

## Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado

Motivations of informal carers of people with dementia and the paradox of care

Motivaciones de cuidadores informales de personas con demencia y la paradoja del cuidado

Mônica Braúna Alencar Leão da Costa<sup>1\*</sup>, Maria Constança Leite de Freitas Paúl<sup>2</sup>, Maria João Tinoco da Costa Azevedo<sup>2</sup>, José Carlos Rodrigues Gomes<sup>1</sup>.

---

### RESUMO

**Objetivo:** Caracterizar o cuidador informal (CI) de uma pessoa com demência (PcD) e explorar as motivações dos CI para a assumirem estes cuidados. **Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e exploratório. O estudo foi conduzido com 90 CI de PcD tendo como cenário de pesquisa as Unidades de Saúde no Norte de Portugal. A recolha de dados procedeu-se de setembro a novembro de 2016 através de um protocolo desenvolvido para o efeito. Os dados foram analisados com recurso ao SPSS®. Este estudo mereceu parecer positivo pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte. **Resultados:** Os CI são predominantemente mulheres (82,2%) com idade média de 61,43 anos, com relação próxima de parentesco, que coabitam com a PcD e que prestam cuidados há 6,9 anos. Verificámos que tanto os cônjuges (69,5%) como os filhos (as) (57,2%), assumiram os cuidados por razões emocionais, no entanto os filhos(as) assumiram esse papel por um sentido maior de dever e responsabilidade (28,5%) do que os cônjuges (24,9%). **Conclusão:** Apesar das exigências dos cuidados a uma PcD, os CI revelaram as razões emocionais, como as principais motivações para assumirem esse papel, refletidas no paradoxo do cuidado traduzido nas experiências positivas do cuidar.

**Palavras-Chave:** Cuidador, Motivação, Demência, Envelhecimento.

---

### ABSTRACT

**Objective:** To characterize the informal caregiver (IC) of a person with dementia (PwD) and explore the motivations of ICs to take on this care. **Methods:** It is a study of quantitative approach, descriptive and exploratory. The study was conducted with 90 PwD ICs, having as research scenario the Health Units in the North of Portugal. Data collection proceeded from September to November 2016 through a protocol developed for the purpose. Data were analyzed using SPSS®. This study received a positive opinion by the Ethics Committee of the Northern Regional Health Administration. **Results:** ICs are predominantly women (82,2%) with a mean age of 61,43 years, closely family relationship, cohabiting with PwD and providing care there 6,9 years. We found that both spouses (69,5%) and children (57,2%) took care of them for emotional reasons, but children assumed this role for a greater sense of duty and responsibility (28,5%) than the spouses (24,9%). **Conclusion:** Despite the demands of care for a PwD, the ICs revealed the emotional reasons, as the main motivations to assume this role, reflected in the paradox of care translated into positive experiences of care.

**Key words:** Caregiver, Motivation, Dementia, Aging.

---

<sup>1</sup> Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria (ESSLei-IPL), Leiria-Portugal. \* E-mail: [monica.leano@ipleiria.pt](mailto:monica.leano@ipleiria.pt)

<sup>2</sup> Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto (ICBAS-UP), Porto-Portugal.

**O Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência foi financiado pela Direção Geral de Saúde (SM-D-17-2014), promovido pelo Centro de Atendimento 50+.**

