

Universidades Lusíada

Correia, Helena
Pedras, Susana
Carvalho, Raquel
Lima, Sara

Perfil psicossocial do cuidador informal e das suas necessidades

<http://hdl.handle.net/11067/7256>
<https://doi.org/10.34628/0hg6-1849>

Metadados

Data de Publicação

2023

Resumo

A carga do papel de cuidador informal representa uma ameaça significativa à saúde física e psicológica deste, com repercussões ao nível do seu bem-estar geral. Torna-se necessário identificar as suas necessidades e, para isso, foi desenvolvido um estudo de avaliação das necessidades e caracterização do perfil psicossocial do cuidador informal “Cuidar Maior”. A maioria dos cuidadores reportaram não ter acesso a nenhum tipo de recurso na comunidade, não receberam formação para prestar cuidados, ...

The burden of the informal caregiver role poses a significant threat to the caregiver’s physical and psychological health, with repercussions on their general well-being. It becomes necessary to identify their needs, and for that, a study was developed to assess the needs and characterize the psychosocial profile of the informal caregiver “Cuidar Maior”. Most caregivers reported not having access to any type of resource in the community, including not receiving training to provide care, technical...

Palavras Chave

Cuidador - Aspectos psicológicos

Tipo

article

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-ISSSL] IS, n. 61 (2023)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T10:20:21Z com informação proveniente do Repositório

PERFIL PSICOSSOCIAL DO CUIDADOR INFORMAL E DAS SUAS NECESSIDADES

PSYCHOSOCIAL PROFILE OF THE INFORMAL CAREGIVER AND THEIR NEEDS

Helena Correia

Centro Social de Requião – Projeto Cuidar Maior

ORCID: 0009-0009-0475-9405

Susana Pedras

Instituto Politécnico de Saúde do Norte-CESPU

iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar

Research Unit, Instituto Politécnico de Saúde do Norte-CESPU

ORCID: 0000-0001-5771-562X

Raquel Carvalho

Centro Social de Requião – Projeto Cuidar Maior

Sara Lima

Instituto Politécnico de Saúde do Norte-CESPU

iHealth4Well-being – Unidade de Investigação para a Inovação em Saúde e Bem-Estar

Research Unit, Instituto Politécnico de Saúde do Norte, CESPU

Unidade de Investigação em Toxicologia – TOXRUN

ORCID: 0000-0002-3421-4854

DOI: <https://doi.org/10.34628/0hg6-1849>

Data de submissão / Submission date: 16.05.2023

Data de aprovação / Acceptance date: 01.08.2023

Resumo: A carga do papel de cuidador informal representa uma ameaça significativa à saúde física e psicológica deste, com repercussões ao nível do seu bem-estar geral. Torna-se necessário identificar as suas necessidades e, para isso, foi desenvolvido um estudo de avaliação das necessidades e caracterização do perfil psicossocial do cuidador informal “Cuidar Maior”. A maioria dos cuidadores reportaram não ter acesso a nenhum tipo de recurso na comunidade, não receberam formação para prestar cuidados, nem ajudas técnicas, não tiveram acesso a grupos de ajuda, nem a medidas de saúde ou apoio social. Todos os cuidadores reportaram ter acesso a um profissional de saúde, mas não a um profissional da segurança social. Face à falta de apoio nos cuidados, à exigência da prestação dos mesmos, e à ausência de respostas atempadas na comunidade, a construção e desenvolvimento de ferramentas *m-health* que, facilitem a prestação de cuidados dos cuidadores, que não exijam necessariamente a deslocação a outra instituição e que permitam uma resposta inovadora, rápida e prática, revela-se premente. É também evidente a necessidade de o serviço social intervir na comunidade e orientar estes cuidadores, guiar para os recursos sociais que dispõe bem como informar dos seus direitos nesta situação de vulnerabilidade.

Palavras-Chave: Cuidadores informais; Perfil psicossocial; Sobrecarga; Bem-estar; Apoio social; *M-health*.

