim como condiciona a autonomia para realizar as atividades diárias, entre outros. Posto isto, pessoas com demência tratadas em casa necessitam de apoio, considerando o estágio da doença, o que representa um desafio não só para a pessoa que tem a doença como também para o cuidador.

1.1.2 Cuidador Informal-conceito

Um cuidador informal entende-se por uma pessoa, não profissional, sem compensação financeira, que por norma presta cuidado a outra pessoa devido a uma determinada condição de saúde, fragilidade, envelhecimento, com deficiência e/ou com demência, geralmente em contexto domiciliar. O papel de cuidador informal é assumido amplamente por familiares, geralmente pais, cônjuges, filhos ou até mesmo tios, mas também por amigos, vizinhos, protagonizado maioritariamente por mulheres. Alguns estudos, referem que o perfil do cuidador informal em Portugal é essencialmente caracterizado por adultos de 55 aos 64 anos (33,6%), seguido dos 26,2% que abrangem a faixa etária de 45 a 54 anos. Os cuidadores são predominantemente do sexo feminino com 84,7% e desempregados (49,5%). Relativamente, ao nível académico, um número significativo dos participantes têm licenciatura (42,1%).

1.1.3 O que leva os familiares a assumir o papel de cuidador informal?

De uma forma intrínseca, alguns cuidadores assimilam a praticidade do cuidado como sendo uma oportunidade de estreitar os laços familiares, o que pode ter efeitos positivos como descrevem alguns estudos. Porém, a multiplicidade inerente à prática de cuidar pode incluir desde tarefas consideradas básicas, como alimentação, acompanhamento a consultas médicas,

a gestão da medicação e higiene, até às tarefas mais complexas, como suporte e apoio emocional constante, que podem influenciar negativamente a qualidade vida do cuidador com base nas suas perceções e nos vários outros fatores, que serão discutidos no presente trabalho. Ainda que seja difícil quantificar o valor económico das tarefas não remuneradas executadas pelos cuidadores informais, esse papel tem assumido grande relevância na sociedade, traduzindo-se num género de extensão dos sistemas sociais e de saúde. Portanto, é expectável que os cuidadores se vejam com responsabilidades acrescidas na medida que a condição da pessoa com demência se agrava. O cenário não seria tão preocupante se esses cuidadores informais possuíssem conhecimentos necessários para lidar, a longo prazo, com as questões da demência, o que poderia minimizar os impactos negativos no contexto social, financeiro e físico que podem sobrecarregar e causar morbidade psicológica do cuidador.

1.2 Sobrecarga-conceito

Cuidar de pessoas com demência torna os cuidadores informais mais vulneráveis à síndrome de burnout e à sobrecarga como reflexo da exaustão emocional, fadiga física e mental, desmotivação para trabalhar e falta de empatia com os terceiros, para além de influenciar o bem-estar da pessoa que precisa de cuidados. No entanto, existem vários outros fatores associados à sobrecarga dos cuidadores informais tais como, os sintomas neuropsiquiátricos de demência, desde alucinações, delírios, comportamentos agressivos, ansiedade, insónias, movimentos repetitivos, etc. Sequeira 2010 refere que a sobrecarga pode compreender duas dimensões distintas, **sobrecarga objetiva** e **sobrecarga subjetiva**. O autor faz associação da **sobrecarga objetiva** às questões relacionadas com a doença, com o nível da doença, com as tarefas diárias que envolvem assistir a pessoa que tem a doença, as frustrações financeiras e a dificuldade de gerir a vida profissional e social dos cuidadores. Já a **sobrecarga subjetiva**, o autor faz referência às características não só pessoais como emocionais do cuidador. Portanto, o aumento de **sobrecarga objetiva** aumenta significativamente a **sobrecarga subjetiva**.

1.2.1 Avaliação da Sobrecarga

Na abordagem do conceito de sobrecarga é conveniente considerar as dimensões percebidas pelos cuidadores informais (Zarit et al., 1980) tendo em conta que podem variar consoante as situações e características individuais do cuidador.

Na abordagem do conceito de sobrecarga é conveniente considerar as dimensões percebidas pelos cuidadores informais (Zarit et al., 1980) tendo em conta que podem variar consoante as situações e características individuais do cuidador. Os sintomas e os sinais de alerta sobre o cuidador informal, normalmente estão associados às seguintes sobrecargas:

- **Sobrecarga emocional**, deve-se à ansiedade, depressão, sentimento de stress, falta de apoio formal e de conhecimento em lidar com situações de conflito devido à prática do papel de cuidador;

- **Sobrecarga física**: quem presta cuidados acaba por sentir exaustão física devido ao desempenho das atividades do dia-a-dia da pessoa que tem a doença, o que acaba por interferir no descanso, na qualidade do sono e nas próprias necessidades;

- **Sobrecarga socioeconómica**: deve-se ao fato do cuidador despender muito tempo e dedicação aos cuidados, negligenciando as outras relações familiares e sociais. As despesas extras relativas aos cuidados, como consultas médicas, medicamentos, entre outros, também surgem como fator de sobrecarga financeira.

A literatura existente, mostra a preocupação partilhada por muitos autores no que concerne a correlação entre prestar cuidado e a sobrecarga do cuidador, através de ferramentas como The Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) e Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit et al., 1980), o instrumento mais utilizado para identificar a perceção do nível de sobrecarga dos cuidadores. Trata-se de um modelo de entrevista com 22 itens que abrangem várias questões que estão relacionadas ao cuidado, tais como o impacto emocional, físico e também social do papel do cuidador. Esta ferramenta altamente validada, com adaptação em diversos países ([inclusive Portugal](#)) tem como propósito prever uma medida objetiva da sobrecarga do cuidador, de modo a facilitar o reconhecimento das necessidades de medidas de apoio e de intervenções promovendo assim o bem-estar psicológico e físico dos cuidadores informais.

2 Revisão sistemática de literatura

2.1 Objetivos Específicos

Com esta revisão sistemática de literatura, pretende-se identificar as evidências existentes nos estudos que abordam as diversas questões que influenciam a saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência, procurando responder à seguinte pergunta de investigação, obtida através da metodologia PICO (*tabela 1*):

- **Quais os fatores comuns associados à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência?**

Tabela 1- PICO

P	População	Cuidadores informais de pessoas com demência
I	Intervenção	Impacto na saúde mental de quem cuida
C	Comparação	Nada
O	Resultado	Sobrecarga, stress, ansiedade, burnout, depressão