SUBMETIDO EM: 12/2019

| ACEITO EM: 12/2019

| PUBLICADO EM: 12/2019

## RESUMEN

**Objetivo:** Caracterizar el cuidador informal (CI) de una persona con demencia (PcD) y explorar las motivaciones de CI para asumir esta atención. **Métodos:** Es un estudio de enfoque cuantitativo, con objetivo descriptivo y exploratorio. El estudio se realizó con 90 PcD IC, teniendo como contexto de investigación las Unidades de Salud en el norte de Portugal. Los datos se recopilaron de septiembre a noviembre de 2016 a través de un protocolo desarrollado para este propósito. Los datos se analizaron con SPSS®. Este estudio recibió una opinión positiva del Comité de Ética de la Administración Regional de Salud del Norte. **Resultados:** Los CI son predominantemente mujeres (82,2%) con una edad media de 61,43 años, con una estrecha relación familiar, que cohabitan con la PcD y prestan atención durante 6,9 años. Descubrimos que tanto los cónyuges (69,5%) como los hijos (57,2%) los cuidaron por razones emocionales, pero los hijos asumieron este papel por un mayor sentido del deber y la responsabilidad (28,5%) que los cónyuges (24,9%). **Conclusión:** A pesar de las demandas de atención para una PwD, los CI revelaron las razones emocionales, como las principales motivaciones para asumir este papel, reflejadas en la paradoja de la atención traducida en experiencias positivas de atención.

**Palabras clave:** Cuidador, Motivación, Demencia, Envejecimiento.

---

## INTRODUÇÃO

O crescente envelhecimento populacional, associado às doenças crônicas degenerativas e incapacitantes, especialmente a demência, traduz-se na necessidade de cuidados e/ou apoio nas atividades da vida diária (AVD). A doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente, sendo responsável por 50 a 70% dos casos. Tanto a incidência como a prevalência da demência aumentam quase exponencialmente com a idade, duplicando aproximadamente a cada 5 anos, o provável número futuro de casos de demência e o ônus associado ao sistema de saúde é motivo de grande preocupação para os investigadores da área (SANTANA I, et al., 2015).

Assim, a progressão da demência e a gravidade da situação clínica podem determinar a intensidade e frequência dos cuidados a prestar. Até 2030, estima-se que 21,5 milhões de cuidadores com 25 anos ou mais irão prestar cuidados semanais por, no mínimo, 20 horas e 10,9 milhões um mínimo de 35 horas semanais (SILVA AL, et al., 2013). Os desafios colocados pelo envelhecimento da população exigem esforços para avaliar o valor destas responsabilidades de cuidados invisíveis e crescentes, o que coloca uma maior pressão sobre os cuidadores em toda a Europa (CÊS S, et al., 2019).

O cuidado informal tem como contexto a família, e se pratica normalmente no domicílio do idoso ou dos cuidadores (HEDLER H, et al., 2016). O cuidador informal (CI) desempenha um conjunto de tarefas no cotidiano que necessitam de conhecimento e treino, tais como gestão de cuidados das AVD, resolução de problemas, tomada de decisão, atividades que requerem competências comunicativas e organizacionais, entre outros cuidados antecipatórios e de vigilância. A necessidade de gerir expectativas e exigências associadas ao processo de cuidar relaciona-se com o sentimento de responsabilidade total que os CI sentem relativamente ao seu familiar, caracterizado pela preocupação com o futuro, a sobrecarga e o sentimento de não aguentar indeterminadamente este papel (SOUSA L, et al., 2017).

Cuidar de uma pessoa com demência (PcD) envolve demandas importantes que podem levar a exaustão, frustração e outras reações adversas aos CI, quando a situação é mantida ao longo do tempo (RUISOTO P, et al., 2019). Neste sentido, a evidência científica tem apontado para repercussões negativas na qualidade de vida dos CI nos domínios pessoais, psíquicos, físicos, sociais e econômicos onde os CI experienciam, com frequência, sobrecarga e estresse emocional (DUARTE A, et al., 2018).

Nos últimos trinta anos, os números da prevalência de cuidado informal no nível populacional surgiram ao acaso nos países industrializados e, mais recentemente, nos países em desenvolvimento. A metodologia para identificar os CI permanece inconsistente, porém as pesquisas internacionais começam a fornecer algumas estimativas que variam de 15 a 39% (REINHARD SC, et al., 2014). Num estudo que decorreu no Sul da Austrália durante as duas décadas de 1994 a 2014, observou-se quase o dobro da prevalência de CI,

umentando de 3,7% em 1994 para um pico de 7,9% em 2008 e depois caindo para 6,7% em 2014 (STACEY AF, et al., 2016). Resultados de um estudo conduzido por Alves S, et al. (2018) sobre as necessidades de pessoas idosas com provável demência desenvolvido nos Serviços de Cuidados Primários de Saúde no Norte de Portugal revelaram que há uma discrepância entre o número de pessoas que têm apoio informal (44,1%) e aqueles que têm apoio formal (26,8%), mostrando que o apoio informal é o principal recurso para a maioria dos clientes.