Abstract: The burden of the informal caregiver role poses a significant threat to the caregiver’s physical and psychological health, with repercussions on their general well-being. It becomes necessary to identify their needs, and for that, a study was developed to assess the needs and characterize the psychosocial profile of the informal caregiver “Cuidar Maior”. Most caregivers reported not having access to any type of resource in the community,

including not receiving training to provide care, technical help, or having access to support groups, health measures, or social support. All caregivers reported having access to a health professional but not a social worker. In view of the lack of support in care and the requirement to provide it, and the absence of timely responses in the community, the construction and development of *m-health* tools that facilitate the provision of care by caregivers, which do not necessarily require a move to an institution, and which allow innovative, quick, and practical responses are necessary. It is evident that social services must intervene in the community and supervise these caregivers, allowing them to guide them towards the social resources available and informing them of their rights in this vulnerable situation.

Keywords: Informal caregivers; Psychosocial profile; Burden; Well-being; Social support; M-health.

Introdução

O cuidador informal é uma pessoa que aceita, de uma forma voluntária e sem formação profissional, prestar cuidados a um familiar, amigo ou vizinho cuja sua condição física ou mental, requer alguma atenção e/ou a prestação de cuidados (Gérain, & Zech, 2019; Zarzycki, Morrison, Bei, & Seddon, 2022). De acordo com a literatura, o cuidador informal é toda aquela pessoa que, num determinado momento de vida decide, é-lhe imposto ou sente necessidade, cuida de alguém, com incapacidades e/ou deficiências adquiridas ou congénitas, podendo ser familiar direto ou não.

Sequeira (2010) define cuidador primário ou principal, como sendo aquela pessoa na qual é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, aquela pessoa que tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa que necessita de cuidados. O cuidar de alguém com algum nível de dependência, obriga a que o cuidador lide diariamente com uma amplitude de tarefas, esforços e emoções que, em muitas das situações ultrapassa as capacidades deste, levando-o a um estado de exaustão física, psicológica, que afeta toda uma dinâmica familiar, profissional, social e económica, (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2008 Carretero, Garcês, Ródenas, & Sanjosé, 2009; Garcia Budó, Oliveira, Wunsch, Simon, & Silveira, 2012; Rodakowski, Skidmore, Rogers, & Schulz, 2012; Scarton, Bakas, Poe, Hull, Ongwela, & Miller, 2014; Shiue & Sand, 2016).

Tal com o definido na Lei 100/2019, de 6 de setembro, “é considerado cuidador informal um familiar que preste assistência, de forma permanente ou não, a um membro da família que se encontre numa situação de dependência de cuidados básicos por motivos de incapacidade ou de deficiência”, sendo obrigatório para ser reconhecido, familiar di-

reto até 4.º grau da linha reta ou linha colateral da pessoa cuidada, ser cônjuge ou unido de facto (Decreto Regulamentar nº1/2022).

O Estatuto do Cuidador Informal, regula os direitos e deveres do Cuidador Informal e da Pessoa a Cuidado, deu início a uma visibilidade esquecida, tanto pelas instâncias governamentais, como pelos decisores políticos. A resiliência da Associação Nacional dos Cuidadores Informais, que face à ausência de respostas às suas necessidades, criaram mecanismos reivindicativos junto do governo, que lhes permitiu abrir a discussão ao tema dos Cuidadores Informais na Assembleia da República. Contudo, e apesar de ser um estatuto com apenas 3 anos de existência, consideramos que este não responde, em parte, às grandes carências dos cuidadores informais que, completamente exaustos, precisam urgentemente de descanso, ao qual a portaria que irá definir critérios para admissão da pessoa a cuidado na Rede de Cuidados Continuados, em ERPI ou em Serviço de Apoio Domiciliário, ainda está para regulamentar. As exigências do Decreto Regulamentar nº1/2022, prevê medidas consideradas desajustadas à realidade de alguns territórios, exemplo disso, é o facto do reconhecimento só ser atribuído a cuidadores do núcleo familiar da pessoa a cuidado, o que condiciona à partida cuidadores tão importantes como, os vizinhos e amigos que, por afinidade com a pessoa, assumiram esse papel. Além disso, também é exemplo do desajuste das medidas, difícil conciliação entre a atividade profissional e a tarefa de cuidar, leva muitas das vezes os cuidadores a deixarem prematuramente o mercado de trabalho por não encontrem respostas de apoio que lhes permita assumir ambas as funções (Decreto Regulamentar nº1/2022).

