



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Para Bom Cuidador, Meio Autocuidado Não Basta:
Comportamentos e Experiências de Autocuidado dos Cuidadores
Informais

Maria Beatriz Ferreira Roque

Mestrado em Psicologia Social e das Organizações

Orientadora:

Professora Doutora Marta Osório de Matos, Professora Auxiliar
Convidada,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientadora:

Professora Doutora Ana Nunes da Silva, Professora Auxiliar,
Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Novembro, 2022

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

**Para Bom Cuidador, Meio Autocuidado Não Basta:
Comportamentos e Experiências de Autocuidado dos Cuidadores
Informais**

Maria Beatriz Ferreira Roque

Mestrado em Psicologia Social e das Organizações

Orientadora:

Professora Doutora Marta Osório de Matos, Professora Auxiliar
Convidada,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientadora:

Professora Doutora Ana Nunes da Silva, Professora Auxiliar,
Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Novembro, 2022

*À minha mãe, que cuida,
e ao meu pai, que também o faz,
nos bastidores.*

Agradecimentos

Tenho a sorte de estar rodeada de carinho e apoio. Por isso, duas dissertações não teriam páginas suficientes para todos os agradecimentos que fariam jus a quem contribuiu para este trabalho. Um obrigada gigante a toda a gente que me abraçou – literal ou figurativamente – nos últimos cinco anos. Os melhores, até agora, da minha curta existência.

À Professora Doutora Marta Matos, que me deu a mãozinha e me ajudou a ver soluções quando eu só via problemas. Que me ensinou a simplificar e a ser prática, sem nunca deixar o lado humano de parte. Obrigada por existir e por ter tornado este processo bem melhor.

À Professora Doutora Ana Nunes da Silva, por, mesmo sem me conhecer, ter embarcado neste projeto e ter visto a sua importância. Foi um prazer trabalhar consigo. Obrigada.

Aos participantes que entrevistei, por terem aberto o coração e me fazerem querer, ainda mais, lutar ao vosso lado para que tenham o reconhecimento que tanto merecem.

Aos estudantes de Ciências em Emoções, que trabalharam comigo na recolha de dados e fizeram com que o meu processo fosse um bocadinho menos solitário. Obrigada.

Aos meus pais, por confiarem em mim o suficiente para me deixarem voar, mas manterem a porta do 27 aberta. Por puxarem por mim e me fazerem dar o meu melhor, mas perceberem quando preciso de ir mais devagar. Pelas viagens Coruche-Lisboa e por me apoiarem em tudo, mesmo que não vos faça sentido. Obrigada pelo amor incondicional.

Às minhas irmãs, Inês e Ana, por serem os melhores *role models* e as minhas maiores fãs. Obrigada por terem sempre um *cappuccino* para mim e por mostrarem orgulho em tudo o que eu faço, mesmo só com um olhar ou um sorriso. A vida é melhor porque vocês existem.

Aos meus sobrinhos, Zé e João, por tornarem cada dia bonito de formas tão diferentes, pelos corações lindos que têm e por me darem uma vontade astronómica de criar um mundo que vos faça felizes. São os meus maiores amores e as pessoas de quem mais me orgulho.

À Carolina, por ter continuado na minha vida, mesmo que a nossa primeira interação tenha sido mega constrangedora. Obrigada por confiares em mim de olhos fechados e me fazeres ver personagens da Disney em pessoas aleatórias. Que haja sempre berlindes e um café. À Mafs, por termos prometido e termos cumprido, em Coimbra ou em Lisboa. Por me fazeres sentir especial desde o primeiro dia e teres sempre espaço na agenda para um abraço. Vou

ter sempre fotografias de gatos para partilhar contigo, prometo. O palco, agora, é nosso. À Mics, pelos abraços de uma dupla que estava destinada a reencontrar-se. Agora, é para sempre. Obrigada pelo sentido de humor peculiar (que não partilho com mais ninguém) e por haver sempre carinho e apoio entre nós. Às três, ainda bem que existem. Levo-vos comigo aqui, aqui e aqui – e aqui, no nosso torus.

À Cláudia e ao Jorge, por terem sempre os braços abertos para me receber e um copo extra de vinho (ou de café, de mil máquinas diferentes). Gosto muito de vocês. Obrigada por tanto e por tudo.

Ao André, pelo *nugget* que não falha, pelos milhões de abraços, por me tirares da minha zona de conforto, por celebrares cada vitória comigo e por todo o amor que me dás, mesmo quando o meu cabelo é rosa ou apareço com um rabisco permanente novo. És o amor da minha vida e a maior lufada de ar fresco em dias abafados.

À ala azul e seus assíduos residentes, ao café sem pauzinho, ao sol no pátio, aos jogos de cartas, à procrastinação – tantas vezes, produtiva –, aos enigmas e fofocas. Foi tanto um prazer como uma dor de cabeça, mas vou ter muitas saudades.

Àqueles que pintaram o mundo de preto e branco, àqueles para quem o Santander não é só um banco, pudim não é só uma sobremesa (e pratos são dispensáveis) e croquete, infelizmente, não é rebolar na relva. Descobri a minha melhor versão convosco, a chorar ou a rasgar um pulmão. Obrigada por tudo. Vénia à magia da casinha mais bonita e empoderada. À Praxe, ontem, hoje e sempre.

Por último, sem querer soar egocêntrica, a mim. Para que nunca me esqueça do meu valor e de que sou capaz de mais do que aquilo que penso. Porque, quando o sol nascer, tentamos outra vez.

Optimum est alius nondum venit.

Resumo

Prestar cuidados a alguém próximo de forma recorrente, traduz-se em algo exigente do ponto de vista físico e psicológico. Nesse sentido, é importante que os cuidadores informais não se deixem a si próprios para último lugar. O autocuidado surge de diferentes formas, porém, tem um impacto positivo quando faz parte da equação dos cuidados. O presente estudo, de natureza qualitativa, teve como principais objetivos explorar as experiências de autocuidado dos cuidadores informais, identificando quais os comportamentos praticados. De igual modo, visou identificar quais as barreiras e facilitadores à prática desses mesmos comportamentos. Para dar resposta aos objetivos estabelecidos, foram realizadas 21 entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais de pessoas adultas com relações conjugais, de ascendência ou laterais. Os dados recolhidos foram analisados recorrendo a análise de conteúdo e análise temática, o que resultou em 28 comportamentos e três temas principais: (1) experiências de autocuidado, (2) barreiras ao autocuidado, (3) facilitadores do autocuidado. Os participantes, na sua maioria, relataram um impacto positivo da prática de comportamentos de autocuidado em termos de saúde e bem-estar; por outro lado, quando existem constrangimentos à aplicação de estratégias e comportamentos de autocuidado, o impacto negativo também se faz sentir. No entanto, é notável que a pessoa cuidada costuma estar em primeiro lugar – em grande parte, devido à falta de recursos dos cuidadores.

Palavras-chave: cuidadores informais, autocuidado, experiências, facilitadores, barreiras

Abstract

Providing care for someone close to you (viz., family members, friends, or neighbors) on a recurring basis is of high physical and psychological strain. In this sense, it is important that informal caregivers do not leave themselves to the last place. Self-care has different forms; however, it has a positive impact when it is part of the care equation. This qualitative study aimed to explore the self-care experiences of informal caregivers, identifying their behaviors. Likewise, it aimed to identify the barriers and facilitators to the practice of these behaviors. To meet the objectives, 21 semi-structured interviews were conducted to informal caregivers of adults with marital, ancestry, or lateral relationships. The collected data were analyzed using content analysis and thematic analysis, which resulted in 28 behaviors and three main themes: (1) self-care experiences, (2) barriers to self-care, (3) facilitators of self-care. Participants reported a positive impact of practicing self-care in terms of health and well-being; on the other hand, when faced with constraints to self-care strategies and behaviors, the negative impact was also reported. However, it is notable that the care recipient usually comes first – mainly due to caregivers' lack of resources.

Keywords: informal caregivers, self-care, experiences, facilitators, barriers

Índice

Agradecimentos.....	iii
Resumo.....	1
<i>Abstract</i>	3
Introdução.....	7
I. Revisão da Literatura.....	9
Os Cuidadores Informais.....	9
<i>O contexto português</i>	10
<i>Stress e fatores de sobrecarga</i>	12
O Autocuidado.....	13
O Autocuidado dos Cuidadores Informais.....	14
Objetivos de Estudo.....	15
II. Método.....	17
Desenho do Estudo.....	17
Participantes.....	17
Procedimento.....	19
<i>Recrutamento de participantes e considerações éticas</i>	19
<i>Recolha de dados</i>	20
Análise de Dados.....	21
<i>Critérios de qualidade</i>	23
III. Resultados.....	25
Análise de Conteúdo.....	25
Análise Temática.....	28
IV. Discussão.....	39
Limitações e Direções Futuras.....	42
Implicações Teóricas e Práticas.....	43
Conclusão.....	44
Referências Bibliográficas.....	45
Anexos.....	51
Anexo A - Tabela Completa de Dados Sociodemográficos.....	52
Anexo B – Mensagem de Recrutamento.....	54
Anexo C – Questionário Sociodemográfico.....	55
Anexo D – Guião de Entrevista Inicial.....	56

Anexo E – Guião de Entrevista	58
Anexo F – Consentimento Informado	60
Anexo G – <i>Debriefing</i>	62
Anexo H – Lista de Temas e Subtemas	63

Introdução

Sempre se prestou cuidado (emocional, físico, financeiro) a familiares. A diferença, segundo Schulz e colegas (2020) prende-se no número de pessoas que assumiram o papel de cuidador informal, duração e intensidade dos cuidados e complexidade dos mesmos. Geralmente, a prestação de cuidados é imprevisível, incontrolável e requer alta vigilância, com pouco espaço para adaptação e, apesar de ser um serviço valioso, tanto para os familiares, como para a própria sociedade, apresenta um alto custo (em diversos domínios) para as pessoas que cuidam (Schulz et al., 2020). Como tal, ser cuidador informal é ter uma função que poderá ser recompensadora, porém, exigente (Gérain & Zech, 2020). Com o aumento da esperança média de vida, aumenta, de igual modo, a probabilidade de existirem problemas de saúde associados ao envelhecimento (Calvano, 2013) e a necessidade de prestar cuidados que, na sua maior parte, são de cariz informal (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Podemos estar a viver durante mais tempo, mas isso não significa, necessariamente, que nos seja possível manter a qualidade de vida e autonomia ao longo dos anos.

Em Portugal, estima-se que exista mais de um milhão de cuidadores informais (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2019), sendo que, com o reconhecimento legislativo do respetivo estatuto, a atenção ao tema aumentou – lemos e ouvimos mais notícias, vemos mais testemunhos e estamos, regra geral, mais atentos. Porém, continua a ser necessário estudar e perceber melhor quais as necessidades dos cuidadores, nomeadamente em termos do cuidado que prestam a si mesmos e as circunstâncias que ditam e influenciam estes comportamentos (e.g., motivos e contextos que os ajudam ou impedem de praticar o autocuidado), uma vez que se trata de um tema ainda pouco explorado na literatura.

O autocuidado, sendo um conceito bastante vasto, é diferente de pessoa para pessoa. E tudo conta: de momentos para recarregar baterias, a definir prioridades e limites próprios. Quando se cuida de alguém, encontrar tempo para atividades prazerosas parece uma missão praticamente impossível – se se deixar ao acaso, é provável que não aconteça (Parker-Pope, 2021). No entanto, é imprescindível assumir a responsabilidade do próprio cuidado, e não só do cuidado da outra pessoa. Não se pode impedir o impacto de uma doença na pessoa cuidada, mas é possível – e importante – identificar e atender às próprias necessidades. O autocuidado não é um ato de egoísmo, mas parte essencial do trabalho de ser cuidador (Family Caregiver Alliance, 2012).

Considerando a importância do tema do autocuidado dos cuidadores informais e a reduzida literatura acerca do mesmo, este trabalho teve como principal intenção estudar comportamentos e experiências de cuidadores informais relativamente à forma como cuidam de si, bem como os aspetos que facilitam e dificultam esses mesmos comportamentos.

Relativamente à sua estrutura, o primeiro capítulo visa apresentar o enquadramento teórico do tema, à luz da literatura existente, bem como os respetivos objetivos de estudo, servindo o segundo capítulo para descrever como estes foram atingidos. Os resultados estão contemplados no terceiro capítulo, seguindo dois tipos de análise – análise de conteúdo e análise temática. Por último, os resultados obtidos foram discutidos criticamente no quarto capítulo, tendo em conta a literatura existente, sendo apresentadas as limitações do estudo e implicações para investigação futura.

I. Revisão da Literatura

Os Cuidadores Informais

O cuidado informal consiste na ajuda prestada (normalmente, em contexto familiar) de forma voluntária e não remunerada (Dentinger & Clarkberg, 2002; Zigante, 2018), com o objetivo de manter um bom estado de saúde em termos físicos e psicossociais, tal como garantir a qualidade de vida do recetor de cuidados (Hallberg & Kristensson, 2004). Podemos designar cuidado informal quaisquer tarefas de suporte ao outro, desde a realização as compras de supermercado a alguém que conhecemos e não tem condições de o fazer, à prestação de cuidado diário a um familiar ou amigo com doença crónica (Gérain & Zech, 2020). Logo, um cuidador informal é alguém que, tendo uma relação próxima com a pessoa de quem cuida, presta auxílio num vasto leque de tarefas diárias, geralmente, sem retorno financeiro nem formação profissional relacionada com as respetivas funções (Van den Berg et al., 2004).

As funções dos cuidadores informais variam em função de fatores como o tipo de doença e estado de saúde de quem é cuidado (Biegel & Schulz, 1999). Por exemplo, pessoas com cancro podem precisar de cuidados durante meses ou anos, dependendo dos tratamentos e respetiva recuperação, enquanto pessoas com demência têm maior probabilidade de precisar de cuidados intensivos e a longo prazo, sem espaço para melhorias significativas (Biegel et al., 1991).