Nos estudos em geral, o perfil do CI é em sua maioria o de uma mulher, esposa, filha, irmã ou cunhada, mais frequentemente do que um homem. Quanto às outras características, como nível de escolaridade, emprego e status socioeconômico, as variações são mais comuns entre diferentes sociedades e países (RUIZ-ADAME REINA M, et al., 2017). A tarefa do cuidar, representada pelo papel do cuidador, inclui ações que visam auxiliar a pessoa idosa com dificuldade física ou mental, a desempenhar essas tarefas práticas da vida diária e autocuidado. Assim, a atenção concedida à pessoa idosa está diretamente relacionada com a presença de um cuidador no âmbito domiciliar, o qual a auxilia no desempenho das AVD básicas e instrumentais, contribuindo significativamente para a prevenção, proteção e recuperação da saúde da pessoa cuidada (POPE N, et al., 2017).

Apesar da literatura identificar estudos concentrados nos domínios específicos de bem-estar, como a depressão e a sobrecarga, estudos mais recentes têm mostrado dimensões positivas no cuidado, como o otimismo e satisfação, autoestima e outros domínios como: sentimento de realização pessoal e gratificação, sentimentos de mutualidade numa relação diádica, um aumento da coesão familiar, e um senso de crescimento pessoal e propósito na vida, além da compaixão (QUINN C, et al., 2019; JÜTTEN LH, et al., 2018; DORIS SF, et al., 2018). As motivações dos cuidadores para fornecer cuidados e capacidade de encontrar significado podem ter um impacto nos resultados do cuidado (QUINN C, et al., 2012). Desta forma, a relação entre cuidador e recetor de cuidado pode ter uma influência importante nas motivações, além de estar intimamente ligada à qualidade do relacionamento, assim as motivações para o cuidado têm sido associadas ao significado positivo que os cuidadores encontram no cuidado (QUINN C, et al., 2015).

Este estudo tem como finalidade caracterizar os CI das PcD e explorar as suas motivações para assumir o papel de CI de uma PcD. Procuramos responder às seguintes questões de investigação: *Qual o perfil dos CI de uma PcD? Quais as motivações dos CI para assumirem os cuidados a uma PcD?*

## MÉTODOS

O estudo decorreu no âmbito do projeto *CuiDem- Cuidados para a Demência*. O projeto *CuiDem* é constituído por 3 eixos de atuação (Eixo 1- Capacitação dos profissionais de saúde; Eixo 2- Dinamização de Grupos de Ajuda Mútua para CI de PcD; Eixo 3- Ações de Boas práticas na comunidade) e foi implementado na zona Norte de Portugal. Procura contribuir para a consciencialização pública e profissional sobre as perturbações neurocognitivas, assim como capacitar os profissionais de saúde e os CI na área, através da integração de grupos de ajuda mútua (GAM) nos cuidados de saúde primários (CSP), de ações de sensibilização junto dos profissionais de saúde, CI e comunidade, através da produção e divulgação de materiais informativos sobre as perturbações neurocognitivas. Este estudo de abordagem quantitativa, descritiva e exploratória, é um recorte de estudos mais abrangentes que decorreram no âmbito do mesmo projeto. O cenário da pesquisa foram os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da Zona Norte de Portugal, incluindo seis Unidades de Saúde Familiar (USF) e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

A identificação dos participantes foi feita pelos profissionais de saúde envolvidos no projeto (Eixo 1) que sinalizaram e abordaram os potenciais participantes, auscultando a sua disponibilidade para participar do estudo. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: i) assumir o papel de CI primário ou secundário de uma PcD a residir na comunidade; e ii) apresentar motivação e disponibilidade para integrar o estudo. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão, nossa amostra ficou constituída por 90 CI de PcD (N=90).