Segundo a Associação Portuguesa de Alzheimer 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais. Em março de 2021, foi feito um estudo pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, com apoio da Merk, onde foram recolhidas e validadas 1133 respostas de Cuidadores Informais. Das principais conclusões do estudo, realça-se que a maioria dos cuidadores cuida dos seus pais (mãe/pai), cônjuge ou filhos; a grande maioria dos cuidadores tem apenas um dependente a seu cargo (69,7%), mas

15,8% dos cuidadores têm sob sua responsabilidade dois ou mais dependentes. As principais limitações ou doenças associadas à necessidade de cuidados dos dependentes, por parte dos cuidadores informais em Portugal, são doenças relacionadas com o foro mental e psíquico. As três doenças que mais se destacam são: a Doença de Alzheimer (18,5%); a Demência (13%) e as sequelas de AVC (12,4%). Sobre os principais desafios e dificuldades sentidas no papel do cuidador informal, destacam-se: a falta de apoio emocional/psicológico (64,6%); apoios do estado/associações/estatuto do cuidador (59,1%); apoios financeiros (51,8%); apoio de outros recursos humanos (37,4%); apoios laborais (35,1%) e apoios relativos à formação/capacitação do cuidador informal (34,9%). Este estudo conclui ainda que, 75,4% das famílias sofreram alterações na sua dinâmica/rotinas quando o cuidador começou a exercer a função de cuidador informal. Ainda, cerca de 48,7% dos cuidadores viram-se obrigados a abandonar ou alterar o seu trabalho/profissão, 87,1% dos cuidadores afirmaram que precisavam de descanso/férias e consideravam-no importante, mas não tiveram possibilidade de usufruir por não existirem respostas sociais para tal. Importante de referir que segundo este estudo, 8,2% dos cuidadores informais residiam no distrito de Braga.

Perante estas necessidades revela-se fundamental a figura e o papel desempenhado pelo Assistente Social enquanto agente promotor de conhecimento e informação, representando para o cuidador uma referência na ajuda e na simplificação do preconizado na lei. Este profissional de referência tem o papel de acompanhamento de proximidade e, em conjunto com a pessoa cuidada e o cuidador informal, facilitar a mobilização dos recursos disponíveis para assegurar, de forma integrada e sistémica, os apoios e serviços para responder às necessidades ao nível dos cuidados de saúde e de apoio social. Para além disso, o/a assistente social, ao assumir o papel de profissional de referência, designado pela Segurança Social, tem como competências prestar o apoio ao nível da informação sobre direitos e benefícios, sinalizar e encaminhar para redes sociais de suporte (consideradas como o conjunto de recursos humanos e serviços institucionais que representam a to-

talidade das relações que a pessoa cuidada e o cuidador informal podem dispor e que podem prestar apoio em contexto domiciliário e comunitário), promovendo, assim, o cuidado no domicílio (Decreto-Regulamentar nº1/2022).

A Entidade Reguladora da Saúde, considera Portugal, como sendo o país da Europa com maior taxa de cuidadores informais de pessoas dependentes, com base no estudo “*Acesso, qualidade e concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*”, indica ainda que Portugal é o país com menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários, estes dados pressupõem então que, a maioria dos cuidados prestados são desenvolvidos por pessoas sem qualquer qualificação formal para o ato de cuidar (Entidade Reguladora de Saúde, 2015).