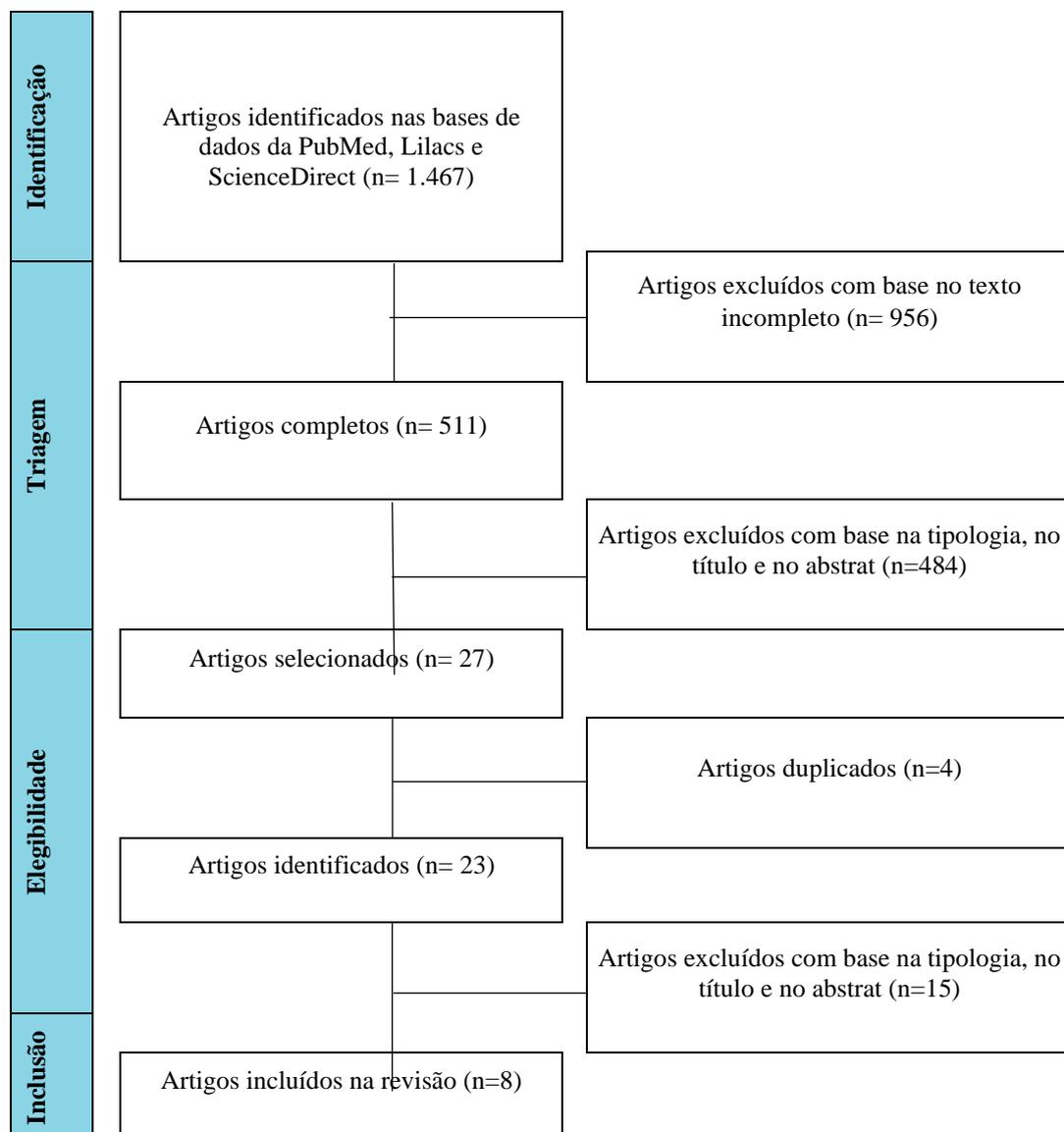
2.2 Metodologia

Para chegar ao objetivo proposto neste trabalho, realizei uma revisão sistemática de literatura dos artigos. Importa referir que os resultados nem sempre foram como esperado, tentei combinar “*mental health*” com “*informal caregivers*” e outros termos “*Mesh*” relacionados com a sobrecarga de quem cuida de pessoas com demência, sem sucesso, o que inevitavelmente fez com que redefinisse as minhas palavras-chaves, traduzindo-se numa procura exaustiva no intuito de conseguir respostas relevantes para a temática. Nesse sentido, defini como palavras-chaves os termos: “*Caregivers*”, “*Stress*”, “*Burden*” e “*Dementia*”, nas bases de dados da PubMed, Lilacs e ScienceDirect.

Os artigos analisados assentam nos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, com base no modelo PRISMA (*figura1*), sem restrição de idioma. A pesquisa de artigos dos últimos 5 anos (de 2018 a 2023) resultou em 1.467 publicações. A abrangência dos critérios de exclusão inclui: artigos de intervenções, dissertações, revisões de literatura, meta-análises e artigos com textos completos indisponíveis. Devido ao grande número de resultados, questioneei a

pertinência de alguns artigos, que me levou a definir mais um critério de inclusão que abrange apenas estudos que analisam os fatores da sobrecarga de cuidadores informais, excluindo os artigos que apresentam ou investigam intervenções que visam diminuir a sobrecarga. Foram ainda excluídos estudos, considerando os títulos e os abstratos que não abordavam a relação existente entre a sobrecarga emocional e os cuidadores informais de pessoas com demência e que não apresentavam dados relevantes sobre os determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais. Por conseguinte, elegi para análise 8 artigos que cumpriram os critérios de seleção definidos.

Figura 1. Descrição da pesquisa sistemática realizada conforme o modelo



2.3 Resultados

No seguimento da procura de literatura e da seleção dos estudos, foram identificados os seguintes artigos que abordam os fatores que levam à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demências:

2.3.1 Tabela 2- Síntese dos resultados

Estudo	País	Autor (es)	Objetivo	Método/Intervenção	Resultados/Conclusões
Health status of persons with dementia and caregiver' burden during the second wave of COVID-19 pandemic: an Indian study	Índia	Mukherjee, Ruchira; Bhattacharyya, Bidisha; Mukherjee, Adreesh; Das, Goutam; Das, Sujata; Biswas, Atanu	Entender o estado de saúde da PcD e a sobrecarga dos cuidadores durante o pico da 2ª onda de COVID-19 em comparação com a fase anterior	O estudo foi realizado com 53 PcD e seus cuidadores em duas fases. Em sua visita ao hospital durante a fase de desbloqueio (Fase 1), CDR, NPI-Q e ZBI foram administrados às PcD e seus cuidadores. Durante o pico da segunda onda (Fase 2), NPI-Q, ZBI e DASS-21 foram administrados por telefone e foram analisados estatísticas dos dados coletados	Foi observado um aumento significativo na sobrecarga e angústia entre os cuidadores devido ao aumento dos sintomas neuropsiquiátricos de pessoas com demência durante a 2ª onda da pandemia de COVID-19
"Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19" ("Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con ...")	Cuba	Llibre-Rodríguez, Juan de Jesús; Padrón Santiesteban, Indira; Noriega-Fernández, Lisseth; Guerra-Hernández, Milagros; Zayas Llerena, Tania; Hernández Ulloa, Elaine; Alfonso Chomat, Rebeca; Gutiérrez Herrera, Raúl ("Universidad de Ciencias Médicas de La Habana ISSN: 1729-519X ... - Redalyc")	Estudar as características do cuidado e o grau de sobrecarga em cuidadores de pessoas com demência durante a pandemia COVID-19	Estudo observacional prospectivo com 160 participantes de 65 anos, residentes em Havana, seleccionadas por amostragem aleatória. Foram avaliados em dois momentos diferentes; 2016 - 2018 e de 1 de outubro a 30 de novembro de 2020	Confirmaram o aumento do stress e sobrecarga nos cuidadores de pessoas com demência durante a pandemia e a necessidade de uma ação coordenada nas estratégias do sistema nacional de saúde, dirigidas às pessoas com demência e cuidadores
"Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia"	Cuba	Hernández Ulloa, Elaine; Llibre Rodríguez, Juan de Jesús; Bosh Bayard, Rodolfo; Zayas Llerena, Tania	Identificar fatores de risco para morbilidade física e psicológica em um grupo de cuidadores de idosos com demência	Estudo populacional em cuidadores com 65 anos ou mais, realizado em Havana e Matanzas, Cuba, de 2003 a 2007, através de entrevista sociodemográfica e de fatores de risco, escala de sobrecarga de Zarit e questionário de saúde geral	A prestação de cuidados a um doente com demência constitui uma fonte de stress crônico que pode trazer consequências graves para a saúde do cuidador principal, podendo levar à sobrecarga
Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease	Brasil	Manzini, Carlene Souza Silva; Vale, Francisco Assis Carvalho do.	Avaliar sintomas de sobrecarga, stress, depressão e ansiedade dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer	Estudo transversal, descritivo, correlacional e de caráter quantitativo. A amostra foi composta por 66 cuidadores de familiares de idosos com doença de Alzheimer, atendidos no Ambulatório de Neurologia da Universidade Federal de São Carlos, na cidade de São Carlos, SP, Brasil	Cuidar de um familiar com doença crônica e degenerativa como a doença de Alzheimer gera sobrecarga, assim como stress, ansiedade e depressão