A recolha de dados ocorreu no período de setembro a novembro de 2016 através do Protocolo desenvolvido para o efeito. Para este estudo em particular, utilizámos o *Resource Utilization in Dementia*

(WIMO A, et al., 2013), traduzido para a língua portuguesa. O tratamento dos dados foi feito através do software *Statistics Package for the Social Sciences* (SPSS), Versão 24. Estes resultados foram descritos em tabelas utilizando medidas de frequência (absoluta e relativa), de tendência central e de dispersão. De forma a avaliar as motivações para a prestação de cuidados, solicitamos aos CI que respondessem à questão: “Qual a sua principal motivação para se tornar cuidador?”. Exploramos estes dados através da análise numérica da frequência de ocorrência de determinados termos e referências, que foram posteriormente categorizadas.

O projeto mereceu parecer positivo de Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (Parecer nº. 81/2015 de 11 de outubro de 2015), tendo os cuidadores das pessoas idosas que concordaram em participar da pesquisa, assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar no estudo.

## RESULTADOS

Os CI participantes do estudo (N=90) são usuários dos ACES da Região Norte com a seguinte distribuição: UCC de Paranhos (n=18), USF Terras de Sousa (n=22), UCC da Boavista (n=7), UCC Águas Santas (n=15), USF Paiva Douro (n=17) e UCC Maia Valongo (n=12). Da amostra estudada observamos que os CI são predominantemente mulheres (82,2%), com idades que variam entre 34 e 88 anos ( $x = 61,43$ ;  $\pm 11,75$ ). Da relação com o recetor de cuidados predominam as filhas (46,7%) seguido do cônjuge (40%), com menor expressão para outros tipos de relação (13,3%). Relativamente à coabitação 82,2% dos cuidadores vivem com o recetor de cuidados, sendo estes, maioritariamente, o cônjuge (55,6%) e filhas (46,7%).

O tempo médio em que são CI é de 6,9 anos ( $\pm 5,71$ ) e 96,7% dos CI prestam cuidados todos os dias da semana, exceto em situações esporádicas. Gastam em média 9,08 horas/dia ( $\pm 5,35$ ) para ajudar e supervisionar a PcD nas AVD e atividades instrumentais da vida diária (AIVD). Dentre elas, a supervisão é a que tem maior gasto de tempo com a média de 3,83 horas ( $\pm 4,08$ ). A prestação de cuidados feita pelo cuidador principal, sem a ajuda de cuidadores secundários, corresponde a 25,6%, no entanto 35,6% dos cuidadores contam com a ajuda de pelo menos um cuidador secundário, e ainda 38,9% têm a ajuda de dois ou mais cuidadores secundários. Questionados sobre a situação profissional, 88,9% não tem atualmente um trabalho remunerado, sendo que 35,6% já se encontram reformados e 11,1% deixaram de trabalhar para cuidar do doente (**Tabela 1**).

**Tabela 1** - Caracterização dos cuidadores informais, N=90. Porto-PT, 2019.

Variáveis	n	%	média	dp
Idade	90		61,73	$\pm 11,75$
<b>Gênero</b>				
Masculino	16	17,8		
Feminino	74	82,2		
<b>Tempo como cuidador informal</b>			83,9	$\pm 88,63$
<b>Relação do CI</b>				
Cônjuge	36	40,0		
Filho (as)	42	46,7		
Outros familiares	12	13,3		
<b>Coabitação</b>				
Não	16	17,8		
Sim	74	82,2		
<b>Tempo despendido horas/dia</b>				
Ajudar nas AVD			2,56	$\pm 1,90$
Ajudar nas AVDI			2,67	$\pm 1,59$
Supervisionar a PcD			3,83	$\pm 4,08$
Dormir com a PcD			5,91	$\pm 1,39$
<b>Trabalho remunerado</b>				
Sim	10	11,1		
Não	80	88,9		

Fonte: Braúna M, et al., 2019.