O Concelho de Vila Nova de Famalicão, onde incide a intervenção do Projeto Cuidar Maior, não é exceção face à realidade dos dados expostos. Segundo os últimos censos, perdeu população residente, o índice de envelhecimento aumentou de 85 para 155 idosos para cada 100 jovens, sendo que o aumento da percentagem de população idosa também é evidente, passando em 2011 de 13,5% para 19,8% em 2021, da população residente no Concelho. Segundo refere a carta social (última atualização em 10 de fevereiro de 2023), Famalicão possui 21 equipamentos sociais de apoio à 3ª idade e 6 Centros de Atividades e Capacitação para Pessoas com Deficiência e Incapacidades, respostas claramente insuficientes para o Concelho tendencialmente envelhecido e com um elevado número de pessoas portadoras de deficiência residentes. Este dado mostra-nos que o número significativo de cuidadores acompanhados pelo Cuidar Maior, advêm em parte, pela falta de resposta e alternativas assumidas pelo contexto social.

Conhecedor desta informação, o projeto Cuidar Maior, nasceu para identificar, e avaliar as necessidades dos cuidadores informais e, de seguida, planear e desenhar uma intervenção personalizada na comunidade para os cuidadores informais residentes no Concelho de Vila Nova de Famalicão. Para além disso, a construção de uma aplicação para smartphones foi também definida como um objetivo deste projeto. A *appCuidadores* pretende ser um

canal de comunicação ativo entre os profissionais de saúde e sociais e os cuidadores informais.

Metodologia

Este é um estudo transversal, descritivo e de cariz quantitativo que utilizou uma amostra do tipo não probabilístico por conveniência. Os cuidadores informais foram identificados através de sinalizações efetuados pelos parceiros locais, tais como, Juntas de Freguesias, Comissões Sociais Interfreguesias, Conferências Vicentinas e agentes sociais locais. Estes cuidadores foram encaminhados para a equipa Cuidar Maior, sendo que os responsáveis pelas sinalizações se deslocavam às respetivas Juntas de Freguesias, onde reside cada Cuidador Informal. O Cuidar Maior é um projeto de itinerância, assumindo o compromisso de proximidade e de individualidade. Foram sinalizados 342 cuidadores, destes, 279 cuidadores informais aceitaram participar no estudo. Contudo, ao longo da implementação do mesmo, 4 cuidadores desistiram do projeto pelos seguintes motivos: não achar útil o estudo e não autorizar a aplicação dos questionários; pela pessoa a cuidado ter sido integrada em resposta social de ERPI; ou em resposta de Unidade de Cuidados Paliativos e, por fim, por um cuidador ter emigrado. A taxa de participação foi assim de 81,6% e a taxa de *dropout* foi de apenas 1,4%.

Procedimento

Os cuidadores foram contactados por telefone e convidados a participar no projeto “Cuidar Maior”. Foi feito um agendamento para deslocação a casa do cuidador e, após apresentação e explicação dos objetivos do estudo e da assinatura do consentimento informado, os questionários foram preenchidos em formato de entrevista, realizada por uma psicóloga.

Foram utilizados dois questionários de autorrelato, construídos para o efeito: um incluía dados sociodemográficos e o outro incluía dados sobre os apoios recebidos e as necessidades, de forma

a caracterizar o perfil psicossocial do cuidador informal. Os questionários foram codificados (com um n^o), anonimizados e introduzidos em SPSS. O tratamento de dados foi efetuado recorrendo ao programa Statistical Package for the Social Science (IBM® SPSS® Statistics) – versão 28. Os dados categóricos/nominais foram apresentados através de medidas descritivas, número e respetiva percentagem, e os dados contínuos foram apresentados através da média e/ou mediana e respetivo desvio padrão. Como este estudo pressupõe uma segunda fase que contempla uma intervenção em resposta às necessidades verificadas, o consentimento informado, questionava a possibilidade e a autorização para entrar em contacto novamente para convidar o cuidador informal a participar no programa de intervenção.