Qualquer pessoa pode, eventualmente, necessitar de receber cuidados, independentemente da idade ou respetiva condição de saúde. Contudo, Schulz e colegas (2020) distinguiram três principais grupos de recetores de cuidados: a) crianças pequenas, com doenças crónicas ou algum tipo de dependência, que recebem cuidados das respetivas figuras parentais (normalmente, jovens adultos); b) crianças mais velhas com necessidades ligadas, por exemplo, a problemas de saúde mental, cuidadas pelas figuras parentais de idade adulta; c) outras pessoas, cujos cuidados já são prestados por cônjuges ou filhos (Schulz et al., 2020). Contudo, nem todas as pessoas que necessitam desta assistência a recebem, por motivos como não terem membros da família com disponibilidade ou vontade de prestar os cuidados necessários (Biegel & Schulz, 1999).

No caso de pessoas idosas, ser cuidador envolve tarefas e responsabilidades variadas. Rosenthal e colegas (2007) dividiram-nas em duas categorias. Por um lado, o “*hands-on care*”, que envolve cuidados prestados diretamente, como dar banho, comida, levar à casa de banho e

dar a medicação necessária, ou prestar apoio emocional e conforto. Por outro, o “*managerial care*”, que consiste em tarefas de mediação, supervisão e planeamento, como, por exemplo, gestão a comunicação com profissionais de saúde (e.g., médicos), agendamento de consultas, procura de serviços de transporte e alimentação, e gestão de finanças e das tarefas de casa. Estas categorias relacionam-se, respetivamente, com os conceitos de atividades da vida diária – como alimentar-se, vestir-se e realizar a sua higiene – e de atividades instrumentais da vida diária, relacionado, a um nível mais complexo, com a capacidade de lidar com o próprio ambiente (e.g., cuidar da casa, cozinhar, fazer compras ou gerir o dinheiro e a medicação) (Lawton & Brody, 1969; Katz, 1983).

Não raras vezes, os familiares acabam por ser, além de cuidadores, gestores de caso e a principal via de comunicação entre as equipas de profissionais de saúde, uma vez que é possível que as pessoas cuidadas sejam seguidas em diferentes especialidades. Nestes casos, os familiares detêm, melhor do que ninguém, informações médicas acerca de medicação, diagnósticos, alergias, e outras informações que nem sempre se encontram nas fichas médicas dos pacientes. Além disso, procuram zelar pelos direitos das pessoas de quem cuidam, em aspetos tão simples – porém, extremamente relevantes – quanto pedir informação médica detalhada acerca das suas condições de saúde ou lutar por melhores condições de alimentação e transporte (Bookman & Harrington, 2007; Calvano, 2013; Clancy et al., 2020).

O contexto português

Em Portugal, o Estatuto do Cuidador Informal foi aprovado na Lei nº 100/2019, oficializando a função de cuidar do outro, bem como os respetivos direitos e deveres – tanto dos cuidadores, como das pessoas cuidadas. Com a presente legislação, foram, também, implementados projetos-piloto, em 30 concelhos, com o objetivo de prestar o devido apoio aos cuidadores, desde ajuda monetária (e.g., subsídios) a social (e.g., articulação com serviços da comunidade, nomeadamente, centros de saúde).

Mais tarde, no início do ano de 2022 alargou-se o Estatuto a todo o território português, pelo Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro de 2022, com uma notável simplificação prevista dos processos para atribuição do mesmo e o alargamento das medidas de apoio (e.g., subsídio de apoio ao cuidador informal, descanso do cuidador e medidas de apoio à integração no mercado de trabalho). No entanto, segundo Barbosa e colegas (2020), este tipo de medidas vai sofrer algumas implicações no futuro, uma vez que Portugal tem uma

percentagem significativa de cuidadores informais, nos quais se verificam, por exemplo, sintomas depressivos. Num estudo de Sawatzky e Fowler-Kerry (2003), os cuidadores entrevistados, quando questionados acerca da sua saúde psicológica, referiram experienciar frustração, culpa, exaustão emocional, depressão, diminuição de autoestima e um aumento na sensação ou probabilidade de exaustão ou *burnout*. É, por isso mesmo, cada vez mais necessário dar espaço e voz a esta população e procurar medidas que vão ao encontro das suas necessidades – não nos esquecendo de que, sendo as suas rotinas desgastantes, todo o apoio é importante e necessário. Seja este através da atribuição de um subsídio específico, seja pela garantia de que terão o auxílio necessário na promoção e manutenção da sua saúde, tanto física, como psicológica.

O Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (MCCI, 2021) realizou um inquérito com vista a recolher informação acerca do panorama português dos cuidadores informais. Os resultados apontam que 69,7% dos respondentes cuidam apenas de uma pessoa em situação de dependência, sendo que 51,4% prestam cuidados a figuras parentais e 18% ao cônjuge. Relativamente às necessidades levantadas, foram indicadas desde aspetos relacionados com políticas sociais (viz., reformulação e reconhecimento do respetivo Estatuto) e ajudas a nível técnico e de equipamento (e.g., camas articuladas), a tempo para rotinas diárias e descanso. 90,5% da amostra disse que gostava de ter tempo disponível para retornar às rotinas antes de se tornar cuidador, além de que 56,4% manifestou não conseguir desempenhar as rotinas nem papéis na sociedade e 38,8% revelou ter deixado de ter tempo, tanto para si, como para a sua família. Ressalva-se, ainda, que o impacto da pandemia relativa à Covid-19 foi averiguado, sendo que os resultados apontaram para maior sobrecarga emocional, e efeitos na qualidade de vida e bem-estar e saúde mental.

Em termos laborais, com base no mesmo inquérito, 54% dos respondentes encontravam-se ativos, 20,1% reformados e 20% desempregados (MCCI, 2021). É importante ter em conta que os cuidadores informais têm as suas próprias necessidades e expectativas fora das funções de prestação de cuidados, relativamente a, por exemplo, questões de emprego. Devem, por isso, ser adotadas medidas no sentido de melhorar a sua qualidade de vida e participação social, mais do que a qualidade dos cuidados que prestam (Leichsenring et al., 2013).

Relativamente a questões de género, é de notar que as mulheres constituem a maioria dos cuidadores informais, correspondendo a cerca de 65% do número total estimado (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2019). Os papéis de género tradicionais colocam-nas numa

notável pressão para assumir as funções de cuidadoras (Bauer & Sousa-Poza, 2015), colocando, muitas vezes, o seu trabalho – remunerado – em causa (Dentinger & Clarkberg, 2002). No entanto, não são apenas as mulheres a sentir o impacto negativo da adaptação a um novo papel. Efeitos como, por exemplo, o presentismo no local de trabalho (i.e., estar fisicamente presente, mas com baixos níveis de foco e de produtividade) não escolhem género (Calisanti, 2004; Collins, 2014; Kramer, 2002). Isto acontece devido aos possíveis conflitos (e.g., trabalho-família) advindos da adaptação a novas exigências e ao processo de priorização das mesmas (Allen & Martin, 2017; Kossek et al., 2017).

Stress e fatores de sobrecarga

Sendo a necessidade de receber cuidados cada vez mais recorrente, a pressão recai, precisamente, nos familiares, resultando em maiores níveis de stress (especialmente aquando da prestação de cuidados a pessoas com alterações em termos cognitivos, comportamentais ou problemas neuropsiquiátricos) (Fisher et al., 2011; Sun et al., 2020).

Recentemente, a investigação relativamente aos cuidadores informais focou-se na inclusão de fatores objetivos e subjetivos relativos ao stress reportado pelos mesmos. Deste modo, salienta-se a importância de estudar esta temática de um ponto de vista biopsicossocial, tendo, também, em conta o contexto em que os cuidadores se inserem e as respetivas reações ao mesmo. A prestação de cuidados está associada a stressores que derivam da assistência providenciada, nos domínios, por exemplo, de tempo e esforço despendidos. Por sua vez, estes stressores podem ter impacto noutras áreas da vida dos cuidadores, nomeadamente, nas suas atividades de lazer, emprego e finanças. É gestão do equilíbrio dinâmico entre recursos e stressores que dita a variação das consequências em termos de saúde dos cuidadores informais (Zarit & Savla, 2016).

Os recursos dos cuidadores podem estar relacionados com aspetos internos e específicos de cada pessoa, como o sexo, a idade, comorbilidades, aspetos de personalidade e atividades de autocuidado, ou externas, tais como suporte social, relações interpessoais ou estabilidade financeira (Gemmill et al., 2011). Além disso, fatores internos podem incluir o estado de saúde, valores, preferências, conhecimento e *skills* dos cuidadores, a qualidade da relação com a pessoa cuidada e adequação dos serviços disponíveis (e.g., em termos de saúde) (Schulz & Eden, 2016).

Destes pontos, geram-se diferentes impactos do ato de cuidar, relativos a aspetos positivos, como negativos. Por um lado, em termos positivos, os cuidadores podem desenvolver uma maior confiança e sensação de autoeficácia, maior aptidão para lidar com adversidades, maior proximidade com o recetor de cuidados e a garantia de que este está a receber um tratamento de qualidade, havendo um maior controlo do mesmo por parte dos familiares (Fisher et al., 2011; Schulz et al., 2020).

Em contrapartida, relativamente ao impacto negativo, são apontados maiores níveis de ansiedade e sintomas depressivos, pior saúde física (e.g., mudanças cardíacas), menor qualidade da relação com o recetor de cuidados, conflitos familiares, isolamento social e constrangimentos em termos laborais (e.g., performance, gestão de carreira e maior absentismo) (Clancy et al., 2020; Schulz et al., 2020). Relativamente à questão da saúde psicológica, apesar de o papel de cuidador poder estar associado a benefícios neste domínio, as consequências negativas acabam por ser dominantes, aumentando, de igual modo, a sobrecarga sentida. Isto verifica-se, principalmente, no caso das mulheres e de cônjuges da pessoa cuidada (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bom et al., 2019).

Assim sendo, a gestão entre as exigências do papel de cuidador e os recursos que cada pessoa possui para atender às mesmas pode ser feita recorrendo a comportamentos de autocuidado, com vista a garantir o bem-estar tanto dos cuidadores, como daqueles de quem estes cuidam.

O Autocuidado

A Organização Mundial da Saúde define o autocuidado como um conceito bastante vasto. Dentro deste, podemos falar acerca de tópicos como higiene, alimentação e nutrição, ou estilo de vida (e.g., praticar exercício ou atividades de lazer). Os objetivos passam por garantir um impacto positivo em termos individuais (e.g., autonomia, autoeficácia, empoderamento) e da comunidade (e.g., envolvimento e participação) (World Health Organization [WHO], 2021). Na literatura, comportamentos de autocuidado são conceptualizados enquanto qualquer ação voluntária com vista a melhorar a saúde, manter um bom funcionamento e melhorar o bem-estar geral da própria pessoa que a pratica. Podem surgir como uma resposta aos sintomas sentidos, porém, são, principalmente, comportamentos voltados para a promoção da própria saúde, na ausência de sintomas (Acton, 2002).

Orem (1991) definiu o autocuidado enquanto comportamento aprendido e voluntário, orientado para objetivos, no sentido de assegurar a autorregulação. Aqui, o *self* (i.e., o próprio indivíduo) surge enquanto praticador e recetor do cuidado, sendo as respetivas ações realizadas pelo e para o sujeito (Orem, 1991). Partindo desta conceptualização, Blok (2017) sugeriu seis categorias distintas: (1) estilo de vida proativo, que inclui atividades como exercício físico, adoção de uma dieta adequada, relaxamento, redução de stress, controlo de postura e descanso; (2) resolução proativa de problemas de saúde, dentro da qual se inserem ações que visam o controlo da mesma, como a toma da medicação, adaptação emocional à doença, automonitorização e gestão de gatilhos; (3) gestão reativa de mudanças, tal como procura de ajuda, gestão de complicações e *coping*; (4) colaboração proativa, que, recorrendo a familiares ou especialistas, abrange consultas de rotina, seguimento de um plano de tratamento ou suporte familiar; (5) suporte psicológico proativo, no sentido de aumentar a probabilidade de existir uma gestão produtiva (e.g., gestão de sintomas cognitivos, persistência e, novamente, *coping*); e (6) planeamento proativo, com definição de objetivos e organização das ações que visam atingi-los. Todo este processo é dinâmico e cada ação advém de diversos antecedentes (e.g., características físicas e psicológicas, suporte recebido, contexto socioeconómico), tendo, de igual modo, consequências em termos de controlo e benefícios, tanto individuais como grupais (Blok, 2017).

O Autocuidado dos Cuidadores Informais

As práticas de autocuidado permitem aos cuidadores informais sentir algum alívio do stress sentido, contribuindo para um bom funcionamento no papel e responsabilidades assumidos (Sabo & Chin, 2021).

Waligora e colegas (2019) distinguiram categorias relevantes para a investigação acerca do tema: (a) necessidades de autocuidado, onde foram destacadas necessidades relacionadas com dormir, suporte social (referido simultaneamente enquanto necessidade e comportamento de autocuidado), e atividades de lazer; (b) comportamentos de autocuidado, como atividades religiosas e espirituais, pausas no cuidado e a realização de atividades com a pessoa cuidada (sendo que, neste caso, é apontado que falta literatura que explore as consequências de incluir a pessoa cuidada nas próprias atividades de autocuidado); (c) barreiras ao autocuidado, tendo sido apontadas a polarização de papéis de género, o autossacrifício, pertença a etnias minoritárias e a sobrecarga que advém dos cuidados; e (d) facilitadores do autocuidado, nomeadamente, o reconhecimento das consequências pessoais do cuidado, o equilíbrio entre as

necessidades de autocuidado e as necessidades da pessoa cuidada e a separação de papéis (e.g., saber distinguir o papel de cuidador e o de filho).

Outro estudo, realizado por Sabo e Chin (2021) apontou comportamentos de autocuidado relacionados com a defesa dos direitos dos próprios cuidadores e ativismo, gestão de tempo e priorização do próprio, estratégias de *coping* e a perceção da prestação de cuidados enquanto missão pessoal. Contudo, foram apontadas barreiras à prática destas atividades, nomeadamente, em termos financeiros (e.g., para conseguir pagar a alguém para assumir os cuidados enquanto praticam o autocuidado, ou para as próprias atividades em si) e de tempo.