Da relação com a PcD, as principais motivações referenciadas pelos CI foram categorizadas em quatro temas: i) razões emocionais ii) dever e responsabilidade; iii) proximidade e disponibilidade; e iv) sentimento de pena. No que se refere às principais motivações para os familiares assumirem os cuidados, verificámos uma maior expressividade, tanto dos cônjuges (69,5%) como dos filhos (as) (57,2%), para as razões emocionais (como amor, matrimónio, compromisso e retribuição). Os filhos(as) assumiram os cuidados por um sentido maior de dever e responsabilidade (28,5%) do que os cônjuges (24,9%). Além destas motivações, tanto a proximidade e disponibilidade também podem influenciar as motivações para assumirem os cuidados, mas, pelos filhos (9,5%) e outros familiares (8,3%). O sentimento de pena e caridade foram também referenciados por outros familiares (25,1%) com a PcD, mas também pelos cônjuges (5,6%) (Tabela 2).

**Tabela 2 -** Relação do Cuidador Informal e as motivações para assumirem os cuidados, n=90. Porto (PT), 2019.

Principais motivações para assumirem o papel de cuidador		Relação do Cuidador Informal com o receptor de Cuidados							
		Cônjuge n=36		Filho(a) n=42		Outros familiares n=12		Total n=90	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Razões emocionais	Amor	14	38,9	22	52,4	1	8,3	38	42,2
	Matrimónio	9	25,0	-	-	-	-	9	10,0
	Compromisso	1	2,8	1	2,4	-	-	1	1,1
	Retribuição	1	2,8	1	2,4	1	8,3	3	3,3
Dever e Responsabilidade	Dever moral	7	19,4	3	7,1	3	25,1	12	13,3
	Responsabilidade	2	5,5	3	7,1	1	8,3	7	7,9
	Obrigaçã	-	-	5	11,9	1	8,3	6	6,8
	Vontade dos pais	-	-	1	2,4	-	-	1	1,1
Disponibilidade	Disponibilidade	-	-	3	7,1	1	8,3	4	4,4
	Proximidade	-	-	1	2,4	-	-	1	1,1
Sentimento de Caridade	Caridade	1	2,8	1	2,4	1	8,3	3	3,3
	Pena	1	2,8	-	-	2	16,8	3	3,3
Outros	Não especificou	-	-	1	2,4	1	8,3	2	2,2
<b>Total</b>								100	

Fonte: Braúna M, et al., 2019.

## DISCUSSÃO

Este estudo explora o perfil do CI de uma PcD e as suas motivações para assumirem os cuidados a um familiar com demência. Apesar da mudança de atitudes de gênero e da rápida entrada das mulheres na força de trabalho nas últimas décadas, as mulheres continuam a desempenhar um papel importante na administração do lar e no cuidado aos membros da família, mesmo em situações em que necessita, cumulativamente, de exercer a sua atividade profissional, o que tem implicações óbvias em outras áreas, como a diminuição das atividades de lazer e social potenciando maiores níveis de sobrecarga, ansiedade e estresse (DI NOVI C, et al., 2015).

Os resultados deste estudo confluem com o modelo hierárquico compensatório de Shanas (1979) que defende a existência de uma ordem de preferência para a aquisição do papel de cuidador (cônjuge, filhos(as), outros familiares). Neste estudo foi observado que os filhos e cônjuges assumem, maioritariamente, os cuidados da PcD confirmando o que se sabe sobre o cuidado informal no contexto português, semelhante ao resto da União Europeia (BARBOSA AL, et al., 2012). As filhas são as mais propensas a prestar cuidados informais em pessoas com défice cognitivo, facto confirmado mais recentemente no estudo conduzido por Alves S, et al. (2016) em que a relação entre cuidador e PcD, em sua maioria são filhas e cônjuges (FRIEDMAN EM, et al., 2015)