Resultados

Participaram neste estudo 279 cuidadores informais. A tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica do cuidador informal.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica do cuidador (N=279)

Variáveis categóricas	n(%)
Sexo	
Masculino	45(16,1)
Feminino	234(83,9)
Estatuto profissional	
Empregado(a)	89(31,9)
Desempregado(a)	113(40,5)
Reformado(a)	77(27,6)
Profissão	
Ativo	104(37,3)
Não ativo	175(62,7)
Escolaridade	

Até ao 4º ano	114(40,9)
Entre o 5º e o 9º ano	96(34,4)
Entre o 10º e o 12º ano	48(17,2)
Ensino superior (licenciatura/ mestrado)	21(7,5)
Grau de parentesco	
Cônjuge	67(24,0)
Filho(a)	99(35,5)
Irmão(a)	29(10,4)
Avô(ó)	1(0,4)
Neto(a)	2(0,7)
Tio(a)	2(0,7)
Sobrinho(a)	2(0,7)
Mãe	56(20,1)
Outro	21(7,5)
Variáveis contínuas	Media (DP); Min-Max; Mediana
Idade	56,46 (10,91) 23-83 55 anos
Escolaridade (nº de anos)	7,24 (3,75) 0-17
Duração da prestação de cuidados (nº meses)	49,15 (38,40) 3-280 36 meses

A tabela 2 apresenta a caracterização das necessidades reportadas pelo cuidador informal.

Tabela 2: Caracterização das necessidades reportadas pelo cuidador informal

Necessidade	N(%)
Tipo de ajuda que o cuidador precisa	
Financeira	148(53,0)
Pessoal	80(28,7)

Formação	46(16,5)
Descanso do cuidador	5(1,8)
Existe outro cuidador, para acompanhar a pessoa cuidada, na ausência do Cuidador	
Não	138(49,5)
Sim	141(50,5)
Existe outro cuidador para acompanhar a pessoa cuidada, quando o Cuidador vai frequentar as sessões psicoeducativas?	
Não	271(97,1)
Sim	8 (2,9)
Apoio de Saúde e Social à pessoa cuidada	
A pessoa cuidada tem profissional de saúde? (Sim)	279(100)
A pessoa cuidada tem profissional de segurança social? (Não)	279(100)
Recebeu formação para cuidar?	
Não	256(91,8)
Sim	23(8,2)
Teve acesso a capacitação nos cuidados de saúde específicos para o cuidar?	
Não	227(81,4)
Sim	52(18,6)
Recebeu ajudas técnicas?	
Não	192(68,8)
Sim	87(31,2)
Tem acesso a recursos na comunidade?	
SAD	102(36,6)
Centro de dia	33(11,8)
CAO	6(2,2)
Cuidar Maior	2(0,7)
Cuidar em casa	6(2,2)
Outros	7(2,5)

Não têm	123(44,1)
Existem grupos de autoajuda disponíveis na área de residência?	
Não	274(98,2)
Sim	5(1,8)
Recebe medidas de saúde e apoio social?	
Não	278(99,6)
Sim	1(0,4)

Contribuições

Este artigo teve como principal objetivo, apresentar os resultados de um estudo realizado junto de cuidadores informais do Concelho de Vila Nova de Famalicão. Pretendemos com esta divulgação promover a reflexão sobre a importância do papel do cuidador informal, como referência de apoio aos cuidados, e a repercussão que esta mesma função provoca nas dinâmicas do seu bem-estar geral, traçando o seu perfil psicossocial com base na avaliação das suas necessidades.

O perfil psicossocial desta mostra de cuidadores está alinhado com outros estudos realizados recentemente em contexto português (Gonçalves, Vilabril, Pereira, & Santos, 2021; Henriques, Sousa Loura, Nogueira, & Costa, 2022). O perfil sociodemográfico desta amostra de cuidadores informais do concelho de Famalicão é caracterizado por uma maioria de cuidadores do género feminino, com 57 anos em média, que presta cuidados ao cônjuge ou filho, há cerca de 5 anos. Metade da amostra refere estar desempregada e tem apenas o 4º ano de escolaridade. De acordo com os estudos realizados com esta população, só estas características demográficas deixam os cuidadores informais em maior vulnerabilidade e em risco de maior sobrecarga (Gonçalves et al., 2021; Henriques et al., 2022; Reveson et al., 2016).