Um estudo de Fye e colegas (2020) demonstrou que maiores níveis de stress dos cuidadores informais se relacionavam com piores níveis de saúde em diversos aspetos. No entanto, de acordo com os mesmos autores, mais stress reflete-se em menos comportamentos de autocuidado. Estes resultados poderão dever-se ao facto de os cuidadores colocarem a sua própria saúde em segundo plano como resultado da sobrecarga e falta de tempo sentidas (Fye et al., 2020), o que vai ao encontro do apontado por Waligora e colegas (2019): o autossacrifício (i.e., deixar-se a si próprio para último plano para atender a outra pessoa) é apontado como uma das barreiras ao autocuidado dos cuidadores informais.

Contudo, existem evidências de que cuidadores com maiores níveis de stress (e, conseqüentemente, pior saúde, mais sintomas reportados e pior funcionamento físico) reportam mais comportamentos de autocuidado como resposta aos sintomas (Lu & Wykle, 2008). Perante a presente dissonância de resultados encontrada na literatura, torna-se ainda mais relevante perceber compreender as experiências dos cuidadores informais relativas às suas práticas de autocuidado.

Objetivos de Estudo

Posto isto, o presente estudo tem como objetivo geral explorar as experiências de autocuidado num grupo de cuidadores informais de pessoas adultas e identificar barreiras e facilitadores dos comportamentos de autocuidado.

Em termos de objetivos específicos, pretende-se: (1) compreender as experiências de autocuidado dos cuidadores informais; (2) identificar os comportamentos de autocuidado adotados pelos cuidadores informais; (3) identificar as barreiras dos comportamentos de autocuidado dos cuidadores informais; (4) identificar os facilitadores dos comportamentos de autocuidado dos cuidadores informais.

II. Método

Desenho do Estudo

Embora qualquer método de investigação apresente vantagens e desvantagens, métodos qualitativos permitem chegar a pontos que outros (viz., quantitativos) não permitem (Green & Thorogood, 2004), através de um entendimento mais aprofundado do contexto, perspetivas e experiências dos participantes. Recolher as explicações dos próprios participantes acerca das suas vivências facilita a compreensão dos seus comportamentos em determinadas situações e contextos, ou em resposta a estímulos específicos (Moriarty, 2011). Uma vez que os objetivos estipulados contemplam a compreensão e identificação de experiências e comportamentos de autocuidado em cuidadores informais de pessoas adultas, o presente estudo seguiu uma metodologia qualitativa.

Participantes

Neste estudo, participaram, de forma voluntária, cuidadores informais de familiares adultos, indo ao encontro da terceira categoria de recetores de cuidados de Schulz e colegas (2020), como supramencionado. Foram recolhidas 21 entrevistas válidas, de participantes que cumpriam os seguintes critérios: a) ter mais de 18 anos, b) prestar cuidados a pessoas adultas com quem tenha relações familiares de ascendência (e.g, pais, avós, tios), laterais (e.g., de irmãos ou irmãs) ou conjugais (de cônjuges), c) ser ou ter sido cuidador de uma pessoa adulta que não tenha falecido (e.g., em casos de institucionalização).

Para a seleção dos participantes, foram, de igual modo, formulados critérios de exclusão, sendo estes: a) cuidar de pessoas menores, b) prestar cuidados a filhos, c) receber pagamento pela prestação de cuidados, d) ter prestado cuidados a uma pessoa que tenha falecido, e) no momento da entrevista, apresentar-se visivelmente desconfortável.

A amostra foi constituída por participantes com idades compreendidas entre os 19 e os 67 anos ($M = 50.52$, $DP = 14.92$), sendo que 17 eram do sexo feminino (81%) e 4 do sexo masculino (19%). Dez dos participantes (48%) encontravam-se ativos a nível laboral e três dos participantes prestavam cuidados a mais do que uma pessoa.

Todos os participantes tinham nacionalidade portuguesa e residiam, de momento, em Portugal. No Quadro 1 estão contemplados os principais dados sociodemográficos dos participantes, sendo possível consultar o quadro completo no Anexo A.

Quadro 1

Dados sociodemográficos dos participantes

Participante	Sexo^a	Idade	Situação Laboral^b	Relação com a Pessoa Cuidada	Há Quanto Tempo Presta Cuidados	Intensidade e Duração dos Cuidados
ANA50F	F	50	A	Filha	2 anos	Um fim de semana a cada três
CAR52F	F	52	A	Filha	10 anos	Quando não está a trabalhar
CAR63F	F	63	NA	Filha	3 anos	Seis horas por dia
CAR65M	M	65	NA	Filho	6 anos	Constante
CLA57F	F	57	A	Filha	3 anos	Uma hora por dia
CLA65F	F	65	NA	Filha	8 anos	Constante
FRA25M	M	25	A	Filho	1 ano	Quando não está a trabalhar
GRA36F	F	36	A	Neta	5 anos	Quando não está a trabalhar
HEL62F	F	62	A	Filha	2 anos	Um fim de semana a cada três
ISA57F	F	57	NA	Filha	15 anos	Mês sim, mês não
ISA59F	F	59	A	Filha	2 anos	Um fim de semana a cada três
JOA52M	M	52	A	Cônjuge	2 anos	Quando não está a trabalhar
MAR22F	F	22	NA	Neta	4 anos	Quando não está a estudar
MAR41F	F	41	A	Neta	2 anos	Sempre que necessário
MAR63F	F	63	NA	Filha (pai e mãe)	6 anos	Constante

PAU56F	F	56	A	Filha	2 anos	Quatro a seis horas por dia
PER67F	F	67	NA	Filha	2 anos	Constante
RIC63F	F	63	NA	Filha e sobrinha	3 anos	Constante
ROS19F	F	19	NA	Neta	Prestou durante 4 meses	Sempre que necessário
RUI51M	M	51	A	Filho	10 anos	Quatro a seis horas por dia
SAN36F	F	36	NA	Filha e irmã	10 anos	Constante

^a **Sexo:** F – Feminino; M – Masculino

^b **Situação laboral:** A – Ativa; NA – Não ativa

Procedimento

Recrutamento de participantes e considerações éticas

O recrutamento dos participantes foi realizado através de contactos pessoais e redes sociais online, resultando numa amostra por conveniência. As pessoas foram abordadas previamente ao momento da recolha de dados, tendo-lhes sido explicados os objetivos do estudo e todas as questões relacionadas com anonimato e participação voluntária. Neste processo, participaram dois grupos de estudantes da Unidade Curricular de Métodos Avançados de Análise de Dados, inserida no primeiro ano de mestrado em Ciências em Emoções no Iscte. As entrevistas foram conduzidas pela primeira autora, e em parte delas estiveram presentes co-entrevistadores, via Zoom, resultando num total de 21 entrevistas válidas, com duração entre 15 e 55 minutos.

Para garantir a segurança e bem-estar dos participantes, foram tidas em conta algumas considerações éticas. Em primeiro lugar, foram estabelecidos critérios de inclusão e exclusão para o recrutamento dos participantes, como supramencionado, no sentido de excluir pessoas em situações de maior vulnerabilidade emocional. Além disso, caso o participante se apresentasse visivelmente perturbado e/ou preocupado no momento da entrevista, esta não seria realizada ou seria interrompida, priorizando o bem-estar do participante. Neste sentido, foi

seguido o Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2021), tendo sempre a integridade, confidencialidade e bem-estar das pessoas envolvidas como prioridade, bem como o Código de Conduta Ética na Investigação do Iscte.

Cerca de 24 horas antes da entrevista, todos os participantes receberam o documento referente ao consentimento informado (Anexo F), no sentido de fornecer as considerações éticas referentes ao estudo, nomeadamente, a gravação do áudio da entrevista para posterior transcrição e análise dos dados, o facto das informações serem confidenciais e anonimizadas e da destruição das gravações. Além disso, foi referida a possibilidade de desistência a qualquer momento, independentemente de a entrevista já ter sido iniciada, sem necessidade de prestar justificação. O consentimento informado referia, ainda, os objetivos do estudo, bem como a duração estimada da entrevista, estando, também, disponibilizados os contactos da equipa de investigação para qualquer questão ou preocupação relativamente ao projeto.

Antes do início da entrevista, foram recapituladas todas as informações descritas no consentimento informado, dando espaço para os participantes colocarem qualquer questão adicional. Após obtenção do consentimento explícito, procedia-se ao início da entrevista, informando os participantes de que, a partir daquele momento, a sessão estava a ser gravada e, terminadas as questões na entrevista, foi questionado se os participantes gostariam de partilhar alguma informação adicional ou fazer alguma pergunta relativamente ao momento ou ao estudo em si. Findada a entrevista, os participantes receberam o *debriefing* do estudo (Anexo G), com mais informação acerca dos objetivos da investigação, contactos de apoio e informações relevantes acerca da realidade dos cuidadores informais. Os documentos enviados aos participantes (i.e., consentimento informado e *debriefing*) seguiram os modelos disponibilizados pela Comissão de Ética do Iscte.

No sentido de minimizar os riscos e garantir a segurança dos participantes, tanto os ficheiros áudio como os documentos com as transcrições – irreversivelmente anonimizados – foram apenas acedidos pela equipa de investigação, não sendo divulgados na sua íntegra.

Recolha de dados

Os dados do presente estudo foram recolhidos através de entrevistas individuais, pela primeira autora do estudo – familiar de uma cuidadora informal. Como instrumentos, foram utilizados um questionário inicial de dados sociodemográficos e um guião de entrevista semiestruturada, definidos e desenvolvidos pela equipa de investigação. O objetivo das entrevistas

semiestruturadas passou por explorar as experiências dos participantes relativamente ao autocuidado, assim como o significado atribuído pelos mesmos às situações reportadas (Tong et al., 2007).

O questionário inicial teve como objetivo obter dados sociodemográficos de cada participante, tais como sexo, idade, situação laboral, relação com a pessoa cuidada, duração e intensidade da prestação de cuidados, diagnósticos (e.g., doença crónica, doença psiquiátrica) e medicação tomada.

Para responder às questões de investigação, o guião de entrevista incluiu vários blocos de questões relacionadas com as experiências de autocuidado dos participantes (Anexo E). A respetiva estrutura sofreu alterações após duas entrevistas piloto, sendo que foi alterada a ordem de algumas questões, tendo sido mantido o respetivo conteúdo.

A recolha terminou quando foi atingida a saturação teórica e o número de novos conceitos nas entrevistas começou a diminuir – logo, recolher mais dados não seria útil para responder aos objetivos de investigação (Rowlands et al., 2016). Assim sendo, não foram recrutados mais participantes, pelo que a recolha de dados decorreu entre os meses de abril e agosto de 2022.

Análise de Dados

Os dados sociodemográficos recolhidos foram analisados através do software IBM SPSS 27, no sentido de descrever a amostra de participantes. Os dados resultantes das entrevistas individuais foram analisados através do software NVivo 12, para dados qualitativos, utilizando uma análise temática para a maioria dos objetivos de investigação e uma análise de conteúdo para enumerar os comportamentos de autocuidado reportados pelo grupo de participantes (objetivo 2).

A análise de conteúdo é utilizada para conceptualizar objetivamente e quantificar os conceitos presentes nos dados, tanto em estudos qualitativos como quantitativos – através de uma abordagem indutiva, dedutiva ou mista (Elo & Kyngäs, 2008). Neste caso, foi seguida uma abordagem mista, combinando uma abordagem dedutiva e indutiva. Foram tidos em conta os aspetos encontrados na literatura para iniciar a análise, mantendo em aberto a hipótese de surgirem novos temas e informações que respondessem às questões de investigação.

Simultaneamente, segundo Braun e Clarke (2006), a análise temática serve para identificar, analisar e reportar padrões existentes nos dados, de forma a formular temas para organizar a informação recolhida. As mesmas autoras distinguem seis fases pelos quais decorre o processo de análise (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2014), descritas seguidamente de acordo com o presente estudo.

Na primeira fase, os investigadores devem familiarizar-se com os dados obtidos. Portanto, a análise iniciou-se com a transcrição das entrevistas individuais, tendo em conta o significado que os participantes tinham dado à informação relatada, utilizando pontuação congruente e anotando expressões verbais e não verbais (e.g., suspiros ou risos). Após a transcrição, o texto foi lido de forma ativa, para procurar, desde início, significados e padrões existentes em cada entrevista.

A segunda fase consiste na formulação de códigos iniciais. Neste ponto, deve construir-se uma lista daquilo que se pode encontrar nos dados, bem como da respetiva importância para os objetivos do estudo. Assim sendo, iniciou-se a análise das transcrições no software NVivo para procurar informação relevante para responder às questões de investigação enquanto eram criados os primeiros códigos de análise.

Seguidamente, na terceira fase, ocorre a procura de temas, sendo que a análise se foca na organização dos códigos iniciais em temas e subtemas. Logo, os códigos formulados no NVivo foram agrupados em categorias consoante as relações encontradas entre a informação recolhida.

Na quarta fase, foi realizada a revisão dos temas, para confirmar que a informação descrita era coerente e respondia às questões de investigação formuladas, de forma devidamente organizada e perceptível. No final desta etapa de análise, verificou-se a existência de uma série de temas num formato finalizado.

A quinta fase consistiu na definição e nomeação dos temas e subtemas definidos, tendo em conta os dados e a respetiva interpretação, à luz da informação e contexto facultados pelos participantes nas entrevistas recolhidas.

Por último, na sexta fase, os dados foram descritos de modo a apresentar a informação encadeada na história contada pela informação recolhida, de uma forma lógica.