Estudo	País	Autor (es)	Objetivo	Método/Intervenção	Resultados/Conclusões
Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective	Espanha	Martínez-Santos Alba-Elena, Noelia Vicho de la Fuente , David Facal, Lúcia Vilanova-Trillo, Manuel Gandoy-Crego, Raquel Rodríguez-González	Tem como objetivo compreender as tarefas de cuidado realizadas pelos cuidadores familiares e os efeitos que o cuidado tem sobre eles	Os pesquisadores conduziram um estudo transversal, coletando dados por meio de questionários respondidos pelos cuidadores familiares.	A falta de tempo livre, modificações nas atividades de lazer, redução do sono ou repouso e desestruturação do convívio familiar emergiram tem impacto na saúde mental dos cuidadores e varia com a idade
Lived experiences of family members caring for a relative with mental illness	África do Sul	Mihloti Eunice Shimange, Maria Poggenpoel, Chris PH Myburgh, Nompumelelo Ntshingila	Compreender os desafios, as emoções e os impactos que esse papel de cuidador tem na vida dos familiares	Desenho de pesquisa qualitativo, exploratório, descritivo e contextual. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais com oito participantes, observações e notas de campo	A prática de cuidar de pessoas com doença mental e falta de apoio dos sistemas de saúde, afetam a saúde mental e física dos cuidadores
Perceived mental health and emotional trajectories of long-term family caregivers of persons with mental conditions: A mixed-methods study	Espanha	Silvia Corchón, Vanessa Sanchez-Martínez, Omar Cauli	Explorar a experiência emocional e a percepção de saúde mental de cuidadores familiares experientes de pessoas com transtornos mentais	Foi realizado um estudo de método misto com cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de transtornos mentais.	Os cuidadores enfrentam uma série de dificuldades emocionais, como culpa, estigma e preocupação constante com o bem-estar do seu ente querido.
Taking care of older caregivers who lose control: The association between mastery and psychopathology	Holanda	Fátima M. Kabia, Fatima el Fakiri, Mary Heus, Thijs Fassaert	Investigar a prevalência de sofrimento psíquico e sua associação com a percepção de domínio entre cuidadores informais idosos	Numa amostra aleatória, foi utilizada a Escala de Maestria de Pearlin e o sofrimento psicológico através da escala de sofrimento psicológico de Kessler (K10)	Os resultados do estudo revelam que o senso de domínio desempenha um papel importante na saúde mental dos cuidadores idosos

2.3.2 Apresentação e discussão dos resultados

Para melhor assimilar os resultados dos estudos, foram analisados de uma forma comparativa para assim identificar os determinantes comuns da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demências, abordados pelos respectivos autores.

Tabela 3- Fatores associados à sobrecarga do cuidador Informal

Fatores de associação		Autores
Variáveis do doente	Fatores sociodemográficos	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021
	Comportamentais e Psicológicos	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021
	Capacidade funcional	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Manzini, Carlene Souza Silva et al 2020
	Sintomas neuropsiquiátricas	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021
	Pandemia Covid_19	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021
Variáveis da doença	Tipos de Demência	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021
	Nível do estágio da doença (> gravidade)	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Manzini, Carlene Souza Silva et al 2020; Mihloti Eunice Shimange et al 2022; Fátima M. Kabia et al 2022
Variáveis do cuidador	Estilo de vida	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Hernández Ulloa et al 2021; Manzini, Carlene Souza Silva et al 2020;
	Dificuldade financeira	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Manzini, Carlene Souza Silva et al 2020; Hernández Ulloa et al 2021; Martínez-Santos, Martínez-Santos, Alba-Elena et al 2021; Silvia Corchón et al 2020
	Ausência de vida social	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Silvia Corchón et al 2020
	Tempo dedicado ao cuidado	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021; Martínez-Santos, Alba-Elena et al 2021
	Nível acadêmico	Hernández Ulloa et al 2021
Sistemas de Saúde	Falta de apoios (e ou domiciliares)	Martínez-Santos, Alba-Elena et al 2021; Mihloti Eunice Shimange et al 2022
Outras variáveis	Estigma	Mukherjee et al 2022; Llibre-Rodríguez et al 2021;
	Medos e Inseguranças quanto ao futuro	Mihloti Eunice Shimange et al 2022

Tabela 4- Variáveis associadas à sobrecarga dos cuidadores informais referidas nos artigos selecionados

Variáveis/Fatores de associação		Estudo	Autores
Estado de saúde dos pacientes com demência	gravidade dos sintomas da demência, presença de comorbidades, capacidade funcional	"Health status of persons with dementia and caregivers' burden during the second wave of COVID-19 pandemic: an Indian study"	Mukherjee et al 2022
Sobrecarga do cuidador	stress, ansiedade, depressão, suporte social		
Sobrecarga do cuidador	sobrecarga emocional, sobrecarga física, stress, exaustão, problemas de sono, mudanças no estilo de vida	"Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19"	Llibre-Rodríguez et al 2021
Fatores de risco para morbidade física e psicológica	falta de suporte social, níveis elevados de stress, poucas horas de sono, falta de atividade física, falta de tempo para autocuidado	"Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demência"	Hernández Ulloa et al 2021
Sobrecarga do cuidador	tempo dedicado ao cuidado, nível do estágio da demência, stress, ansiedade, falta de conhecimento sobre a demência, falta de apoio social	"Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease"	Manzini, Carlene Souza Silva et al 2020
Tarefas de cuidado	atividades de cuidado de rotina (alimentação, higiene pessoal, administração da medicação, etc.), tarefas domésticas, atividades de acompanhamento, suporte emocional	"Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective"	Martínez-Santos, Alba-Elena et al 2021
Experiências vivenciadas pelos familiares cuidadores:	estigma social, impacto emocional, problemas de comunicação, falta de apoio social, isolamento social	"Lived experiences of family members caring for a relative with mental illness"	Mihloti Eunice Shimange et al 2022
Saúde mental percebida	sintomas de ansiedade, sintomas de depressão, stress, fadiga emocional, bem-estar subjetivo	"Perceived mental health and emotional trajectories of long-term family caregivers of persons with mental conditions: A mixed-methods study"	Silvia Corchón et al 2020
Variáveis associadas ao controle	senso de domínio (mastery), capacidade de tomada de decisões, autonomia, capacidade de enfrentamento	"Taking care of older caregivers who lose control: The association between mastery and psychopathology"	Fátima M. Kabia et al 2022