Metade da amostra refere não ter um outro cuidador informal, para acompanhar a pessoa cuidada na sua ausência e apenas 8 cuidadores reportaram ter outro cuidador para acompanhar a

pessoa cuidada, quando o cuidador principal vai frequentar sessões psicoeducativas. Apenas 5 cuidadores informais receberam a possibilidade de usufruir do descanso do cuidador, a maioria não obteve acesso a ajudas técnicas, medidas de saúde ou sociais. Metade da amostra refere não usufruir de recursos na comunidade por não ter, sendo o principal motivo, os baixos recursos económicos, associados aos baixos rendimentos de alguns agregados familiares que obriga a que sejam os próprios elementos da família a desempenharem o papel de cuidador; e o facto dos recursos sociais na comunidade estarem descontextualizados, face às reais necessidades do cuidador.

Os nossos resultados evidenciam e enfatizam a necessidade inequívoca da intervenção do serviço social na comunidade, de forma a poder orientar o cuidador informal para os recursos sociais bem como informar dos seus direitos nesta situação de vulnerabilidade.

Face à falta de apoio nos cuidados, à exigência da prestação de cuidados, e à ausência de respostas atempadas na comunidade, urge a construção e desenvolvimento de outros recursos e ferramentas que facilitem a prestação de cuidados dos cuidadores, que não exijam necessariamente a deslocação a outra instituição e que permitam uma resposta inovadora, rápida e prática. As ferramentas de *m-health* surgem, assim, como uma mais-valia na promoção da qualidade dos cuidados prestados, mas também na promoção do bem-estar e prevenção da sobrecarga do cuidador, por isso, foi desenvolvida a *appCuidadores* que se encontra neste momento em testes de usabilidade. Esta aplicação pretende ser uma “ponte” entre os profissionais de saúde, os técnicos sociais e os cuidadores. Este é um recurso útil e prático que permitirá o acesso a informação pertinente e atualizada, o acesso aos contactos de instituições sociais e de saúde, ao envio de mensagens e pedidos de agendamento. Permitirá também organizar os eventos e marcações, de consultas e cuidados de saúde numa agenda para o cuidador. Esta app incluirá ainda funcionalidades de capacitação dos cuidadores com ferramentas instrumentais, emocionais e informativas, de regulação emocional e gestão do stress. Para aumentar sua eficácia,

é necessário levar em consideração as necessidades dos cuidadores durante o desenvolvimento da app dado, que só desta forma, representará um recurso útil para a população que dela irá usufruir (Sala-González, Pérez-Jover, Guilabert, & Mira, 2021).

O próximo passo, agora que o perfil psicossocial e de necessidades do cuidador informal é conhecido, será a implementação de uma intervenção através do recurso a: 1) ações psicoeducativas para que os cuidadores adquiram competências para prevenção da sobrecarga; 2) ações de descanso do cuidador de forma a disponibilizar mais tempo para o cuidador informal se dedicar a si próprio e promover o seu autocuidado; 3) ações de Consultoria Familiar que permitam a reorganização do espaço e, 4) mediação familiar.

Considerações Finais

Este estudo vem evidenciar a importância de desenvolver projetos de proximidade aos cuidadores informais, de forma a promover a sua capacitação, tornando-os mais aptos e empoderados para prestar os cuidados necessários à pessoa cuidada. A maioria dos cuidadores informais não recebeu formação suficiente nos hospitais após uma situação aguda, que muitas vezes é a causa da necessidade de cuidados, nem no período pós a alta hospitalar, no domicílio, pelos cuidados de saúde primários, podendo pôr em causa a satisfação das necessidades de cuidados de saúde da pessoa a cuidado.

A ausência de capacitação do cuidador informal no nosso país, é um motivo para um recurso contínuo dos serviços hospitalares, por agudização da pessoa a cuidado, ou por inércia e impotência ou mesmo exaustão do cuidador informal. Por isso, o recurso à Rede de Cuidados Continuados tem sido uma solução temporária para os cuidadores informais, dado que esta proporciona mais tempo de institucionalização à pessoa a cuidado, que recebe, assim, os cuidados de saúde necessários; ainda, o cuidador informal, por vezes, recebe alguns ensinamentos para o cuidar, pode usufruir do descanso do cuidador e receber orientações sociais, que

na comunidade não tem acesso de forma tão acessível e regular. A existência de um profissional do serviço social nestas unidades, permite uma intervenção e acompanhamento social individual ao mesmo tempo que possibilita a mobilização de recursos sociais necessários para apoio ao cuidador informal e à pessoa cuidada, tal como refere o decreto regulamentar do Estatuto do Cuidador Informal, e que já estava definido nas competências e ações destes profissionais.