Critérios de qualidade

Neste estudo, foram seguidos processos para assegurar a qualidade do mesmo, segundo a perspectiva de confiabilidade de Lincoln e Guba (1985). Para garantir a credibilidade do estudo, no sentido de reproduzir devidamente os fenómenos estudados, houve discussão constante entre os elementos da equipa de investigação acerca das interpretações dos dados. Em termos de transferibilidade e consistência, foi descrita a informação acerca da amostra e dos processos, de modo a garantir que qualquer leitor consegue replicar o estudo em termos de método e participantes. Por último, relativamente à confirmabilidade, os dados foram transcritos tal como fornecidos nas entrevistas, com atenção a linguagem verbal e não verbal, e utilizados sem alterações de conteúdo.

Ademais, foi tida em consideração a *checklist* para entrevistas e *focus groups* de Tong e colegas (2007) no sentido de recolher e reportar dados de forma adequada, para assegurar a qualidade do estudo e o registo dos processos, de modo que todo o processo seja perceptível aos leitores e possível de replicar.

III. Resultados

Este capítulo contempla os dados recolhidos ao longo da realização do estudo. Em primeiro lugar, serão apresentados os resultados de uma análise de conteúdo, seguidos dos resultados apurados através de uma análise temática.

Análise de Conteúdo

Durante a entrevista, cada participante foi questionado acerca dos seus comportamentos de autocuidado. Da análise, surgiram 28 comportamentos, descritos de seguida através de uma análise de conteúdo (Tabela 2).

Tabela 2

Comportamentos de autocuidado

Comportamentos	Frequência
Leitura	7
Exercício físico	7
Contacto com a natureza	7
Estar com amigos	5
Contacto com animais	4
Relações amorosas	4
Ver séries e filmes	3
Passar tempo sozinho	3
Sair de casa	3
Aprendizagem	2
Desenho e pintura	2
Atividades com a pessoa cuidada	2
Costurar	2
Dormir	2
Organização	2
Voluntariado	2
Apoio psicológico	2
Apoio psiquiátrico	2
Passeios	2

Escrita	1
Fotografia	1
Ouvir música	1
Oração	1
Alimentação cuidada	1
Ir ao médico	1
Cozinhar	1
Participar em grupos de cuidadores	1
Partilha de experiências	1

Os comportamentos mais reportados passaram pela leitura (n = 7) – “*De qualquer forma, uma das coisas que faço todos os dias é, antes de me deitar, ler um bocadinho. É uma das coisas que eu mais gosto.*” (ISA59F); “*Tento ler, fazer algumas leituras de alguns assuntos que que gosto, porque tenho interesse, procuro mais algumas crónicas, mas muito pouco.*” (MAR63F) – exercício físico (n = 7) – “*E, ao fim de semana, sempre que é possível, fazer a minha corrida, a minha caminhada, que é outra das coisas que eu adoro fazer [risos].*” (ISA59F); “*Eu também faço pilates. Quer dizer, hoje faltei porque cheguei um bocadinho atrasada. Faço pilates online, porque comecei a fazer durante a pandemia. Lá está, outra estratégia, não é?*” (PAU56F) – e contacto com a natureza (n = 7) – “*Às vezes eu vou até ao Parque de Santa Catarina, quando tenho um tempinho, porque gosto dos verdes. E sinto-me... Em paz.*” (CAR52F); “*Para mim, às vezes ouvir só o mar acalma-me. Porque eu acabo por me focar em outras coisas que não essas.*” (ROS19F).

Surgiram também comportamentos de socialização, como estar com amigos (n = 5) – e ter relações amorosas (n = 4) – “*E depois também tenho a minha namorada, que acaba por criar toda uma dinâmica na vida de uma pessoa, porque por vezes consegues obrigar-te a sair e a desligar a ficha.*” (FRA25M); “*Depois tenho o meu namorado, quando está cá, saímos, vamos dar uma volta, um almoço ou um jantar (...). Nisso sei que tenho muita mais sorte do que muita gente em ter um escape assim.*” (SAN36F) –, bem como algum tipo de contacto com animais (n = 4) – “*E, além disso, tenho uma cadela, portanto, dou muitos passeios com a minha cadela.*” (CLA57F); “*E depois as minhas cabritinhas. A minha mãe é do campo e eu vou e lá consigo pensar.*” (SAN36F).

Ver séries e filmes (n = 3) também são reportados pelos participantes como comportamentos de autocuidado – “*Ou ver uma série de que gosto muito, ou rever um filme que gostei muito.*” (CAR63F); “*Ver séries de televisão, estás a perceber? Ver séries, pá, Netflix e essas coisas todas, e a gente aí vai criando fôlego.*” (CAR65M) –, assim como passar tempo sozinho (n = 3) – “*Eu vou fazendo pausas para eu estar comigo mesma.*” (CAR63F); “*Eu tirava só um tempo para mim.*” (ROS19F) – ou sair de casa (n = 3) – “*É sair, ignorar, tentar, no exterior, libertar-se da situação.*” (CAR65M); “*Fujo. Saio de casa. Vou dar uma volta. Quando voltar, a coisa está melhor.*” (ISA57F).

Com menos frequência, foram relatados momentos de aprendizagem (n = 2) – “*Eu não gosto de estar parada, também é um bocadinho o meu feitio. Gosto de estar sempre a aprender qualquer coisa [risos].*” (RIC63F) –, desenho e pintura (n = 2) – “*(...) eu desenho à vista urbana, que se usa essa terminologia do urban scketching.*” (RUI51M) –, costurar (n = 2) – “*E depois, às vezes gosto de bordar, gosto de fazer crochê, faço algumas coisas que consigo e que gosto de fazer e que faço.*” (HEL62F) –, dormir (n = 2) – “*Também tenho momentos em que*” “*Não, hoje não preciso de horta, mas preciso fazer uma sestina antes de jantar. Pessoal [risos], calma lá, vamos tratar da sestina antes de jantar.*” (ANA50F) – organização (n = 2) – “*Pronto, e há outras coisas que eu gosto de fazer em casa. De arrumar, tirar de um lugar, pôr no outro.*” (ISA59F) –, voluntariado (n = 2) – “*Colaboro também numa ONGD, em projetos humanitários.*” (PAU56F) –, passeios (n = 2) – “*(...) fazer passeios ao ar livre, que eu sabia que lhes fazia bem a elas e fazia-me a mim também. E era uma forma também de eu me compensar, por exemplo.*” (RIC63F) –, alguma procura de cuidados de saúde mental, como apoio psicológico (n = 2) – “*Na altura recorri à ajuda de uma psicóloga, que me ajudou mesmo muito. Acho mesmo que terapia é um bom refúgio.*” (MAR22F) – e apoio psiquiátrico (n = 2) – “*Já estava com ataques de pânico e faltava-me o ar e então tive que ir para um psiquiatra.*” (CAR52F). Houve, ainda, dois participantes que relataram que fazer atividades com a pessoa cuidada era, para si, um comportamento de autocuidado (n = 2) – “*E quando estou de folga o que é que faço para cuidar de mim? É sairmos, irmos almoçar fora, irmos passear, irmos dar uma volta.*” (JOA52M).

Houve comportamentos reportados apenas por um participante. Foram estes a escrita (n = 1), a fotografia (n = 1) – “*Depois tenho a fotografia, tenho a escrita. São coisas em que eu me empenho bastante, e pronto. Vai dando para ter ali um escape para sair do ambiente.*” (FRA25M) –, ouvir música (n = 1) – “*Gosto de ouvir música.*” (HEL62F) –, a prática de oração (n = 1) – “*(...) a prática de oração, a questão espiritual.*” (RUI51M) –, ter uma alimentação

cuidada (n = 1) – “Claro que eu tento, olha, até na própria alimentação, fazer uma alimentação razoável, já não digo com todos os cuidados, mas acho que comer bem... O comer bem é comer alimentos de qualidade.” (MAR63F) –, ir ao médico (n = 1) – “E quando vou ao médico, ou que vá... Basicamente, o que eu saio mais é para ir ao médico, para ir a um osteopata, para essas coisas assim.” (PER67F) – cozinhar (n = 1) – “Mas eu até gosto e também não há muitos dias que não me apeteça cozinhar. Porque eu gosto de cozinhar.” (HEL62F) –, participar em grupos de cuidadores (n = 1) – “Entrar em grupos mesmo da internet, até por causa de programas televisivos, não é? Falar com outras pessoas.” (SAN36F) – e a partilha de experiências (n = 1) – “Uma boa conversa muitas vezes também é muito interessante, a partilha de opiniões entre pessoas que estão na mesma situação, ou muito parecida também e o desanuviar, e o e um rir com algumas das fragilidades e das coisas más.” (CAR63F).

Análise Temática

De seguida, de acordo com o segundo nível de análise (i.e., análise temática), os resultados foram organizados em três temas principais: (1) experiências de autocuidado; (2) barreiras ao autocuidado; (3) facilitadores do autocuidado.

1. Experiências de Autocuidado

Durante as entrevistas, os participantes foram questionados acerca das suas experiências relativamente ao autocuidado e ao papel que estes comportamentos têm na sua vida. Das respostas obtidas, foi possível aceder ao impacto do autocuidado – ou da falta do mesmo – e à perceção que os cuidadores têm da importância de cuidarem de si.

1.1. Cuido de Mim: Quero, Preciso e Consigo

Para alguns dos participantes (n = 11) o autocuidado surgiu como algo recorrente, procurado no dia-a-dia por consciência da sua importância e necessidade: “Depois tento, não tanto quanto seria... tenho consciência que seria importante investir muito mais nisso, mas tento alguns exercícios de relaxamento. (...) Eu tenho a certeza de que não são tantos momentos quanto deveria, mas aproveito os pequenos momentos.” (MAR63F); “Eu efetivamente tinha noção que eu precisava de tirar esse tempo. (...) Eu tirava só um tempo para mim.” (ROS19F).

A par da necessidade de cuidar de si, estes comportamentos surgem como algo vindo de uma construção própria e, de certo modo, uma conquista: “Porque, se eu quero, faço. (...) Também, quando preciso de dormir, durmo. Mas tento ao máximo para que também possa fazer aquilo que me dá prazer.” (MAR41F); “Então eu tento tudo por tudo para fazer por mim,

para depois conseguir dar aos outros. Porque eu antes era tudo para os outros e nada para mim. E agora consigo, isso foi uma construção que eu fiz.” (ISA57F).

Além de existir um contínuo no autocuidado, houve quem referisse que o respetivo papel na sua rotina é natural, tendo esta necessidade de cuidar de si, por vezes, começado antes de prestar cuidados a outras pessoas: *“Sempre tive tempo para os filhos, sempre tive tempo para a família, mas sempre tive tempo para mim. E continuo a tê-lo. E faço questão disso.”* (CLA57F); *“Olhe, nunca pensei nisso. Sinceramente. Faço porque gosto de fazer, e... Não sei, se calhar... Olhe, nunca pensei, sinceramente, nunca pensei nisso assim. Mas pronto, é porque me sinto bem e gosto de fazer.”* (HEL62F).

O autocuidado surgiu, de igual modo, como forma de encontrar algum equilíbrio: *“Não dá para a horta, dá para uma pequena leitura. Não dá para leitura, dá pra estar um bocadinho sentada a conversar, ok, perfeito. Há que encontrar pontos de equilíbrio e não dramatizar o que não tem drama.”* (ANA50F). Neste equilíbrio, foi, ainda, referida a importância do autocuidado no que toca a não difundir a pessoa em si com o papel que desempenha: *“Mas é evidente que eu tenho que ter para mim os meus tempos. E há uma coisa que eu acho que é importante também ter-se cuidado. É não nos deixarmos penalizar em demasia pelo facto de não estarmos constantemente com a pessoa que está a ser cuidada.”* (CAR63F); *“Porque se a gente não tiver um escape, não tiver como, de alguma forma, pensar noutras coisas, vai-se afundar também no que é esta questão de ser cuidador informal.”* (SAN36F).

1.2. Bem-estar e Saúde: Um Serenar Emocional e Fortalecimento Físico

A par da prática de comportamentos de autocuidado, surgiram consequências ao nível do bem estar – tanto emocional, como físico – por parte de 13 participantes. Aspectos como tranquilidade foram frequentemente referidos: *“Mas depois na outra parte, da leitura, ou de tratar da horta, essas questões, penso que é mesmo uma questão de tranquilidade, que definiria como definição, digamos assim.”* (ANA50F); *“Sinto-me excelente. Ótima. Sinto-me muito bem. Fico mais reconfortada, fico leve, fico bem. Fico muito bem. Muito bem. Até durmo mais descansada. [risos].”* (ISA57F); *“De facto, é essa questão de, entre outras coisas, também a questão de uma certa tranquilidade e de um certo serenar em relação a essa agitação que vem de diferentes vetores da vida.”* (RUI51M).

O autocuidado acaba, no fundo, por ser tido como uma forma de escapar temporariamente da pressão sentida, servindo como um refúgio da sobrecarga resultante da

prestação de cuidados: “*Epá, eu consigo-me abstrair da situação. Estou à vontade, não estou a pensar especificamente ali. Quando estou a desanuviar a cabeça, digamos assim, num passeio, não estou cá, não... Estou nas nuvens como se costuma dizer [risos].*” (CAR65M); “*Deixei lá o stress, deixei lá a má disposição, deixei tudo lá nas ervinhas, lá na horta, e já venho mais... Parece que já venho mais bem disposta, pronto. É assim.*” (PER67F); “*Não sei, faz mesmo muita falta e sinto que se não tivermos um pequeno refúgio, que depois afeta tudo o resto.*” (MAR22F); “*Eu sinto-me ótima. Claro, sinto-me ótima, não é?*” (CAR63F).

Foi, ainda, referido o impacto do autocuidado no bem-estar a nível físico (viz., no facto de a participante em questão ter mais força): “*Sem dúvida. Sem dúvida. Porque se eu não cuidasse de mim, muitas vezes, não tinha forças. O facto de ir ao ginásio tem a carga emocional, mas também tem a física.*” (MAR41F). Portanto, o ato de cuidar de si, nos cuidadores, pode ter vários tipos de impacto positivo, dependendo das necessidades dos mesmos e do tipo de comportamentos que procuram.