2.4 Discussão dos resultados

Com base na análise dos resultados, procurei sintetizar os principais determinantes da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência, que foram associados de forma consistente à sobrecarga nos estudos considerados nesta revisão sistemática, enfatizando fatores como:

- Características de quem tem a doença (demência) e de quem cuida: gênero, idade, relação com o doente, nível acadêmico, estado civil, estágio e tipo de demência, duração do cuidado, entre outros;
- Fatores relacionados ao cuidado: intensidade da multiplicidade de cuidado, sobrecarga das atividades do ato de cuidar, como alimentação, higiene pessoal, administrar os medicamentos, dificuldades de comunicação, necessidade de supervisão constante, entre outros;
- Variáveis sociodemográficas: nível socioeconômico, suporte e apoio social, acesso a serviços de saúde, entre outros;
- Variáveis psicossociais: satisfação ao desempenhar o papel de cuidador, qualidade do relacionamento com o doente, nível de stress, capacidade de resiliência, qualidade de vida, entre outros.

Os autores abordam as diversas dimensões contextuais na apresentação dos seus estudos, levando em consideração a cultura, as políticas e sistemas de saúde, e os ambientes socioeconômicos. Mukherjee et al (2022), conduziram um estudo mais direcionado para identificar o impacto da pandemia nas pessoas com demência e nos seus cuidadores e ainda assim, identificaram diversos fatores que contribuíram para a sobrecarga emocional e física dos cuidadores de pessoas com demência, tal como Llibre-Rodríguez et al (2021) descrevem no artigo onde também fazem uma menção mais abrangente dos riscos associados à esse tipo de cuidado. No entanto, ainda que ambos os artigos discutem a complexidade que está imputada ao papel de cuidar de pessoas que sofrem de demência e a sobrecarga dos seus cuidadores, bem como contextos culturais distintos, dado que o estudo do primeiro artigo foca na população indiana e o segundo artigo estuda os residentes de Havana, Cuba. Em suma, cada um dos

estudos permite olhar por outro prisma, os aspetos desafiadores pelos quais os cuidadores informais suportaram nesse período específico, tais como:

- Recesso dos serviços de cuidados de rotina: com a pandemia os serviços de cuidado e suporte essenciais, como consultas médicas, visitas ao domicílio e terapias, tornaram-se escassas, acabando por originar mais pressão nos cuidadores, que passaram a assumir responsabilidades ainda maiores, no cuidado dos doentes com demência;
- Isolamento social e restrições como o distanciamento social, dificultaram a interação social e o apoio para os cuidadores, o que levou ao aumento de sobrecarga emocional, dado que os cuidadores tiveram de lidar sozinhos com todas as questões sem o suporte habitual;
- Falta de acesso aos apoios e serviços de saúde mental: os cuidadores sentiram mais dificuldades em enfrentar o stress e a sobrecarga emocional, devido à diminuição ou escassez de aconselhamento psicológico ou de grupos de apoios presenciais;
- Responsabilidades e tarefas acrescidas: os cuidadores acumularam mais tarefas em relação à segurança e à saúde dos doentes com demência, tendo em conta as medidas de higiene e de proteção contra o vírus, para além de monitorizar os sintomas relacionados à COVID-19. Por conseguinte esse aumento de carga de tarefas contribuiu para aumento de exaustão e do stress;
- Preocupações com a saúde dos doentes: A vulnerabilidade dos familiares com demência, classificava-os como um grupo de risco, mais propensos à infeção pelo vírus, essa preocupação representava uma fonte de stress para os cuidadores, na medida que aumentava significativamente a carga emocional.

Hernández Ulloa et al (2021) direccionaram o estudo para a investigação dos desafios enfrentados pelos cuidadores e os resultados nos remetem a uma série de fatores de risco que podem efetivamente afetar o bem-estar e a saúde dos cuidadores de adultos maiores com demência, tais como: a falta de suporte social, níveis elevados de stress, falta de recursos e formação adequados poucas horas de sono, falta de atividade física, falta de tempo para autocuidado. Os autores referem que não encontraram evidências que associam o nível socioeconómico ou académico do cuidador ao nível de sobrecarga. Sugerem desenvolvimento

de estratégias de suporte e intervenções adequadas que permitam melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais e assim minimizar o impacto negativo do desempenho do papel de cuidar na saúde desse grupo específico. Até aqui, a perspectiva dos estudos centra-se na correlação entre as características do doente e as do cuidador, no entanto os autores Manzini, Carlene Souza Silva et al (2020) ainda que na abordagem referem algumas das variáveis mencionadas anteriormente, os resultados dos seus estudos apontam uma associação significativa das características da doença: o tipo e o nível de estágio da demência, como fator de sobrecarga experimentado pelos cuidadores informais. Como resultado da utilização da ferramenta ZBI, 43% dos participantes apresentaram sobrecarga grave e evidenciou que quanto mais avançado for o nível do estágio da demência, maior será o nível de sobrecarga do cuidador. As características da doença, também são mencionados como fatores que influenciam negativamente a saúde mental de quem presta cuidados, na literatura dos autores Mukherjee et al (2022); Llibre-Rodríguez et al (2021); Manzini, Carlene Souza Silva et al (2020); Mihloti Eunice Shimange et al (2022); Fátima M. Kabia et al (2022). Ao analisarmos esses estudos verifica-se que os objetivos diferem, assim como a abordagem que foca nos diferentes aspetos para melhor compreender a sobrecarga dos cuidadores informais. Porém, à medida que aprofundamos a leitura, constata-se que a perspectiva dos estudos referidos, visa compreender os desafios, as emoções e os impactos que esse papel de cuidador tem na sua qualidade de vida. Ainda que, entre os cuidadores exista pouca literacia sobre a doença ou sobre toda a envolvência do cuidado, de uma forma intrínseca, têm perceção de que a gravidade da doença do familiar tem influência direta na sua sobrecarga, isto é, quanto mais grave for a condição mental do doente, a sobrecarga experimentada pelos cuidadores tende a ser maior, o que vai de encontro ao resultado do estudo de Manzini, Carlene Souza Silva et al (2020). Considero muito relevante para esta revisão de literatura analisar o artigo de Martínez-Santos, Alba-Elena et al (2021), que se traduz num estudo com uma perspectiva de enfermagem, dado que nos permite ter uma visão mais ampla sobre a repercussão que o ato de cuidar de pessoas com demência tem no bem-estar dos seus cuidadores. Trata-se de um estudo transversal centrado na investigação das diversas tarefas de cuidado realizadas pelos cuidadores familiares e como essas tarefas afetam sua vida diária e bem-estar. Não obstante, os fatores que influenciam o surgimento da depressão e/ou sobrecarga dos cuidadores não foram detalhadamente expostos, contudo, os resultados demonstram uma correlação positiva, dado que a multivariadas tarefas de cuidado, abordados