Assim, consideramos que é importante uma articulação e trabalho conjunto entre os serviços de saúde e sociais, de forma a responder às necessidades dos cuidadores informais, prevenir a exaustão emocional e promover a sua qualidade de vida e bem-estar. A utilização de plataformas *web-based* e ferramentas de *m-health* como as aplicações para smartphones, permitem um acompanhamento e monitorização à distância, de forma rápida e direta, permitindo ao profissional de serviço social, supervisionar ou identificar fatores de risco que requerem intervenção. Paralelamente, estas ferramentas permitem e facilitam as dinâmicas do cuidador informal, diminuindo o tempo de deslocação aos serviços de saúde e/ou sociais, podendo receber feedback ou dirigir um pedido de ajuda e/ou agendamento. Tal como noutros países, em Portugal existe um elevado nível de iliteracia digital que pode dificultar a adesão e o envolvimento dos cuidadores nestas ferramentas de *m-health*. Por isso, embora sejam um recurso promissor, devem ser de elevado nível de usabilidade.

Por fim, ressaltamos que, recentemente, e de acordo com o estatuto, os cuidadores começaram a reportar terem conhecimento que lhes foram designadas assistentes sociais pela Segurança Social.

Bibliografia

Amedola, F., Oliveira, M.A.C., Alvarenga, M.R.M. (2008). Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program. *Texto e Contexto-Enfermagem*, 17, 266-272. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200007>

- Associação Alzheimer Portugal. Disponível em <https://alzheimerportugal.org/alzheimer-portugal/>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.05.004>
- Decreto regulamentar nº1/2022. *Estatuto do Cuidador Informal e medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas* (2002). Diário da República nº6/2022, Série I, de 10.01.2022.
- Entidade Reguladora de Saúde (ERS, 2015). *Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos*. Disponível em https://apch2.ers.pt/pages/73?news_id=1335
- Garcia, R.P., Budó, de L.D.M., Oliveira, S.G., Wunsch, S., Simon, B.S., & Silveira, C, L. (2012). Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online*, 4, 2820-2823.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gonçalves, J.V., Vilabril, F., Pereira, M., & Santos, J.R. (2021). Cuidadores Informais: Um Elemento Fundamental na Reabilitação. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e Reabilitação*, 33, 18-24.
- Henriques, A., Sousa Loura, D., Nogueira, P., & Costa, A. (2022). Informal caregivers' profile needs: where do we stand? *European Journal of Public Health*, 32, 131- 134. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac131.034>
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. Disponível em: <https://movimentocuidadoresinformais.pt/>
- Revenson, T.A., Griva, K., Luszczynska, L., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016). Gender and Caregiving: The Costs of Caregiving for Women. In *Caregiving in the Illness Context* (pp.48-63). Palgrave Pivot.
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives*

- of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 2229-2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Sala-González, M., Pérez-Jover, V., Guilabert, M., & Mira, J. J. (2021). Mobile Apps for Helping Informal Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1702. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041702>
- Scarton, L. J., Bakas, T., Poe, G. D., Hull, M. A., Ongwela, L. A., & Miller, W. R. (2016). Needs and Concerns of Family Caregivers of American Indians, African Americans, and Caucasians with Type 2 Diabetes. *Clinical Nursing Research*, 25, 139-156. <https://doi.org/10.1177/1054773814562879>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lidel Edições Técnicas.
- Shiue, I., & Sand, M. (2017). Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health*, 39, 34-44. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdv210>
- Zarzycki, M., Morrison, V., Bei, E., & Seddon, D. (2023). Cultural and societal motivations for being informal caregivers: a qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Psychology Review*, 17, 247-276. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2032259>