1.3. Não Cuido de Mim: Não Consigo ou Não Preciso

Por outro lado, verificou-se um padrão (n = 8) no que concerne à falta de comportamentos de autocuidado. Alguns participantes descreveram, inclusivamente, alguma falta de consciência acerca da importância do autocuidado ou das consequências associadas ao mesmo: “*Para cuidar de mim? Não tenho... Não preciso de cuidar de mim [risos]. Neste momento, não preciso. (...) Não tenho esses momentos assim, para mim... Não tenho, não tenho, não.*” (JOA52M); “*Portanto, acho que isso não ocorre, mas não consigo identificar se é exatamente por não ser um processo para mim muito consciente ou se, sendo consciente, tiro as devidas consequências.*” (RUI51M).

Contudo, mesmo quando existe consciência da importância destas práticas, nem sempre se verifica a respetiva existência na rotina dos participantes: “*Por isso, não há uma maneira específica de eu conseguir dizer "Eu faço isto e consigo", porque não tenho. Não tenho isso como um seguimento, por assim dizer.*” (GRA36F); “*Há muito pouco que eu faça para cuidar de mim.*” (PER67F). Tanto houve participantes que referiram a ausência de autocuidado, como autocuidado insuficiente, por diversos motivos, como estados emocionais ou escassez de tempo: “*Eu sei, e faz sentido, e são coisas que eu não faço. Eu não tenho cuidado com a minha alimentação porque eu perco o apetite, basta acontecer qualquer coisa e eu fico sem apetite. Não consigo comer nada.*” (CAR52F); “*O que é que faço? Se calhar não faço tanto, não me*

foco tanto, porque o tempo é muito pouco para todas as tarefas que estão a meu cargo, no fundo.” (MAR63F).

Quando questionados acerca do impacto da falta de comportamentos de autocuidado, os participantes referiram alguma frustração e mal-estar associados ao facto de não conseguirem ter os seus momentos: *“Frustrada. Por vezes, frustrada. Sim. Muitas vezes, mesmo. Ou que o marido não lhe apeteça, e eu sozinha, já estou tão habituada a companhia que já não me apetece sozinha... Sinto-me um bocado frustrada, sim.” (ISA57F); “E eu sinto que houve uma fase em que eu estava mesmo quase a dar em maluca porque não tinha aquele espacinho para mim.” (MAR22F).*

1.4. O Autocuidado Altruísta: Cuidar de Mim para o Ato de Cuidar do Outro

Outro padrão encontrado nas experiências de autocuidado dos participantes, foi a ideia de que o autocuidado é um meio para atingir um fim relacionado com a pessoa cuidada – se o cuidador estiver bem, será capaz de prestar cuidados de qualidade, como apontado por seis participantes. *“Faz, claro. Porque estamos a cuidar de alguém que precisa do nosso apoio, portanto é importante que nós também estejamos bem, para conseguirmos cuidar da pessoa em condições.” (ANA50F); “Eu acho que é fundamental. Eu acho que é fundamental. Se nós investirmos em nós, quanto mais investirmos em nós, melhor certamente nos vamos sentir para poder cuidar do outro, não é?” (MAR63F).*

Aqui, a responsabilidade de cuidar do outro é o mote para os cuidadores cuidarem também de si. Surgem aspetos como a importância de estar bem emocionalmente – *“E de perceber que esses momentos que são nossos são importantes para nós também. Para conseguirmos manter a saúde psicológica que é necessária ter para prestar esse cuidado.” (CAR63F)* – e a nível físico, quando a prestação de cuidados envolve força e destreza corporal: *“Porque preciso muito do meu corpo, preciso minimamente de o ter trabalhado para conseguir também ter algum suporte para cuidar... Porque, muitas vezes, nós não utilizamos somente a cabeça, que é muito importante para a gestão de todos os cuidados que fazemos. Mas utilizamos muitas vezes o nosso corpo para fazer outra gestão, que é a mobilidade. E aí não é preciso força, mas é preciso muitas vezes ter a destreza, o fazer as posições corretas (...) Por isso a mim faz sentido que eu cuide de mim para depois estar bem e resistente para também cuidar dos outros.” (MAR41F).*

2. Barreiras ao Autocuidado

O segundo tema diz respeito aos aspetos sentidos pelos participantes como barreiras ao seu autocuidado. Distinguiram-se três subtemas, divididos em fatores relacionados com a pessoa cuidada, com o próprio cuidador e com a falta de recursos disponíveis.

2.1. Comportamentos e Necessidades da Pessoa Cuidada

Duas das participantes entrevistadas referiram que os fins de semana não lhes permitirem descansar, devido ao facto de as pessoas de quem cuidam estarem mais dependentes: *“Não podemos dispor do fim de semana como se dispunha antes dela estar doente, antes dela estar a depender tanto de nós. É mais difícil agora conseguir fazer esse tipo de coisas.”* (HEL62F); *“Por exemplo, os fins de semana em que, normalmente, as pessoas aproveitam para descansar, eu, neste momento, é quando trabalho mais e estou mais cansada. É quando exigem mais. Mais presença, mais atenção, não é?”* (RIC63F).

Além dos fins de semana, uma das participantes referiu o facto de não lhe ser possível fazer férias de acordo com o que gostaria, uma vez que tem que ter em conta as necessidades dos seus familiares: *“Por exemplo, sei lá, vamos ao Algarve. Mas levo a minha tia e a minha mãe. Agora imagine que férias é que eu passo, não é? (...) Porque se eu pudesse escolher um sítio para ir passar férias sozinha, eu ia para outro sítio. Eu ia para fora, por exemplo.”* (RIC63F). Nestes períodos de descanso, a mesma participante referiu, ainda, o facto de não poder fazer os mesmos passeios com as pessoas de quem cuida, uma vez que mostram algum cansaço, impossibilitando manter os roteiros habituais: *“Mas também reparo que, por exemplo, há certos passeios que já não dá para fazer com ela porque ela fica cansada, não é? Por exemplo, eu reparei quando fomos a Queluz.”* (RIC63F). Portanto, períodos que, habitualmente, tinham como principal objetivo o abrandamento das rotinas e algum descanso, acabam por exigir uma maior atenção, adaptação e envolvimento dos cuidadores, não possibilitando as atividades habituais.

Outra das dificuldades reportadas passa pelo facto de a pessoa cuidada não dormir uma noite seguida. Ao circular pela casa, acaba por acordar o cuidador, não permitindo o seu descanso: *“Mas, por exemplo, para mim o que mais me custa é quando não conseguimos dormir uma noite seguida, por assim dizer. (...) Mas, desde andar a pé a entrar-nos pelo quarto adentro, a berrar, a falar... Pronto, nós acabamos por acordar sobressaltadas e depois, como*

é óbvio, o nosso subconsciente, o nosso corpo não descansa aquilo que é necessário.” (GRA36F).

2.2. Aspetos Relacionados com o Cuidador

2.2.1. Autossacrifício: eu fico para depois porque precisam de mim

Os participantes levantaram algumas questões, dentro das barreiras, relacionadas com aspetos pessoais. Um destes aspetos passa pelo seu autossacrifício, uma vez que colocam as necessidades da pessoa cuidada à frente das suas, uma vez que as percecionam como mais urgentes (n = 5): “(...) *a necessidade de controlo do bem-estar da outra pessoa é mais frequente, não é?*” (CAR63F). “*Ainda não consigo fazer aquilo que às vezes já me têm dito que é cuidar, por exemplo, de mim primeiro. Por exemplo, tomar o pequeno-almoço primeiro e depois ir então cuidar deles, ainda não consigo fazer isso. Portanto, eu de manhã quando me levanto a primeira coisa que faço é ir ver como é que eles estão e depois, pronto, começam logo as rotinas e só depois disso é que eu, ou petisco qualquer coisa andando, ou então, pronto, se houver tempo, vou comer.*” (MAR63F).

Este cenário foi relatado, de igual modo, por uma participante que partilhava a prestação de cuidados com outros familiares: “*Às vezes, eles chegavam e diziam tipo "Olha, não, vai apanhar ar" e não sei quê, e eu ficava "Não, hoje não é um dia bom, portanto, se calhar, tu sozinho não vais ficar bem. Se calhar não vou."*” (ROS19F).

2.2.2. Cansaço e falta de motivação

Outra das barreiras ao autocuidado é o cansaço e falta de motivação sentidos pelos cuidadores informais, referidos por seis participantes. O cansaço acaba tanto por impedir as pessoas de desfrutarem dos seus momentos de descanso – “*Pronto, mas lá está, uma pessoa nunca se diverte tanto, principalmente nos dias em que estamos mais cansados.*” (GRA36F) – como por fazer com que não procurem ter estes momentos para si: “*Apesar de que eu gosto de caminhar, mas com isto tudo também me tenho desleixado um pouco. Não tenho caminhado tanto, quase nada do que precisava. E gosto de sair, gosto de passear.*” (HEL62F).

Por outro lado, a desmotivação sentida faz com que alguns cuidadores não tenham a mesma vontade e capacidade de praticar as atividades que têm como autocuidado: “*Porque me sinto agitada, porque me sinto sobrecarregada e mesmo assim é extremamente... por muito que eu queira, mas por vezes não consigo.*” (MAR63F).

2.2.3. Dificuldade em desligar

Outra das barreiras apontadas pelos participantes (n = 4) passa pelo facto de não se conseguirem abstrair totalmente aquando do seu próprio autocuidado. Isto acontece devido à necessidade de antecipação de cuidados que possam vir a ser necessários – *“Mas dormir é difícil. É difícil porque eu já dormia pouco, e com a minha mãe, cada vez mais assim, eu tenho que estar atenta e pronto. Adormeço, durmo pouco. Depois acordo cansada.”* (CAR52F) – e pelo facto de os cuidadores não conseguirem sair da rotina que têm com a pessoa cuidada: *“Eu não estou em casa, mas o meu instinto está. O meu pensamento está. E vou acabar por acordar ao mínimo barulho porque vou eu pensar que é ela, mas no fundo não é ela, não é? Porque eu não estou com ela.”* (GRA36F).

2.3. Falta de Recursos

Um padrão reportado pelos participantes enquanto impedimento do seu autocuidado, foi a falta de recursos (n = 14). Sete participantes referiram sentir falta de suporte social, sendo este formal – *“Porque se eles realmente me fizessem a higiene aos meus pais de manhã e à noite, e se houvesse (...) por exemplo, ao fim de semana também esses cuidados, seria uma mais-valia.”* (MAR63F) – ou informal – *“Pronto, também é difícil. Se eu soubesse que tinha alguém que, pronto... Alguém, tipo os meus irmãos, não era uma pessoa estranha. Porque a minha mãe também não gosta muito de pessoas estranhas.”* (CAR52F). Houve ainda participantes que não distinguiram entre as duas categorias de cuidados: *“Essa liberdade de movimentos é muito cortada quando não tenho alguém que a assegure em vez de mim. E, portanto, implica perder-se um bocadinho a espontaneidade da ação, que era algo que eu gostava muito, “Agora apetece-me e eu vou.””* (CAR63F).

Outro ponto referido pelos participantes, foi a falta de tempo para realizar atividades de autocuidado. A falta de tempo foi apontada como consequência da conciliação com responsabilidades laborais – *“O que depois condicionava mais, que era já chegar a casa às 19h, organizar jantar, jantar, arrumar a cozinha, sentar um bocadinho... A sestina já tinha ido à vida [risos], já não havia possibilidade.”* (ANA50F); *“É uma situação muito complicada quando não há tempo, porque uma pessoa entra às não sei quantas da manhã e chega a casa depois bastante tarde. Depois o tempo não dá para tudo.”* (ISA59F) –, académicas – *“E eu sou estudante em regime pós laboral, e então foi um bocado complicado conseguir conciliar o primeiro ano de faculdade e a ajuda da minha avó e depois realmente ter tempo para mim.”* (MAR22F) – e com a própria prestação de cuidados – *“E pronto, essa questão do tempo dos*

cuidados que são precisos, e o tempo que demora, é que às vezes limita mais um bocadinho.” (SAN36F).

A par da falta de apoio, foram reportadas outras dificuldades, como financeiras – *“A questão financeira é sempre complicada.”* (CLA57F) – e em termos de apoio psicológico – *“Se não tiveres um psicólogo, um psiquiatra que te ajude, não é fácil conseguires discernir que tens que fazer aquilo. E há muita gente que não tem, infelizmente, o problema é esse.”* (FRA25M) –, que colocavam em causa, também, a procura de comportamentos de autocuidado e o efeito dos mesmos.

3. Facilitadores do Autocuidado

3.1. Características da Pessoa Cuidada

A pessoa cuidada e respetivas características e/ou comportamentos surgiram, também, como facilitadores do autocuidado dos seus cuidadores (n = 6). Em primeiro lugar, o facto de a pessoa cuidada ter, ainda, alguma autonomia, mostrou facilitar as atividades diárias de autocuidado dos participantes: *“Mas enquanto a pessoa não está tão fragilizada assim, é possível gerir com harmonia e com alguma gratificação até aí.”* (CAR63F); *“Mas é mais um cuidado com o ela sentir-se sozinha, sobretudo à noite. De resto, consigo fazer a minha vida e à noite convém estar aqui com ela.”* (CAR65M).

Por outro lado, foi referido que os momentos em que a pessoa cuidada se encontra a dormir são aproveitados pelos cuidadores entrevistados para terem momentos para si mesmos: *“Pronto, por exemplo, quando a deito e que há, pronto, que ela está sossegada já na caminha dela e isso, tenho aquele bocadinho para estar eu, pronto, a fazer as coisas mais ou menos que eu gosto.”* (CLA65F); *“Quando o [nome] está a dormir, por exemplo, e eu fico um pouco até mais tarde, ou levanto-me mais cedo para preparar o roupa, preparar a comida, pronto. Esses são os meus momentos.”* (JOA52M).