nos estudos de Mukherjee et al (2022); Hernández Ulloa et al (2021); Martínez-Santos, Alba-Elena et al (2021); Mihloti Eunice Shimange et al (2022), são física e emocionalmente exigentes de tal modo que afetam diretamente a qualidade de vida dos cuidadores, podendo efetivamente levar os cuidadores a experimentarem fadiga, altos níveis de stress, sobrecarga emocional e dificuldades financeiras, ou seja, entre muitos outros impactos, diminui o bem-estar e compromete a saúde física e mental dos cuidadores. Na perspectiva de enfermagem é fundamental haver suporte que se adequa às necessidades dos cuidadores informais, como por exemplo intervenções de enfermagem direcionadas aos cuidadores, para além dos doentes, de forma a diminuir o stress bem como a sobrecarga. Considerando que efetivamente cada cuidador tem a sua própria trajetória que pode ser definida pela capacidade de enfrentamento, do acesso aos serviços de suporte social e apoios, esses fatores acabam por determinar o nível de impacto da sobrecarga na sua saúde e bem-estar, como apresentam os autores Silvia Corchón et al (2020). Dos cuidadores familiares de longo prazo, que participaram desta pesquisa através da combinação de entrevistas e questionários, alguns apresentaram trajetórias emocionais distintas e naturalmente, os experimentos também foram diferentes. Ou seja, enquanto uns alegam situações emocionais inconstantes ou degradação contínua da saúde mental ao longo do tempo, outros cuidadores demonstram resiliência, para além da satisfação assimilada ao prestar cuidados aos seus entes queridos, que os permite encontrar formas de lidar e adaptar às situações mais desafiadoras, como o stress, dificuldades de acesso ao apoio social e gerenciar o tempo de forma a assegurar o autocuidado. Sucintamente, o estudo dispõe insights relevantes sobre as trajetórias emocionais dos cuidadores e enfatiza a necessidade de disponibilizar apoios e recursos adequados às situações de forma a promover a saúde e bem-estar dos mesmos, como por exemplo, programas direcionados para o apoio emocional e educação sobre a implicância do cuidado. No seguimento da perspectiva de que a capacidade de enfrentamento e suscetibilidade a impactos, positivos ou negativos, varia de acordo com a trajetória individual dos cuidadores, é condizente com o estudo de Fátima M. Kabia et al (2022) que acrescenta a vertente em que o senso de controle percebido pelos cuidadores idosos que participaram do estudo, pode levar à ocorrência de perturbações psicopatológicas, como o stress, a ansiedade e a depressão. Os autores destacam a importância do senso de controle percebida pelos cuidadores idosos na sua saúde mental, sendo que, aqueles que afirmam ter pouco controle sobre suas vidas, estão mais propensos a vivenciarem situações psicopatológicas. Em contrapartida, os que

alegam ter senso de controle sobre os desafios de enfrentamento, efetivamente tendem a lidar melhor com as questões associadas ao cuidado, como o stress e retratam melhor saúde mental. Vale ressaltar um outro prisma, que assume o ato de cuidador de outros com dependência ou doença crónica que se traduz em alguns casos, como perda de identidade própria, dificuldade em encontrar um propósito e adaptar-se a mudanças de papéis da nova realidade, fatores que aumentam consideravelmente o risco de desenvolver sintomas psicopatológicos. Em suma, todos os autores envolvem os cuidadores informais na sua pesquisa, o que demonstra que existe uma preocupação em compreender os experimentos de sobrecarga vividos associados ao ato de cuidar. No entanto, é conveniente referir que cada estudo se centra numa abordagem única, que vai de estudos transversais como o de Martínez-Santos, Alba-Elena et al (2021) aos estudos de Silvia Corchón et al (2020) que fundamentaram a pesquisa nos métodos mistos. A abordagem também difere no grupo de cuidadores pela característica da doença dos seus familiares e entes queridos, como por exemplo, os cuidadores de familiares informais com doença mental que participaram no estudo de Mihloti Eunice Shimange et al (2022) e cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, avaliados no artigo de Manzini, Carlene Souza Silva et al (2020), que buscam explorar os diversos aspetos associados à sobrecarga dos cuidadores informais em contextos distintos. Relativamente, aos fatores determinantes da sobrecarga dos cuidadores, a variância não é muito significativa entre os estudos, tendo em conta as especificidades dos contextos do cuidado e do grau da condição de saúde e assim, varia as necessidades dos cuidadores. Não obstante, todos os autores reconhecem que cuidar de familiares com condições de saúde específicas, como a demência que implica desafios que podem levar à sobrecarga emocional desse grupo característico e sublinham a importância de compreender os determinantes mais relevantes no surgimento da sobrecarga do cuidador de pessoas com demência, de modo a sugerir as intervenções mais adequadas para minimizar os impactos negativos.

2.4.1 Limitações

Na realização desta revisão sistemática de literatura sobre os determinantes associados à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demências, surgiram algumas limitações, nomeadamente escassez de artigos que focam especificamente nos fatores determinantes da

sobrecarga ou burnout dos cuidadores informais de pessoas com demência, na medida que os resultados das pesquisas apresentaram um número consideravelmente reduzido de estudos elaborados em Portugal e elegíveis nos critérios definidos para esta revisão de literatura, sendo que na sua grande maioria, os estudos centram-se nas estratégias de intervenções. De modo geral, ficou evidente a inviabilidade de generalizar os resultados da revisão como sendo uma realidade vivida por todos os cuidadores informais de pessoas com demência, tendo em conta as diferentes dimensões contextuais, assim como socioeconômicas e culturais.

PARTE II

3 Medidas e estratégias desenvolvidas em Portugal

A esperança média de vida tem vindo a crescer significativamente nos últimos anos, inclusive em Portugal. No entanto, se por um lado, essa realidade impõe a definição de um novo perfil da população, na medida que os idosos estão vivendo cada vez mais e melhor, por outro lado é conveniente um olhar mais atento sobre os idosos que sofrem de doenças como a demência, o que consequentemente nos reporta ao fenómeno da sobrecarga dos seus cuidadores informais. Ou seja, é tão importante cuidar de quem cuida, como cuidar da pessoa que tem a doença e/ou dependência. Embora não foi possível apurar os números reais, estima-se que existam milhares de cuidadores informais em Portugal, mas é sabido que os apoios são escassos e uma boa parte aponta desafios a nível social, emocional e económico. Nessa linha de pensamento, pretendo explorar o que se tem vindo a fazer em Portugal no âmbito de promoção da saúde mental dos cuidadores informais com demência, através da análise do Estatuto do cuidador informal.

3.1 Estatuto do Cuidador Informal

O Estatuto do Cuidador Informal regulamenta não só os direitos como também os deveres da pessoa que precisa de cuidados e do seu cuidador. Em Portugal, o desenvolvimento do Estatuto Informal envolveu diferentes atores políticos e da sociedade civil, como o Instituto da Segurança Social (ISS, I.P.), a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS, I.P.), Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP, I.P.) e Autarquias Locais e do Terceiro Setor, que defenderam novas medidas e estratégias de apoio direcionadas aos cuidadores informais. A aplicação do Estatuto desenvolveu-se através de projetos-piloto em 30 municípios e alargado para todo o País, a partir de janeiro 2022.