Com a evolução da doença há uma perda progressiva da autonomia e independência do idoso na realização das AVD, e prestar cuidados significa assisti-los e supervisioná-los nas suas necessidades básicas

durante várias horas por dia, sendo que o nível de dependência nas AVD da PcD irá predizer as horas estimadas de cuidado o que torna necessária a participação ativa do CI (LIN CY, et al., 2019; CHAVES RN, et al., 2017). O tempo dedicado ao cuidado tem sido alvo de debate na saúde do CI, em que cuidar é considerado uma ocupação que envolve a participação ativa do CI (BAUAB JP e EMMEL MGL, 2014). A compreensão e a intervenção do uso do tempo pelo CI de uma PcD, são entendidas como a gestão do seu cotidiano, em que acontecem as suas rotinas, hábitos e a organização da vida pessoal e familiar (CARVALHO EB e NERI AL, 2019). Os valores observados neste estudo sugerem a influência dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência, incluindo a resistividade no tempo gasto de cuidado. Por conseguinte, a coabitação constitui um dos principais preditores determinantes do tempo gasto com o cuidado em que parece haver uma jornada ininterrupta de cuidado (RUIZ-ADAME REINA M, et al., 2017).

O cotidiano dos CI com horas extensas de cuidados em ajudar e supervisionar as AVD da PcD é negligenciado em suas atividades de autocuidado, lazer e/ou sociais que ficam em segundo plano, tornando-os vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, estresse e menor qualidade de vida (BAUB JP e EMMEL MLG, 2014; BALLARIN ML, et al., 2016).

A complexidade do cuidado da PcD, descrita por Pearlin et al., (1990) através do Modelo de Processo de Estresse, explica os efeitos de vários fatores intervenientes nas respostas individuais ao papel de cuidador. Dada a natureza desafiadora e muitas vezes estressante, com alto nível de sobrecarga, ansiedade e depressão, é importante entender o que inicialmente motiva as pessoas a se tornarem cuidadoras de alguém com demência, apesar das necessidades crescentes de assistência por parte da PcD. Os CI prestam cuidados principalmente por causa de um relacionamento pessoal e não financeiro (STALL NM, et al., 2019), no entanto os motivos para cuidar emergem de fatores internos ou externos que podem influenciar o bem-estar do cuidador e a relação de cuidados (QUINN C, et al. 2019).

A discrepância entre indicadores objetivos e subjetivos constitui um dos grandes paradoxos na literatura cuidado informal. São muitas as razões que levam os CI a assumirem esse papel, como a obrigação de cuidar devido às normas sociais, por laços afetivos, por compromisso, por piedade ou por altruísmo (POPE M, et al., 2017).

Por outro lado, outras menções aferidas pelos CI, como a proximidade e a disponibilidade, podem estar vinculadas à coabitação e ao fato dos CI não exercerem outra profissão remunerada. Resultados semelhantes ao nosso estudo, foram encontrados numa meta-análise em que as motivações estavam frequentemente baseadas em relações familiares de longa data, e emoções como amor e o desejo de retribuir ou devolver o cuidado recebido da PcD no passado (GREENWOOD N e SMITH R, 2019).

Cuidar foi geralmente subscrito pelo amor e respeito pela PcD. Assim nossos resultados revelam que as motivações para se fornecer cuidados podem ser associadas ao significado que os cuidadores encontram no cuidado. Encontrar significado no cuidado foi conceituado como um resultado positivo do cuidado ou uma estratégia de enfrentamento. Ambas as definições indicam que encontrar significado pode ser benéfico para o bem-estar dos cuidadores (QUINN C, et al., 2015).