Um participante referiu, ainda, que ter a validação da pessoa de quem cuida para tirar os seus momentos e cuidar de si, facilita o seu autocuidado: *“(…) é também a minha mãe respeitá-los. Porque ela percebe muito o esforço que exige e faz questão de nos dar o nosso tempo quando acha necessário. Por exemplo, eu ontem fui até ao IPO com ela e ela chega cá fora e diz-me “Opá, olha, vai beber uns copos, sai. Não te quero ver aqui senão amanhã de*

manhã”. E pronto, e eu saí e fui-me divertir. Por acaso nem fui sair à noite, fiquei só no sofá a descansar, mas pronto. Poder sair de casa sem ela ficar chateada já é positivo.” (FRA25M)

3.2. Facilitadores ao Nível do Cuidador

Surgiram, de igual modo, aspetos relacionados com o cuidador (n = 7). Comportamentos e características do próprio cuidador que ajudam na procura e concretização do autocuidado passam por, por exemplo, assumir o próprio cansaço e necessidade de tirar momentos para si – *“Epá, a primeira foi assumir que estava cansado (...) Tive que falar com o meu pai. Tive mesmo que sair. E fiz isso, obriguei-me a dar tempo a mim próprio e tive que dar, epá, teve que ser.” (FRA25M)* –, bem como ser capaz de se abstrair nesses momentos: *“No início, tinha sempre a preocupação e não sei quê. Agora já consigo desligar a ficha e "Ok, está lá outra pessoa, está lá outra competência, vou-me divertir". E já consigo abstrair-me.” (FRA25M); “O sábado é aquele momento em que uma pessoa diz "Ok, eu vou sair, vou desligar um bocadinho dos meus problemas” – quer laborais, quer familiares – e vou única e simplesmente socializar com aqueles que realmente também gostam de mim.” (GRA36F).*

Outros facilitadores relacionam-se com o facto de os cuidadores conseguirem organizar e gerir o seu tempo de modo a encaixar momentos para si próprios: *“Mas como são coisas que me dão prazer, portanto, eu tento condicionar o que realmente... Posso roubar um bocadinho de tempo para conseguir fazer outras atividades e conseguir fazer isso.” (ANA50F); “O tempo, as 24 horas é para toda a gente. Se eu consigo, tenho dois filhos, ou cuidei de dois filhos, é uma questão das pessoas... É uma questão de organização. Eu, isso, sou uma pessoa muito organizada” (CLA57F); “Consigno sempre. Mais um bocadinho, menos um bocadinho. Mais a correr, com mais tempo... mas consigo sempre.” (SAN36F).*

Uma participante referiu ainda que o facto de não ser a cuidadora principal a ajudava no sentido de praticar o seu autocuidado: *“Mas eu faço ginástica, passeio muito, gosto muito de viajar, e, quando posso, assim o faço. Porquê? Porque eu sou uma cuidadora informal mas não é a tempo inteiro. (...) E, nesse sentido, eu tenho uma liberdade.” (MAR41F).*

3.3. Disponibilidade de Recursos

Por outro lado, e tal como no que toca às barreiras, nem todos os facilitadores se relacionam com a díade cuidador-pessoa cuidada. Há fatores externos que tornam mais simples o caminho para o autocuidado, como mencionado por 14 participantes.

Uma das participantes referiu a flexibilidade no emprego como facilitador do seu autocuidado, uma vez que conseguiu adaptar as funções desempenhadas às suas necessidades, para conseguir desempenhar o papel de cuidadora e ter, também, espaço para si: *“Bem, eu sou professora (...) e eu procurei, também, ficar mais abaixo, até porque me identifico mais com os miúdos mais pequeninos, e consigo ter algum tempo depois também mais para mim. Isto também foi aqui uma jogada, não é? Conversada no local de trabalho, não é?”* (PAU56F).

Surgiram aspetos como ter espaço para as atividades de autocuidado (e.g., socialização com amigos) – *“Mas isso temos sempre muitos contactos, e muitas festarolas em casa, e muitas reuniões de amigos, e muitas tertúlias (...). E é outro dos prazeres que estamos a retomar fisicamente pelo menos. O ter um espaço disponível...”* (CAR63F) – e tempo para as mesmas – *“Eu tenho sempre tempo para fazer tudo, e sempre tive tempo para mim.”* (CLA57F). Foi referido que a proximidade do local de trabalho permite poupar algum tempo que, conseqüentemente, é alocado mais facilmente ao autocuidado: *“Tenho a vantagem de a empresa ser relativamente perto de casa, portanto permite-me ir almoçar a casa e um quarto de hora/20 minutos ao final do dia e também estou em casa, portanto tenho essa mais-valia, digamos assim. O que depois me deixa aqui algum tempo.”* (ANA50F).

No entanto, em termos dos recursos, a possibilidade de ter suporte formal e informal foi o mais apontado pelos participantes enquanto facilitador do autocuidado. No caso do suporte formal, surgiram vários contextos em que o autocuidado era facilitado: apoio de cuidadores formais, sendo que a pessoa cuidada se encontrava em casa – *“Se for para programar fazer uma saída com amigos, ou assim, é mais fácil fazê-lo com maior segurança quando ela [empregada] está cá.”* (CAR63F) – a pessoa cuidada está em casa e existe apoio domiciliário – *“O facto de ter aquela ajuda do centro de dia já me deixou um bocadinho mais liberta.”* (MAR63F) – e o facto de a pessoa cuidada frequentar um centro de dia – *“Principalmente o facto de a minha tia não estar aqui em casa. Isso, o centro de dia caiu-me do céu, está a ver? (...) O suporte é mesmo poder levá-la para o centro de dia.”* (RIC63F). Portanto, o suporte formal demonstra ter um impacto positivo em termos de ajudar os participantes a cuidar de si, podendo surgir de formas distintas.

Por outro lado, também se verificou que o suporte informal tem um papel facilitador no autocuidado dos cuidadores informais. Os participantes relataram que a ajuda de, maioritariamente, familiares fazia com que fosse o autocuidado lhes fosse mais acessível: *“Mas gere-se, gere-se. É um desafio de nos mentalizarmos que queremos fazê-lo. E eu nisso*

tenho a vantagem de poder contar, principalmente com a minha irmã, porque é alguém que, também como eu, está mais disponível.” (CAR63F); “E depois é assim, tenho os meus filhos também. Que, de alguma forma, também têm colaborado. E também têm dado o seu contributo para eu poder ter, assim de vez em quando, algum descanso e alguns momentos.” (RIC63F). Uma participante referiu, ainda, que o apoio dos familiares passava por mais do que a divisão de tarefas, sendo que a sua família tinha um papel importante em incentivá-la a cuidar de si – e vice-versa: “Toda a gente estar focada cá em casa em, do género, “Ok, vai um bocado apanhar ar, tipo, vai passear, eu agora estou em casa”. Ou tipo ao contrário, eu dizia “Olha, mãe, não vou sair hoje, vou ficar por aqui, posso ficar lá um bocado enquanto tu vieste do trabalho e estás cansada”. Acho que isso foi uma das cenas mais... Foi mesmo a cena de ter apoio de todos, inclusive da minha avó, mesmo.” (ROS19F).

IV. Discussão

O autocuidado dos cuidadores informais é um tópico ainda pouco aprofundado na literatura, apesar da sua relevância. No sentido de contribuir para avanços na compreensão da realidade desta população, os objetivos do presente estudo visaram compreender as suas experiências e comportamentos de autocuidado, bem como as barreiras e facilitadores dos mesmos.

Quais São os Comportamentos de Autocuidado dos Cuidadores Informais?

Relativamente aos comportamentos praticados, verificou-se uma maior frequência na leitura, exercício físico e contacto com a natureza. Os resultados também indicam que atividades de lazer (e.g., ver séries e filmes, fotografia, ouvir música, desenho e pintura) e de socialização (viz., estar com amigos ou o envolvimento em relações amorosas) são procuradas pelos cuidadores, assim como pausas na prestação de cuidados (e.g., sair de casa e dar passeios), corroborando os estudos de Waligora e colegas (2019) e Sabo e Chin (2021).

Tal como descrito por Waligora e colegas (2019), as atividades com a pessoa cuidada podem ser consideradas comportamentos de autocuidado, no sentido em que o tempo passado em conjunto é benéfico para o bem-estar do cuidador. Contudo, os resultados foram distintos, neste aspeto, consoante a relação com a pessoa cuidada – os dados revelaram ser mais difícil manter uma rotina de autocuidado (e.g., sair de casa e procurar atividades de lazer) quando se cuida de um cônjuge, uma vez que a prestação de cuidados implica mudanças na vida e rotina de casal.

Os resultados vão ao encontro do estudo de Sabo e Chin (2021) no que diz respeito a comportamentos de ativismo, tais como voluntariado e contacto com outros cuidadores. Verificou-se que os cuidadores têm interesse em praticar atividades de altruísmo e participação na comunidade e que, conseqüentemente, estas práticas contribuem para o seu bem-estar, tanto por serem tempo de qualidade que os cuidadores passam a cuidar de si, como porque se sentem compreendidos e apoiados por pessoas em situações semelhantes. Contudo, as redes de cuidadores informais foram pouco referidas, o que pode significar que existe pouco contacto entre cuidadores e, conseqüentemente, que há uma forma de suporte social que não está a ser procurada – possivelmente, por existir apenas em pequena escala, ou por falta de conhecimento relativamente à mesma por parte dos cuidadores.

Outro ponto relevante emergente dos resultados diz respeito à frequência com que foram apontadas idas ao médico ou procura de cuidados relativos a saúde mental – que não vai ao encontro da frequência com que os participantes afirmaram ter doenças crónicas ou tomar algum tipo de medicação. Apesar de Lu e Wykle (2008) terem levantado o facto de ir ao médico ser, também, autocuidado, os participantes não o referiram como seria expectável, tendo em conta a informação fornecida no questionário inicial. Neste sentido, os resultados poderão ir ao encontro do autossacrifício – tendo alguém ao seu encargo, os cuidadores não procuram acompanhamento médico tanto quanto necessitam, tendo em conta que tomam medicação crónica.

Quais São as Experiências de Autocuidado dos Cuidadores Informais?

De acordo com os resultados, a maioria das pessoas tem consciência da importância dos comportamentos de autocuidado nas suas rotinas, recorrendo a algumas estratégias com frequência. Alguns participantes revelaram que cuidar de si acaba por ser uma conquista e que sentem que são merecedores desse cuidado, de tirar tempo para si e procurar coisas que lhes façam bem. Esta procura e compromisso consigo mesmos, mostrou ajudar no equilíbrio entre o papel de pessoa e o papel de cuidador – o que é de extrema importância em contextos nos quais alguém dedica tanto tempo a outra pessoa.

Aquando da prática de comportamentos de autocuidado, os presentes resultados demonstram que há uma consequência positiva no bem-estar e na autorregulação emocional. Foi referido que tirar momentos para fazer algo de que se gosta faz com que os cuidadores se sintam mais tranquilos, em paz e, de certa forma, de sentirem que têm espaço para se abstraírem quando existe uma sobrecarga mais notável. Em termos de saúde física, também se verifica que o autocuidado (e.g., exercício físico) tem um papel importante, que surge associado, por exemplo, à destreza e força física. Este ponto é importante, uma vez que o papel de cuidador está relacionado com sobrecarga física (viz., lesões musculoesqueléticas), quando existe uma menor autonomia física da pessoa cuidada e é necessário auxílio em tarefas como a realização da higiene diária.

Por outro lado, a falta de autocuidado reflete-se numa diminuição do bem-estar reportada pelos participantes, estando relacionada com as barreiras existentes à prática destes comportamentos. Assim sendo, os presentes resultados parecem indicar que existe um espectro de autocuidado, em que os cuidadores informais que participaram neste estudo podem

representar diferentes arquétipos ao longo de um contínuo: cuidadores que cuidam de si como necessitam, outros que cuidam de si, contudo, sentem que não o suficiente, e aqueles que não têm hábitos de autocuidado.

Um resultado relevante passa pelo facto de todos os participantes que revelaram alguma falta de consciência relativamente à importância do autocuidado ($n = 2$) serem do sexo masculino. Segundo Baker e El-Osta (2019), o autocuidado nos homens só pode ser melhorado tendo em conta as normas de género socioculturais atuais. Neste caso, as normas e padrões comportamentais associados com a masculinidade estão ligados a comportamentos de risco (e.g., abuso de substâncias) e, de igual modo, a uma menor procura por cuidados de saúde (Manandhar et al., 2018) – ou seja, culturalmente, não é esperado que os homens cuidem de si; muito pelo contrário.

Os resultados deste estudo indicam que a motivação para cuidar de si não está desvinculada da responsabilidade de cuidar do outro, o que corrobora os dados acerca de autossacrifício existentes na literatura (Waligora et al., 2019; Fye et al., 2020). Daqui, formam-se dois pontos associados: o autocuidado que se pratica com vista a estar apto para cuidar do outro (i.e., o autocuidado altruísta) – que surge no sentido de cuidar de si para cuidar do outro –, e, como mencionado anteriormente, o autossacrifício, que faz com que os cuidadores se coloquem em segundo plano para atender à pessoa cuidada. Portanto, os cuidadores referem que cuidam de si para estarem aptos a cuidar da outra pessoa, no entanto, caso seja necessário, colocam o seu próprio autocuidado e tempo pessoal em pausa para lhe prestarem apoio. Se, por um lado, o papel de cuidador faz com que alguém procure cuidar mais – e melhor – de si, por outro, facilmente essa procura é colocada em pausa para atender às necessidades dos outros antes das suas.

Quais São os Facilitadores e Barreiras do Autocuidado dos Cuidadores Informais?

No que diz respeito a facilitadores e barreiras dos comportamentos de autocuidado dos cuidadores informais, os resultados indicaram que são, em grande parte, dois lados da mesma moeda. Por um lado, o facto de a pessoa cuidada ter autonomia facilita o autocuidado; por outro, se deambular durante a noite ou necessitar de maior assistência, o contexto dificulta o autocuidado do seu cuidador. Ter suporte social (seja este formal ou informal) facilita o autocuidado, contudo, a falta de apoio neste aspeto faz com que os cuidadores tenham mais dificuldade em procurar atividades e momentos para cuidar de si. Aspetos intraindividuais

podem, de igual modo, ser facilitadores ou barreiras: ter motivação e consciência da importância de cuidar de si faz com que o autocuidado seja mais fácil, contudo, aspetos como o cansaço ou a falta de consciência revelam dificultar estas práticas. É, por isso, importante ter em conta que estes aspetos não estão completamente desassociados um do outro.