Nesse sentido, surge a lei nº 100/2019 que veio aprovar o Estatuto do Cuidador informal.

3.1.1 Quem pode requerer o Estatuto?

O Estatuto estabelecendo para reconhecimento, os seguintes requisitos:

- ✓ Ser maior de 18 anos;

- ✓ Residir legalmente em território nacional;
- ✓ Cônjuge ou em união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau (da linha reta ou da linha colateral) da pessoa cuidada;
- ✓ Condições físicas e psicológicas adequadas para prestar cuidados

O Estatuto define dois tipos de cuidadores informais:

- ❖ **Cuidadores informais principais** – abrange os cônjuges, em situação de união de facto, parentes ou afim até ao 4.º grau como por exemplo, pais filhos, netos, bisnetos, irmãos, tios, sobrinho-neto primos/as, que coabitam com a pessoa cuidada e prestam cuidado de forma permanente e não remunerada, nem pela atividade profissional;
- ❖ **Cuidadores informais não principais** – abrange os mesmos grupos de cuidadores, porém, podem acompanhar e cuidar regularmente, mas não de forma permanente e podem ou não auferir remuneração pelo desempenho profissional ou pela prestação de cuidados.

3.2 Direitos e deveres do cuidador informal

3.2.1 Direitos

Como beneficiário do Estatuto, o cuidador informal tem direito a acompanhamento e a receber formação sobre a prestação dos cuidados e ainda obter informações relevantes por parte dos profissionais de saúde e da Segurança Social, como por exemplo, os apoios disponíveis e sobre a evolução da doença. Os apoios podem ser de foro psicológico, oferecidos pelos serviços de saúde, mesmo com a morte da pessoa cuidada. Beneficiam ainda, do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, do regime de trabalhador-estudante, caso frequentem um estabelecimento de ensino, de períodos de descanso como forma de garantir o equilíbrio emocional, o bem-estar.

Ressalta-se que embora os termos não estejam bem definidos, o estatuto ainda prevê a possibilidade dos cuidadores não principais, conciliarem a prestação de cuidados com a vida profissional.

Tabela 5. Medidas de apoio

Grupo	Medidas de Apoio	CiP	CiNP	Entidade Responsável	Projetos -piloto
	Criação de um subsídio de apoio ao cuidador informal principal a atribuir mediante condição de recursos, que poderá ser majorado.	✓		ISS, I.P.	✓
	Acesso ao regime de Seguro Social Voluntário através da introdução no Código Contributivo de uma taxa contributiva específica, de 21,4%, para proteção nas eventualidades de velhice, invalidez e morte.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Registo por equivalência à entrada de contribuições nas situações em que exista cessação da atividade profissional ⁽¹⁾ .	✓		ISS, I.P.	✓
	Registo por equivalência à entrada de contribuições durante períodos de trabalho a tempo parcial ⁽²⁾ .		✓	ISS, I.P.	✓
	Identificação do profissional de referência da área da saúde, de acordo com as necessidades da pessoa cuidada.	✓	✓	SNS/ARS	✓
	Identificação do profissional de referência da Segurança Social, de acordo com as necessidades da pessoa cuidada.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, quando seja necessário.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Aconselhamento, informação, acompanhamento e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da Segurança Social.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, designadamente ERPI ou lar residencial, de forma periódica e transitória, para permitir o descanso do cuidador.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Integração temporária e transitória da pessoa cuidada em respostas residenciais para o descanso do cuidador.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada.	✓	✓	SNS ACES/ULS	✓
	Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, por profissionais da área da saúde, no âmbito de um plano de intervenção específico.	✓	✓	SNS ACES/ULS	✓
	Participação em grupos de autoajuda para partilha de experiências e soluções facilitadoras.	✓	✓	SNS ACES/ULS	✓
	Referenciação no âmbito da RNCCI para o descanso do cuidador ⁽³⁾ .	✓	✓	SNS ACES/ULS	✓
	Promoção de medidas que facilitem a integração no mercado de trabalho, na fase de preparação, durante o desempenho da sua atividade e findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.	✓	✓	IEFP, I.P.	✓
	Medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados.		✓	SEATFP.	✓
	Beneficiar do regime de estatuto de trabalhador-estudante quando frequente estabelecimento de ensino ou frequente formação profissional.	✓	✓	ISS, I.P.	✓
	Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências (RVCC), durante o desempenho da atividade e findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.	✓	✓	IEFP, I.P./ Rede de Centros Qualifica	✓

Fonte: Artigo 7º do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei 100/2019, de 6 de setembro.

	Apoio ao Cuidados		Descanso Cuidador Informal		Contribuições
	Atendimento e Acompanhamento Social		Subsídio de Apoio o Cuidador Informal (SACI)		Mercado de Trabalho

Fonte: Estatuto do Cuidador Informal

3.2.2 Deveres

Naturalmente, para além dos direitos, o cuidador informal possui diversos deveres relacionados com a prestação de cuidados à pessoa que tem a doença, dependência e/ou incapacitação. Nesse caso, o cuidador informal deve essencialmente garantir o seu bem-estar, articulando com os profissionais de saúde de forma a prestar o apoio e cuidados necessários. Compete ainda ao cuidador informal, promover a satisfação das carências primárias no dia-a-dia da pessoa cuidada, como por exemplo assegurar as condições habitacionais, de alimentação e higiene pessoal, desenvolver estratégias que promovem autonomia, independência e melhoria de qualidade de vida. Proporcionar períodos de lazer, bem como ambiente seguro, confortável, tranquilo e seguro, fazem parte dos deveres do cuidador informal, assim como dar conhecimento à equipa de saúde as alterações do estado de saúde da pessoa cuidada. O fim da coabitação pode determinar o término do usufruto do Estatuto, tal como morte de quem presta ou de quem recebe o cuidado, entre outros.

3.3 Análise crítica

Ao analisarmos o enquadramento, observamos que as medidas definidas, tiveram em consideração o surgimento do movimento de cuidadores informais, que ganhou maior notoriedade pública e política, impulsionando a criação do Estatuto mais abrangente, na medida que os cuidados informais surgem como resposta alternativa às questões relacionadas com falta de recursos dos sistemas de saúde. Porém, esse novo estatuto não pode ser requerido por vizinhos ou amigos, ainda que coabitem com a pessoa cuidada, que por sua vez pode ter um cuidador informais principal e o máximo de três cuidadores informais não principais. Considerando os resultados da revisão sistemática da literatura existente, importa referir que cuidar de pessoas com dependência, demência ou outras dificuldades a nível cognitivas ou motoras, requer determinadas características psíquicas, físicas, entre outras, para lidar com as consequências da prestação de cuidado. Ora, o Estatuto realmente reconhece a necessidade de capacitação dos cuidadores, no entanto não prevê uma avaliação, validação adequada ou supervisão dessas capacidades, que são cruciais, dado que asseguram a qualidade da prestação dos cuidados. Portanto, se a pessoa que presta cuidado não tiver o perfil adequado para o fazer, coloca em risco o seu bem-estar e o da pessoa que recebe o cuidado. Nesse sentido, o Estatuto

deve considerar a diversidade das questões inerentes a vida da pessoa quem recebe cuidados, não focando somente na doença ou na falta de saúde e ver a prestação de cuidados por outro prisma que não seja meramente biomédico, pois envolve muitas outras questões, tais como os emocionais e outras características individuais. No seguimento dessas observações, importa sublinhar umas preocupações que foram surgindo, nomeadamente o desenvolvimento de estruturas que permitem aos cuidadores informais exercerem o dever de integrar-se na formação e nas ações direcionadas para o desenvolvimento de capacidades necessárias para prestar cuidados à pessoa dependente ou incapacitada e assegurar a toda a assistência que se adequa às pessoas com alto nível de dependência.