Os cuidadores motivados por um senso de dever, culpa ou as normas sociais e culturais têm maior probabilidade de se ressentir do seu papel e ter maior sofrimento psicológico do que os cuidadores com motivações mais positivas (COHEN CA, et al., 2002), enquanto que os cuidadores que identificam componentes mais benéficos do seu papel experimentam menor sobrecarga, melhor saúde e maior apoio social. Embora algumas investigações tenham feito comparações étnicas ou culturais específicas, estas eram em minoria e relataram mais semelhanças do que diferenças nas motivações (GREENWOOD N e SMITH R, 2019). Preditores psicossociais do cuidador identificados até o momento incluem maior apoio socio emocional, menor carga subjetiva, relação de maior qualidade com a PcD e uma maior motivação intrínseca para o cuidado (JÜTTEN LH, et al., 2018).

Um corpo crescente da literatura tem começado a reconhecer as experiências positivas do cuidado, portanto focar no lado positivo do cuidado pode-se obter uma visão mais abrangente da prestação de cuidados. Neste sentido, parece haver um paradoxo da visão catalisadora do 'cuidado como estresse' para

'otimização da experiência positiva' no desenvolvimento que podem explicar essa dimensão única da experiência de cuidado (DORIS SF, et al., 2018). Esta mudança, pode estar associada à busca constante de estratégias para superar os desafios e obstáculos do cuidado, para um patamar mais elevado do sentido do cuidar.

A satisfação no cuidado pode também estar particularmente presente nos indivíduos que têm uma relação de consanguinidade, fortes valores culturais e laços matrimoniais (PAÚL C, et al., 2019). Pesquisas indicam que diferentes tipos de motivações podem ocorrer em momentos diferentes enquanto CI. Além disso, estas motivações podem mudar à medida que os cuidadores lutam para equilibrar suas necessidades com as de seus familiares.

Cada vez que uma pessoa desempenha o papel de cuidador, mostra a si mesmo, satisfazendo uma necessidade sua e do outro, projetando-se para o futuro na perspectiva de sua qualidade de vida e do outro, em busca da realização existencial advindas do cuidado (SILVA LW, et al., 2005). Estas evidências, além da falta de informação sobre as consequências positivas (e o foco geral no negativo), distorce a percepção da motivação e o significado no papel de cuidador e como tal, limita a investigação no campo da pesquisa.

Neste sentido, entende-se o cuidado como um processo complexo e dinâmico, em constante modificação ao longo dos tempos, que pode ser visto para além da atitude e dos atos que implica sentimentos éticos do ser humano como também na reflexão sobre as ações vividas e sentidas no cuidado. Na perspectiva de Heidegger, não é possível pensar no cuidado como apenas teorização sobre a ação, como também não se pode defini-lo como uma simples e única estrutura em si mesma, pois sua condição mostra uma articulação estrutural que se exprime de forma intrínseca. Ou seja, o cuidado face às suas constantes mudanças deve ser considerado como um estado permanente de desenvolvimento pessoal, de transformações e de autocompreensão ontológica (OLIVEIRA MD e CARRARO TE, 2011).

## CONCLUSÃO

Cuidar de uma PcD, envolve maior sentimento de sobrecarga, ansiedade e depressão, porém são vencidas pelas motivações impulsionadoras para a prestação destes cuidados. Este paradoxo do cuidado pode ser entendido como um sentimento de pertença ou mesmo uma experiência com significado positivo, o que torna importante perceber em estudos futuros, quais os fatores preditores da motivação para o cuidado. Este estudo foi realizado numa zona específica de Portugal, não podendo ser extrapolado para todo o território nacional. Estudos futuros são precisos para explorar as variáveis que podem estar associadas a essas motivações, ou mesmo os significados das experiências vividas no papel de cuidador.

## AGRADECIMENTOS E FINANCIAMENTO

Agradecemos aos profissionais de saúde das Unidades de Saúde e aos cuidadores informais que possibilitaram a realização da pesquisa. O Projeto CuiDem- Cuidados para a Demência foi financiado pela Direção Geral de Saúde (SM-D-17-2014), promovido pelo Centro de Atendimento 50+.