No que toca ao suporte social, os resultados demonstraram um ponto relevante: de acordo com as entrevistas, existe uma distinção mais clara em termos de suporte formal e informal quando se trata de aspetos facilitadores. Neste sentido, verificou-se uma diferenciação mais evidente entre o suporte recebido da parte dos pares, de forma informal, ou de serviços prestados de forma formal. Por outro lado, os cuidadores, quando questionados acerca de barreiras ao seu autocuidado, revelaram falta de suporte, não sendo específicos acerca da (in)formalidade das suas necessidades de apoio. Este ponto demonstra que, no fundo, qualquer auxílio seria valorizado, sendo prestado por familiares, amigos ou, por exemplo, serviços formais de apoio ao domicílio.

Limitações e Direções Futuras

O presente estudo apresentou limitações que devem ter sido tidas em conta. Em primeiro lugar, as pessoas entrevistadas foram, maioritariamente, do sexo feminino e filhas das pessoas cuidadas. Embora a percentagem de cuidadores informais do sexo feminino seja notavelmente mais elevada no contexto português, pesquisas futuras podem ter em conta que as experiências de género podem diferir, como demonstrado – porém, não aprofundado – nos resultados obtidos e respetiva discussão.

No sentido de facilitar a comunicação com os participantes, tanto em termos geográficos, como para respeitar ao máximo os seus horários e rotinas, as entrevistas foram realizadas online, através da plataforma Zoom. Contudo, apesar de a recolha de dados ter sido facilitada neste sentido, este método apresentou limitações, nomeadamente, em termos de dificuldades com os dispositivos de acesso à plataforma (e.g., falhas de internet ou participantes que não tinham acesso a computador e mostravam dificuldades com o telemóvel).

Durante as entrevistas, existiram momentos em que se tornava claro que o foco do participante era a pessoa cuidada, mesmo quando a entrevista era direcionada a si e ao seu autocuidado. Este facto foi supramencionado, no que diz respeito ao autossacrifício, no entanto, pode ser considerado uma limitação no sentido em que, mesmo quando o ponto da entrevista era o autocuidado do participante, as respostas, por vezes, acabavam por ser mais desenvolvidas

na parte da pessoa cuidada, afastando-se do tema do estudo. Em futuros estudos, poderá ser estudada a identificação com o papel de cuidador e qual o respetivo impacto na procura de comportamentos de autocuidado e autossacrifício.

Em investigações futuras, também podem ser aprofundadas as diferenças no autocuidado consoante a relação com a pessoa cuidada (e.g., diferenças entre cuidadores de figuras parentais ou cônjuges), para entender como as relações familiares influenciam os comportamentos praticados.

Implicações Teóricas e Práticas

Nem todos vamos ser cuidadores, mas todos vamos, eventualmente, precisar de receber cuidados. É, portanto, essencial entender a realidade dos cuidadores informais no sentido de melhorar as suas condições de vida. Segundo Borg e Hallberg (2006), níveis mais baixos de satisfação com a vida, no caso dos cuidadores informais, relacionavam-se com não ter emprego, poucos recursos a nível social, não conseguir ter um sono reparador, baixos níveis de saúde e prestação de cuidados frequentes. A pesquisa sobre autocuidado dos cuidadores informais (incluindo o presente estudo) demonstra que estes comportamentos têm um impacto positivo em termos de bem-estar físico e emocional – ou seja, continuar esta linha de investigação vai, certamente, levantar questões relevantes sobre a temática e permitir tomar ações nesse sentido.

Por outro lado, perceber o contexto do autocuidado dos cuidadores informais, o impacto positivo que tem e aquilo que permite ou impossibilita estas práticas, ajuda no levantamento das necessidades e formulação de políticas sociais de apoio aos cuidadores. Estudar o autocuidado traz à tona outros assuntos mais estruturais (e.g., a falta de recursos, falta de apoio formal, lacunas na aplicação do respetivo Estatuto) que são essenciais para desenvolver medidas que auxiliem os cuidadores, uma vez que são uma parte da população que contribui para a sociedade sem o devido reconhecimento. A Associação Nacional dos Cuidadores estimou que os cuidadores informais poupam cerca de quatro biliões de euros ao Estado por ano (Campos, 2018). No entanto, os apoios a nível financeiro são escassos, e ir ao encontro desta população vai reforçar a importância do seu trabalho e as necessidades que têm, relacionadas ou não com o seu autocuidado, mas todas essenciais para o devido equilíbrio entre o bem-estar dos cuidadores e das pessoas que recebem cuidados.

Conclusão

Quando viajamos de avião, é-nos explicado que, em caso de emergência, a primeira máscara a colocar deve ser a nossa. Independentemente de haver quem precise do nosso auxílio, não conseguimos socorrer alguém se nos faltar o oxigénio. Transpondo esta situação para o contexto dos cuidadores informais, a importância do autocuidado é evidente, sendo, inclusivamente, descrito como um meio de reduzir o stress associado à prestação de cuidados (Sabo & Chin, 2021).

Num papel que traz responsabilidades, não podemos deixar as nossas necessidades para trás, seja uma ida ao médico ou um momento em que nos sentamos a ler o nosso livro favorito. Como referido pela Family Caregiver Alliance (2012), ao contrário do que, muitas vezes, se considera, o autocuidado não é um ato de egoísmo, mas sim uma parte essencial da responsabilidade de cuidar de alguém. Se estas atividades não forem proativamente procuradas e praticadas, o mais provável é que comecem a não acontecer (Parker-Pope, 2021).

O papel de cuidador informal está associado a falta de tempo para descansar e ter momentos de lazer, embora sejam atividades apontadas pelos próprios cuidadores como necessárias (MCCI, 2021). Quando falamos da saúde psicológica dos cuidadores informais, deparamo-nos com situações de *burnout*, frustração, exaustão, depressão e culpa (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Para que possam recorrer aos respetivos comportamentos de autocuidado, é preciso criar o suporte e recursos necessários – garantir que, nesta que é a viagem da prestação de cuidados, ninguém fica sem máscara porque a) elas existem, e b) é possível chegar-lhes facilmente. Porque meio autocuidado não basta quando se cuida de alguém por inteiro.

Referências Bibliográficas

- Acton, G. J. (2002). Health-promoting self-care in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1), 73-86. <https://doi.org/10.1177/01939450222045716>
- Allen, T. D., & Martin, A. (2017). The work-family interface: A retrospective look at 20 years of research in JOHP. *Journal of Occupational Health Psychology*, 22(3), 259–272. <https://doi.org/10.1037/ocp0000065>
- Baker, P., & El-Osta, A. (2019). Who self-cares wins: a global perspective on men and self-care. <https://doi.org/10.25561/94955>
- Barbosa, F., Voss, G. & Delerue Matos, A. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20, 440. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z>
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-145. <https://doi.org/10.1007%2Fs12062-015-9116-0>
- Biegel, D. E., & Schulz, R. (1999). Introduction: Caregiving and Caregiver Interventions in Aging and Mental Illness. *Family Relations*, 48(4), 345–354. <http://www.jstor.org/stable/585241>
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Heart disease, cancer, stroke, Alzheimer's disease, and chronic mental illness*. Sage.
- Blok A. C. (2017). A Middle-Range Explanatory Theory of Self-Management Behavior for Collaborative Research and Practice. *Nursing forum*, 52(2), 138–146. <https://doi.org/10.1111/nuf.12169>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Bookman, A., & Harrington, M. (2007). Family caregivers: a shadow workforce in the geriatric health care system?. *Journal of health politics, policy and law*, 32(6), 1005–1041. <https://doi.org/10.1215/03616878-2007-040>

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Calisanti, T. (2004). Feminist gerontology and old men. *The Journals of Gerontology: Series B*, 59(6), S305–S314. <https://doi.org/10.1093/geronb/59.6.S305>
- Calvano, L. (2013). Tug of war: Caring for our elders while remaining productive at work. *Academ of Management Perspectives*, 27(3), 204-218. <https://doi.org/10.5465/amp.2012.0095>
- Campos, A. (2018, 10 de março). Trabalho dos cuidadores informais vale 333 milhões de euros. *Público*. <https://www.publico.pt/2018/03/10/sociedade/noticia/trabalho-de-cuidadores-informais-vale-333-milhoes-de-euros-por-mes-1806056>
- Clancy, R. L., Fisher, G. G., Daigle, K. L., Henle, C. A., McCarthy, J., & Fruhauf, C. A. (2020). Eldercare and work among informal caregivers: A multidisciplinary review and recommendations for future research. *Journal of Business and Psychology*, 35(1), 9-27. <https://doi.org/10.1007/s10869-018-9612-3>
- Clarke, V. & Braun, V. (2014) Thematic analysis. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopaedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 6626-6628). Springer.
- Collins, C. R. (2014). Men as caregivers of the elderly: Support for the contributions of sons. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 7, 525–531. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S68350>
- Decreto Regulamentar n.º 1/2022 de 10 de janeiro. *Diário da República n.º 6/2022 Série I*, 21–36. Assembleia da República. Lisboa.
- Dentinger, E., & Clarkberg, M. (2002). Informal caregiving and retirement timing among men and women: Gender and caregiving relationships in late midlife. *Journal of Family Issues*, 23(7), 857-879. <https://doi.org/10.1177/019251302236598>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

- Family Caregiver Alliance. (2012). *Taking care of you: Self-care for family caregivers*. National Center on Caregiving. <https://www.caregiver.org/taking-care-you-self-care-family-caregivers>
- Fisher, G. G., Franks, M. M., Plassman, B. L., Brown, S. L., Potter, G. G., Llewellyn, D., Rogers, M. A. M., & Langa, K. M. (2011). Caring for individuals with dementia and cognitive impairment, not dementia: findings from the aging, demographics, and memory study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(3), 488-494. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03304.x>
- Fye, M., Yoder, W., Manser, K., & Du Bois, S. N. (2020). Self-Care for Caregivers of Individuals Living With Multiple Sclerosis: Testing Mediation Models of Caregiver Stress, Health, and Self-Care. *Home Health Care Management & Practice*, 33(3), 139–146. <https://doi.org/10.1177/1084822320973219>
- Gemmill, R., Cooke, L., Williams, A. C., & Grant, M. (2011). Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: a review and recommendations for interventions and research. *Cancer nursing*, 34(6), E13. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31820a592d>
- Gérain, P., & Zech, E. (2020). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, health & medicine*, 26(2), 145–161. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative methods for health research*. SAGE Publications Ltd.
- Hallberg, I. R., & Kristensson, J. (2004). Preventive home care of frail older people: a review of recent case management studies. *Journal of Clinical Nursing*, 13(s2), 112–120. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01054.x>
- Instituto Nacional de Estatística. (2019). População residente com 15 e mais anos de idade que presta cuidados informais. *Instituto Nacional de Estatística*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt

- Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*. <https://doi:10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Kossek, E. E., Thompson, R. J., Lawson, K. M., Bodner, T., Perrigino, M. B., Hammer, L. B., Buxton, O. M., Almeida, D. M., Moen, P., Hurtado, D. A., Wipfli, B., Berkman, L. F., & Bray, J. W. (2019). Caring for the elderly at work and home: Can a randomized organizational intervention improve psychological health? *Journal of Occupational Health Psychology*, 24(1), 36–54. <https://doi.org/10.1037/ocp0000104>
- Kramer, B. J. (2002). Men caregivers: An overview. In B. J. Kramer & E. H. Thompson (Eds.), *Men as caregivers: Theory, research, and service implications*. Springer Publishing.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The gerontologist*, 9, 179-186. http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf
- Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. *Diário da República n.º 171/2019, Série I, n.º 171* 3-16. Assembleia da República. Lisboa.
- Leichsenring, K., Billings, J., & Nies, H. (Eds.). (2013). *Long-term care in Europe: Improving policy and practice*. Springer.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications, Inc.
- Lu, Y. F., & Wykle, M. (2007). Relationships between caregiver stress and self-care behaviors in response to symptoms. *Clinical nursing research*, 16(1), 29–43. <https://doi.org/10.1177/1054773806295238>
- Manandhar, M., Hawkes, S., Buse, K., Nosrati, E., & Magar, V. (2018). Gender, health and the 2030 agenda for sustainable development. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(9), 644. <https://doi.org/10.2471/BLT.18.211607>
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021). O que é ser Cuidador Informal em Portugal? *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais*. https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf

- Oliveira, D., Sousa, L., & Orrell, M. (2019). Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: a review of interventions. *Clinical Interventions in Aging, 14*, 515–523. <https://doi.org/10.2147/cia.s190610>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2021). *Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses*. Publicado na 2ª série do Diário da República. Regulamento Nº 637/2021. https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/regulamento_nao_637_2021.pdf
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice* (4th ed.). Mosby-Year Book.
- Parker-Pope, T. (2021). Why self-care isn't selfish. *The New York Times*, 6. <http://fredparentsupportgroup.com/wp-content/uploads/2021/01/Why-Self-Care-Isnt-Selfish.pdf>
- QSR International Pty Ltd. (2021). *NVivo*. <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>
- Rowlands, T., Waddell, N., & McKenna, B. (2016). Are we there yet? A technique to determine theoretical saturation. *Journal of Computer Information Systems, 56*(1), 40-47. <https://doi.org/10.1080/08874417.2015.11645799>
- Sabo, K., & Chin, E. (2021). Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatric nursing (New York, N.Y.), 42*(2), 570–581. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>
- Sawatzky, J. E., & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10*(3), 277-286. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00601.x>
- Schulz, R., & Eden, J. (2016). *Families Caring for an Aging America*. National Academies Press.
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual review of psychology, 71*, 635-659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>