4 Testemunho de uma cuidadora informal de pessoas com demência

Provavelmente, existe um leque enorme de familiares que prestam cuidados a pessoas com demência, que gostariam de dar voz aos experimentos enquanto cuidadores informais. Nesse sentido, achei interessante fazer um relato consentido, de experiências contadas na primeira pessoa, numa espécie de entrevistas com base nas perguntas que elaborei, considerando-as pertinentes na medida que permite uma abordagem descritiva, tendo em conta os achados da revisão sistemática de literatura, que compõe a primeira parte deste trabalho.

Dona Conceição Xisto, de 73 anos, vive em Algés, no concelho de Oeiras, foi cuidadora principal do seu esposo, portador de doença da demência. Prestou cuidados 24 horas por dia, durante 10 anos. Apesar da experiência ter sido exaustiva, com muitos maus momentos e de ter vivenciado alto nível de sobrecarga, não se arrepende de ter cuidado do seu marido até ao fim da sua vida. Recorda desses momentos com carinho e sente reconfortada quando conta essas experiências, pois fez tudo o que pôde para lhe proporcionar um ambiente seguro e confortável e períodos de lazer, sempre que foi oportuno.

4.1 A entrevista

PERGUNTAS	RESPOSTAS
Informações básicas da entrevistada	Conceição Xisto - 67 anos (7 anos como cuidadora informal) – viúva - desempregada

PERGUNTAS	RESPOSTAS
Está familiarizada com o termo cuidador informal. Considerava como tal?	Sim. Cuidava em casa, do meu marido que sofria de demência
Que atividades exercia, enquanto cuidadora informal?	Tratava da alimentação da higiene e de toda a medicação e higiene. Para além de o acompanhar nas consultas médicas e confortá-lo emocionalmente
Tem conhecimento da existência do estatuto do cuidador informal?	No início, não. Só tive conhecimento mais tarde, através de uma médica que percebeu que precisava de apoios
Solicitou o estatuto de cuidador informal?	Quando finalmente submeti o pedido, o mesmo foi negado porque, embora estava desempregada, recebia o valor da pensão do meu marido
Teve algum apoio psicossocial ou domiciliário?	Não. Pelo mesmo motivo que não recebi o estatuto de cuidador informal
Ainda que não lhe tenha sido concedido o estatuto formal de cuidadora informal, recebeu alguma formação para desenvolver as suas capacidades enquanto cuidadora, por parte dos serviços de saúde?	Não. Anos depois e por sugestão de alguns médicos, entrei para a Associação de Alzheimer Portugal e mediante uma cota mensal, tinha acesso à algumas atividades e apoios
O que a levou a ser uma cuidadora informal a longo prazo?	Em primeiro lugar porque era minha obrigação enquanto esposa e pelo sentimento de amor que mantinha por ele
Durante o período que prestou cuidado ao seu familiar com demência, teve algum tempo para autocuidado? Para tratar do seu equilíbrio emocional, do seu bem-estar?	Não. Durante um curto período, tentei deixá-lo aos cuidados da nossa filha para poder ir ao cabeleireiro, por exemplo, mas não deu certo, porque ela se queixava de que não sabia lidar com as questões da doença do pai
Sentiu-se sobrecarregada com o desempenho do cuidado?	Sim. Não foram poucas, as vezes que chorei escondida. Tinha alturas que me sentia envergonhada de estar em sítios públicos, pois muitas pessoas desconhecem os sintomas da doença. E havia atividades que exigiam muito esforço físico, tendo em conta a minha estrutura física (1,50 cm). Já estava num ponto que não aguentava mais
E nessa altura, não considerou a hipótese de recorrer à institucionalização?	Foi uma decisão difícil de tomar. Por um lado, sentia que o iria abandonar, mas por outro, eu já não conhecia ajudá-lo, nem mesmo tratar dele. E estava difícil até de lidar com as agressões verbais, entre outras situações.
Pediu apoio à nível de Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)?	Sim. Entrei em contato com as Irmãs Hospitaleiras-Idanha, em Sintra, onde ele ficou durante os últimos meses de vida.

5 Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais

Efetivamente, nem todos os cuidadores informais são abrangidos pelo Estatuto e necessário dar voz a esse grupo característico e assim surge o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, que já conta com um website, onde podem partilhar testemunhos, para além de informações relevantes. Conta com participação de dezenas de associações, mas permite o acesso a qualquer associação portuguesa que tenha interesse e partilha do mesmo propósito, desenvolver e executar projetos que ajudam na prática do cuidador, independentemente do laço familiar. Das várias iniciativas do Movimento, considero relevante destacar a Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais (RACCI) que atribui selo de mérito às autarquias distinguidas pelas melhores ações que envolvem:

- ✓ Práticas inclusivas dos CI;
- ✓ Medidas de apoio aos CI;
- ✓ Respostas sociais aos CI;
- ✓ Dinamização de projetos para os CI;
- ✓ Financiamento de projetos para os CI;
- ✓ Existência de recursos humanos dedicados aos CI;
- ✓ Inovação/Importância Estratégica para os CI.

5.1 Missão do Movimento

A iniciativa partiu da Merck, uma empresa mundialmente conhecida, na área de ciência e tecnologia, dando seguimento ao projeto corporativo global, o ‘Embracing Carers’ em Portugal, com a missão de “Cuidar dos Cuidadores Informais”. O Movimento está a desenvolver diversos projetos direcionados para a implementação de ações que visam ajudar, aqueles que cuidam, em diversas áreas, desde exaustão física e mental à gestão emocional, familiar e profissional, entre outras. A missão do Movimento (MCCI) fundamenta-se em algumas ações tais como:

- Implementar Inquérito à nível nacional;
- Fazer inquérito à população em geral de modo a avaliar a perceção que as pessoas têm sobre os cuidadores informais em Portugal;

- Realizar inquérito ao CI para entender as suas reais necessidades;
- Rever as medidas de apoio aos CI's;
- Implementar um Plano Nacional de Comunicação e Consciencialização.