---

## REFERÊNCIAS

1. ALVES S, et al. Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian journal of caring sciences*, 2016; 30 (1): 65-73.
2. ALVES S, et al. Unmet needs in Primary Care of older clients with mental health concerns. *International Journal for Quality in Health Care*, 2018; 31 (4): 312-318.
3. BALLARIN MLGS, et al. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 2016; 24 (2).
4. BARBOSA AL, et al. Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: Motivações e fatores de stress em cuidadores primários e secundários. *Rev Kairos* 2012;15(1):11-29.
5. BAUAB JP, EMMEL MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2014;17(2): 339-352.

6. CARVALHO EB, NERI AL. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2019; 22(1): e180143.
7. CÈS S, et al. Valuing informal care in Europe, analytical review of existing valuation methods. *Eurocarers*, 2019.
8. CHAVES RN, et al. Perda cognitiva e dependência funcional em idosos longevos residentes em instituições de longa permanência. *Cogitare Enferm*, 2017; 22(1): 1-9.
9. COHEN CA, et al. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 2002; 17(2): 184-188.
10. DI NOVI C, et al. The quality of life of female informal caregivers: from Scandinavia to the Mediterranean Sea. *European journal of population*, 2015; 31(3): 309-333.
11. DORIS SF, et al. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int. J. Nurs. Stud*, 2018; 79:1-26.
12. DUARTE A, et al. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais dos pacientes idosos das unidades de cuidados de assistência domiciliar do Algarve (PT). *SaBios-Revista de Saúde e Biologia*, 2018; 12(1): 12-26.
13. FRIEDMAN EM, et al. US prevalence and predictors of informal caregiving for dementia. *Health Affairs*, 2015; 34(10): 1637-1641.
14. GREENWOOD N, SMITH R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC geriatrics*, 2019; 19(1): 169.
15. HEDLER H, et al. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Rev. Katál*, 2016; 19(1): 143-153.
16. JÜTTEN LH, et al. Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia: Modifiable and non-modifiable factors. *J Ment Health Aging*, 2018; 1-6.
17. LIN CY, et al. Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. *Arch Gerontol Geriatr*, 2019; 81: 25-30.
18. OLIVEIRA MD., CARRARO TE. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2011; 64(2): 376-380.
19. PAÚL C, et al. Effects of a community intervention program for dementia on mental health: the importance of secondary caregivers in promoting positive aspects and reducing strain. *Community Ment Health J*, 2019; 55(2): 296-303.
20. POPE N, et al. Predicting personal self-care in informal caregivers. *Social work in health care*, 2017; 56(9): 822-839.
21. QUINN C, et al. Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 2015;14: 220-237.
22. QUINN C, et al. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *Int J Geriatr Psychiatry*, 2012; 27: 1195-1202.
23. QUINN C, et al. Influence of positive and negative dimensions of dementia caregiving on caregiver well-being and satisfaction with life: Findings from the IDEAL study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2019; 27(8): 838-848.
24. REINHARD SC, et al. Family caregivers providing complex chronic care to people with cognitive and behavioral health conditions. *AARP Public Policy Inst Insight*, 2014; 93: 1-13.
25. RUISOTO P, et al. Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *Psychogeriatr*, 2019; 31(3): 309-315.
26. RUIZ-ADAME REINA M, et al. Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and labor characteristics. *Scand J Caring Sci*, 2017; 31:867-877.
27. SANTANA I, et al. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port*, 2015; 28(2): 182-188.
28. SILVA AL, et al. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 2013; 27(4): 792-803.
29. SILVA LWSD, et al. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re) descoberta na enfermagem. *Rev Bras Enferm*, 2005; 58(4): 471-475.
30. SOUSA L, et al. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Rev. port. enferm. saúde mental*, 2017; 45-50.
31. STACEY AF, et al. Unpaid Informal Caregivers in South Australia: Population Characteristics, Prevalence and Age-Period-Cohort Effects 1994–2014. *PloS one*, 2016; 11(9): e0161994.
32. STALL NM, et al. Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*, 2019; 67(3): 609-617.
33. WIMO A, et al. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & dementia*, 2019; 9(4): 429-435.