- Sun, W., Ashtarieh, B., & Zou, P. (2021). The safety challenges of therapeutic self-care and informal caregiving in home care: A qualitative descriptive study. *Geriatric nursing*, 42(2), 491–501. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.07.013>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1), 36–45. <https://doi.org/10.1007/s10198-003-0189-y>
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H. R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e565-e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>
- World Health Organization. (s.d.). *What do we mean by self-care? Em Sexual and reproductive health*. Retirado a 28 de dezembro de 2021, de <https://www.who.int/reproductivehealth/self-care-interventions/definitions/en/>
- Zarit, S. H., & Savla, J. (2016). Caregivers and stress. In G. Fink (Ed.), *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (pp. 339–344). Elsevier Academic Press.
- Zigante, V. (2018). Informal care in Europe. *Exploring Formalisation, Availability and Quality, EC*, 4-38. http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/Informal_care.pdf
- Zoom Video Communications Inc. (2022). *Zoom Meetings & Chat*. <https://zoom.us/meetings>

Anexos

Anexo A - Tabela Completa de Dados Sociodemográficos

Participante	Sexo	Idade	Situação Laboral	Relação com a Pessoa Cuidada	Há Quanto Tempo Presta Cuidados	Intensidade e Duração dos Cuidados	Existência de Doença Crônica	Medicação
ANA50F	Feminino	50	Ativa	Filha	Dois anos	Um fim de semana a cada três	Não	Não
CAR52F	Feminino	52	Ativa	Filha	10 anos	Quando não está a trabalhar	Sim	Sim
CAR63F	Feminino	63	Não ativa	Filha	Três anos	Seis horas por dia	Sim	Sim
CAR65M	Masculino	65	Não ativa	Filho	Seis anos	Constante	Sim	Sim
CLA57F	Feminino	57	Ativa	Filha	Três anos	Uma hora por dia	Não	Não
CLA65F	Feminino	65	Não ativa	Filha	Oito anos	Constante	Sim	Sim
FRA25M	Masculino	25	Não ativa	Filho	Um ano	Quando não está a trabalhar	Não	Sim
GRA36F	Feminino	36	Ativa	Neta	Cinco anos	Constante	Não	Não
HEL62F	Feminino	62	Ativa	Filha	Dois anos	Um fim de semana a cada três	Sim	Sim
ISA57F	Feminino	57	Não ativa	Filha	15 anos	Mês sim, mês não	Sim	Sim
ISA59F	Feminino	59	Ativa	Filha	Dois anos	Um fim de semana a cada três	Sim	Sim

JOA52M	Masculino	51	Ativa	Cônjuge	Dois anos	Quando não está a trabalhar	Não	Não
MAR22F	Feminino	22	Não ativa	Neta	Quatro anos	Quando não está a estudar	Não	Não
MAR41F	Feminino	41	Ativa	Neta	Dois anos	Sempre que necessário	Não	Não
MAR63F	Feminino	63	Não ativa	Filha (pai e mãe)	Seis anos	Constante	Sim	Sim
PAU56F	Feminino	56	Ativa	Filha	Dois anos	Quatro a seis horas por dia	Não	Não
PER67F	Feminino	67	Não ativa	Filha	Dois anos	Constante	Sim	Sim
RIC63F	Feminino	63	Não ativa	Filha e sobrinha	Três anos	Constante	Sim	Sim
ROS19F	Feminino	19	Não ativa	Neta	Prestou durante quatro meses	Sempre que necessário	Sim	Não
RUI51M	Masculino	51	Ativa	Filho	10 anos	Quatro a seis horas por dia	Não	Não
SAN36F	Feminino	36	Não ativa	Filha e irmã	10 anos	Constante	Não	Não

Anexo B – Mensagem de Recrutamento

Boa tarde a todos/as!

No âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Social e das Organizações e da Unidade Curricular de Métodos Avançados de Investigação em Psicologia do Mestrado em Ciências em Emoções, no Iscte, estamos à procura de pessoas cuidadoras de pessoas adultas (por exemplo, pai/mãe, tios/as, avós, cônjuges) para uma pequena entrevista, de cerca de 30 minutos, sobre as suas experiências de autocuidado. A participação no estudo é voluntária e anónima, sendo que os dados recolhidos serão utilizados apenas para fins académicos, sob a supervisão científica da Professora Doutora Marta Matos.

Com este estudo, queremos perceber melhor a realidade dos cuidadores informais. Sendo um papel tão importante na vida de tantas pessoas, o nosso objetivo é compreender como é que uma pessoa que cuida de outra, também cuida de si própria.

Caso se enquadrem ou conheçam alguém com este perfil, podem enviar-me mensagem ou contactar-me via e-mail (beatriz.roque@hotmail.com).

Muito obrigada!

Anexo C – Questionário Sociodemográfico

Sexo	
Idade	
Situação laboral	
Relação com a pessoa cuidada	
Há quanto tempo presta cuidados	
Intensidade e duração dos cuidados	
Diagnósticos (e.g., doença crónica, doença psiquiátrica)	
Medicação: sim ou não?	

Anexo D – Guião de Entrevista Inicial

Quebra-gelo

Pode falar-me um pouco de si e de como começou a cuidar do/a seu/sua *[parentesco]*?

Introdução

Cuidar de outra pessoa, especialmente quando temos uma relação próxima com ela, é muito exigente, tanto pelo esforço, como pelo tempo que se dedica à prestação de cuidados. Daí ser muito importante que faça algumas coisas por si, coisas que goste e/ou que o/a deixe mais leve e que lhe façam bem. Isto faz-lhe sentido?

[Se o/a participante não compreender, dar exemplos: como manter alguma atividade física, ir ter com amigos/as, cuidar da sua alimentação, passear...]

Questões

1. No seu dia-a-dia, tendo em conta que presta cuidados ao/à seu/sua *[parentesco]*, que é que faz para cuidar de si?
2. O que é que torna mais fácil poder ter esses momentos para si/fazer esse tipo de atividades? *[adequar ao que a pessoa respondeu e pedir exemplos];*
3. O que é que sente que torna mais difícil levar a cabo estes momentos e/ou atividades? *[pedir exemplos]*
4. Nos momentos em que cuida de si *[adequar ao que a pessoa respondeu]*, como se sente?
5. Se/quando não consegue *[adequar ao que a pessoa respondeu]*, como se sente?
6. Na sua experiência, considera que estes momentos/*comportamentos [adequar ao que a pessoa respondeu]* influenciam a forma como se sente, ou que aquilo que sente tem impacto na forma como cuida de si? ¹

¹ Alteração: questão dividida e colocada no final do guião

7. Agora gostava que se recordasse de um momento em que se sentiu bastante cansado/a em consequência dos cuidados que tem de prestar ao/à seu/sua [*parentesco*].

7.1. Como é que esse momento foi para si?

7.2. Como é que conseguiu recuperar desse cansaço? Que tipo de estratégias utilizou? O que foi mais fácil/difícil [*nomear as estratégias identificadas*]?

Em alternativa perguntar “O que é que tornou mais fácil ou mais difícil fazer [*nomear as estratégias*]?”

[Antes de terminar a entrevista, abrir espaço para a pessoa acrescentar informação (por exemplo: “Estamos no final da nossa entrevista, há alguma coisa que queira acrescentar? Ou tem alguma questão acerca do que falámos?). Agradecer a colaboração no estudo.]

Anexo E – Guião de Entrevista

Quebra-gelo

Pode falar-me um pouco de si e de como começou a cuidar do/a seu/sua [*parentesco*]?

Introdução

Cuidar de outra pessoa, especialmente quando temos uma relação próxima com ela, é muito exigente, tanto pelo esforço, como pelo tempo que se dedica à prestação de cuidados. Daí ser muito importante que faça algumas coisas por si, coisas que goste e/ou que o/a deixe mais leve e que lhe façam bem. Isto faz-lhe sentido?

[Se o/a participante não compreender, dar exemplos: como manter alguma atividade física, ir ter com amigos/as, cuidar da sua alimentação, passear...]

Questões

1. No seu dia-a-dia, tendo em conta que presta cuidados ao/à seu/sua [*parentesco*], que é que faz para cuidar de si?
2. O que é que torna mais fácil poder ter esses momentos para si/fazer esse tipo de atividades? [*adequar ao que a pessoa respondeu e pedir exemplos*];
3. O que é que sente que torna mais difícil levar a cabo estes momentos e/ou atividades? [*pedir exemplos*]
4. Nos momentos em que cuida de si [*adequar ao que a pessoa respondeu*], como se sente?
5. Se/quando não consegue [*adequar ao que a pessoa respondeu*], como se sente?
6. Agora gostava que se recordasse de um momento em que se sentiu bastante cansado/a em consequência dos cuidados que tem de prestar ao/à seu/sua [*parentesco*].
 - 6.1. Como é que esse momento foi para si?
 - 6.2. Como é que conseguiu recuperar desse cansaço? Que tipo de estratégias utilizou? O que foi mais fácil/difícil [*nomear as estratégias identificadas*]?

Em alternativa perguntar “O que é que tornou mais fácil ou mais difícil fazer [nomear as estratégias]?”

[Antes de terminar a entrevista, abrir espaço para a pessoa acrescentar informação (por exemplo: “Estamos no final da nossa entrevista, há alguma coisa que queira acrescentar? Ou tem alguma questão acerca do que falámos?). Agradecer a colaboração no estudo.]

7. Na sua experiência, considera que a forma como cuida de si influencia a forma como se sente?

8. E, por outro lado, considera que a maneira como se sente tem impacto na forma como cuida de si?

Anexo F – Consentimento Informado

Estudo sobre Autocuidado em Cuidadores Informais

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito do projeto de dissertação do Mestrado em Psicologia Social e das Organizações no Iscte, com vista à obtenção do grau de mestre da estudante Beatriz Roque, e da Unidade Curricular de Métodos Avançados de Investigação em Psicologia, do Mestrado em Ciências em Emoções no **Iscte – Instituto Universitário de Lisboa**, sob a supervisão científica da **Professora Doutora Marta Matos** (Investigadora Integrada no Iscte) e da **Professora Doutora Ana Nunes da Silva** (Professora Auxiliar Convidada da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa). Este estudo tem por objetivo conhecer as experiências de autocuidado de pessoas que prestam cuidados a familiares adultos.

A sua participação no estudo, que será muito valorizada pois irá contribuir para o avanço do conhecimento sobre como as pessoas cuidam de si, consiste em participar numa **entrevista individual**, com a duração de **aproximadamente 30 minutos**. O áudio da entrevista será gravado para posterior transcrição e para a análise do respetivo conteúdo. Após esse processo, a gravação será apagada. Não são esperados riscos associados à participação no estudo. No entanto se durante ou após a entrevista sentir a necessidade de entrar em contacto com a equipa de investigação pode fazê-lo para o seguinte contacto: Beatriz Roque (mbfre@iscte-iul.pt). Poderemos prestar esclarecimentos adicionais ou remetê-lo para entidades competentes na questão que lhe ocorrer. Ainda, esperamos que, por este ser um assunto que lhe é familiar, lhe possa trazer satisfação partilhar algumas das suas experiências e conhecimentos.

A participação no estudo é estritamente **voluntária**: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, **pode interromper a participação em qualquer momento** sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também **anónima e confidencial**. Os dados obtidos destinam-se apenas a análise de excertos e identificação de temas partilhados entre as entrevistas. Em nenhum momento do estudo precisa de se identificar.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que **aceito** nele participar.

_____ (local), ____/____/____ (data)

Nome: _____

Assinatura: _____

Contactos da equipa de investigação

Os seguintes contactos podem ser usados para fazer questões sobre a investigação ou manifestar alguma preocupação ou reclamação:

Marta Matos: marta.matos@iscte-iul.pt

Ana Nunes da Silva: acsilva@psicologia.ulisboa.pt

Beatriz Roque: mbfre@iscte-iul.pt

Anexo G – Debriefing



DEBRIEFING/EXPLICAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO

Muito obrigada por ter participado neste estudo. Conforme adiantado no início da sua participação, o estudo incide sobre as experiências de autocuidado de pessoas que prestam cuidados a familiares adultos, com o objetivo de perceber o que facilita e dificulta o cuidado a si próprio/a.

No âmbito da sua participação, disponibilizamos alguns contactos que lhe podem ser úteis, caso queira mais informação ou sinta necessidade de entrar em contacto com alguém que o/a possa aconselhar e/ou prestar algum apoio:

<https://ancuidadoresinformais.pt/>

<https://movimentocuidadoresinformais.pt/>

SNS 24 - [808 24 24 24](tel:808242424), opção 4 (Aconselhamento Psicológico)

<https://encontreumasaida.pt/>

Reforçamos os dados de contacto que pode utilizar caso deseje colocar uma dúvida, partilhar algum comentário, ou assinalar a sua intenção de receber informação sobre os principais resultados e conclusões do estudo: **Beatriz Roque** – mbfre@iscte-iul.pt

Se tiver interesse em aceder a mais informação sobre o tema do estudo, pode ainda consultar as seguintes fontes: https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf

Mais uma vez, obrigada pela sua participação.

Anexo H – Lista de Temas e Subtemas

1. Experiências de Autocuidado

- 1.1. Cuido de Mim: Quero, Preciso e Consigo
- 1.2. Bem-estar e Saúde: Um Serenar Emocional e Fortalecimento Físico
- 1.3. Não Cuido de Mim: Não Consigo ou Não Preciso
- 1.4. O Autocuidado Altruísta: Cuidar de Mim para o Ato de Cuidar do Outro

2. Barreiras ao Autocuidado

- 2.1. Comportamentos e Necessidades da Pessoa Cuidada
- 2.2. Aspectos Relacionados com o Cuidador
 - 2.2.1. *Autossacrifício: eu fico para depois porque precisam de mim*
 - 2.2.2. *Cansaço e falta de motivação*
 - 2.2.3. *Dificuldade em desligar*
- 2.3. Falta de Recursos

3. Facilitadores do Autocuidado

- 3.1. Características da Pessoa Cuidada
- 3.2. Facilitadores ao Nível do Cuidador
- 3.3. Disponibilidade de Recursos