6 Conclusão e considerações finais

Na primeira parte do presente trabalho (Parte I) realizei uma revisão sistemática de literatura e concluí que a sobrecarga dos cuidadores informais assola o mundo em geral, como se pode verificar pelos resultados obtidos dos estudos efetuados em Cuba, Brasil, Espanha, Holanda, África de Sul e Índia. Embora, os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demências sejam amplamente complexos e se devem a diversas situações, é imprescindível compreender e esmiuçar esses determinantes e, nos estudos futuros incluir grupos de cuidadores informais que relatem a disparidade de motivações culturais, como forma de promover o desenvolvimento de medidas e estratégias de apoios eficazes orientados para a promoção da saúde mental e física dos cuidadores informais, de pessoas com demência. Relativamente à segunda parte do trabalho (Parte II), comecei por analisar o Estatuto do cuidador informal e importa referir que, apesar de considerar que existam pontos que devem ser revistos, o documento analisado coloca em evidência os esforços que têm vindo a ser feitos para regulamentar o Estatuto, que visa dar respostas às necessidades dos das partes interessadas. E para perceber melhor todo o conhecimento teórico adquirido a elaborar esse trabalho, conduzi uma pequena entrevista, previamente consentida, à uma mulher que desempenhou o papel de cuidadora informal, durante os 10 anos. Prestava cuidados ao seu esposo que tinha sido diagnosticado com demência. Confessa ter experimentado sentimentos de sobrecarga e de não ter tido apoios necessários, embora tenha tentado, sem sucesso, requer o Estatuto de cuidador informal principal. O que me permitiu olhar a literatura de uma outra perspectiva e constatar que o documento que estabelece o Estatuto, deve considerar a diversidade das questões inerentes a vida da pessoa quem recebe cuidados, não focando somente na doença ou na falta de saúde e ver a prestação de cuidados por outro prisma que não seja meramente biomédico, pois envolve muitas outras questões, tais como os emocionais e outras características individuais. Dito isto, é imprescindível o desenvolvimento de medidas e estratégias adequadas aos diversos contextos, que visam minimizar os impactos negativos, como o stress e sobrecarga, na saúde mental dos

cuidadores informais que prestam cuidados às pessoas com demência. O que vai ao encontro da missão do Movimento Cuidar de Cuidadores Informais.

7 Referências bibliográficas

- C Sarabia-Cobo, Encarnación Sarriá, Satisfaction with caregiving among informal caregivers of elderly people with dementia based on the salutogenic model of health, *Applied Nursing Research*, Volume 62, 2021, 151507, ISSN 0897-1897, <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151507>.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189721001142>
- Corchón, Silvia, Vanessa Sánchez-Martínez, e Omar Cauli. «Perceived Mental Health and Emotional Trajectories of Long-Term Family Caregivers of Persons with Mental Conditions: A Mixed-Methods Study». *Archives of Psychiatric Nursing* 41 (dezembro de 2022): 105–13. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.07.015>.
- Dado CW, dado B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. Avaliação da reação do cuidador (PCR) para cuidadores de pessoas com deficiências físicas e mentais crônicas. *Res Nurs Saúde*. Agosto de 1992;15(4):271-83. DOI: 10.1002/nur.4770150406. PMID: 1386680. [The caregiver reaction assessment \(CRA\) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments](#)
- Estatuto do Cuidador Informal-
<https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/Estatuto+do+Cuidador+Informal+Relat%C3%B3rio+de+Acompanhamento+Trimestral+3%C2%BA+Trimestre/b5279b50-96a7-4607-b03f-01a7161cde1e>. Acessado a 20 de junho de 2023.
- Estudo da Merck (2021).
https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf. Acessado a 03 de maio de 2023.
- Estudo da Merck (2023)
https://www.merckgroup.com/pt-pt/news/cuidadores_portugueses_precisam_urgentemente_de_apoio_psicologico_2023-01-31.htm. Acessado a 03 de maio de 2023.

- Hernández Ulloa, E., Llibre Rodríguez, J. de J., Bosh Bayard, R., & Zayas Llerena, T. (2021). "Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia." ("Test «¿Cuánto sabes del alzhéimer? III» - Blog del CRE Alzheimer ...") *Rev. cuba. salud pública*, e1768–e1768.
- Infográfico inquérito cuidador informal
<https://alzheimerportugal.org/a-demencia-e-as-mulheres/>. Acessado a 03 de maio de 2023.
- InformedHealth.org [Internet]. Cologne, Germany: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG); 2006-. Depression: What is burnout? [Updated 2020 Jun 18]. Acessado em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279286/>
- Kabia, Fatima M., Fatima El Fakiri, Mary Heus, e Thijs Fassaert. «Taking Care of Older Caregivers Who Lose Control: The Association between Mastery and Psychopathology». ("Corrigendum to 'Taking care of older caregivers who lose ... - PubMed") *Archives of Gerontology and Geriatrics* 101 (2022): 104687.
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104687>.
- L Froelich, Lladó A, Khandker RK, Pedrós M, Black CM, Sánchez Díaz EJ, Chekani F, Ambegaonkar B. Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression. *J Alzheimers Dis Rep.* 2021 Oct 25;5(1):791-804. doi: 10.3233/ADR-210025. PMID: 34870105; PMCID: PMC8609484.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8609484/>
- L. Zhu, Catrina Heffernan, Jie Tan, Caregiver burden: A concept analysis, *International Journal of Nursing Sciences*, Volume 7, Issue 4, 2020, Pages 438-445, ISSN 2352-0132, <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013220301216?via%3Dihub#sec3>
- Lei que regulamenta o Estatuto do Cuidador Informal.
https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=3144&tabela=leis&ficha=1&pagina=1. Acessado a 20 de junho de 2023.
- Llibre-Rodríguez, J. de J., Padrón Santiesteban, I., Noriega-Fernández, L., Guerra-Hernández, M. A., Zayas Llerena, T., Hernández Ulloa, E., Alfonso Chomat, R. C., & Gutiérrez Herrera, R. (2021). "Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia

durante la pandemia por la COVID-19." ("Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas ... - SciELO") *Rev.habaneracienc.méd*, e 3944–e3944.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1289626>

- Manzini, Carlene Souza Silva, e Francisco Assis Carvalho do Vale. «Emotional Disorders Evidenced by Family Caregivers of Older People with Alzheimer’s Disease». (“Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with ...”) *Dementia & Neuropsychologia* 14, n.º 1 (2020): 56–61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>.
- Martínez-Santos, Alba-Elena, Noelia Vicho de la Fuente, David Facal, Lucía Vilanova-Trillo, Manuel Gandoy-Crego, e Raquel Rodríguez-González. «Care Tasks and Impact of Caring in Primary Family Caregivers: A Cross-Sectional Study from a Nursing Perspective». (“Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross ...”) *Applied Nursing Research* 62 (1 de dezembro de 2021): 151505. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151505>.
- Mukherjee, Ruchira, Bidisha Bhattacharyya, Adreesh Mukherjee, Goutam Das, Sujata Das, e Atanu Biswas. «Health Status of Persons with Dementia and Caregivers’ Burden during the Second Wave of COVID-19 Pandemic: An Indian Study». *Dementia & Neuropsychologia* 16, n.º 3 (2022): 284–91. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2021-0100>.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en/biblio-1341489>
- OECD (2021), Health at a Glance 2021: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- PRISMA (modelo). Material de estudo facultado pela orientadora
- Shimange, Mihloti Eunice, Marie Poggenpoel, Chris P. H. Myburgh, e Nompumelelo Ntshingila. «Lived Experiences of Family Members Caring for a Relative with Mental Illness». *International Journal of Africa Nursing Sciences* 16 (1 de janeiro de 2022): 100408. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2022.100408>.
- WHO (2023, March 15). Dementia. World Health Organization (WHO). Retrieved June 8, 2023, from <https://www.who.int/news-room/fact-4sheets/detail/dementia>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden." (“Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden”) *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7203086/>

