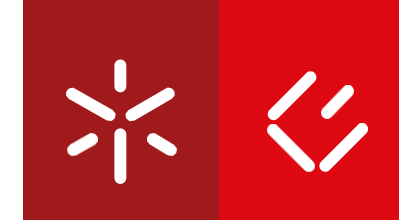




Para além da COVID-19: que papel tiveram os cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde

Simão Pinheiro Azeredo Vasconcelos Gonzalez Machado

UMinho | 2026

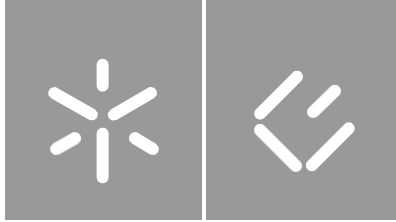


Universidade do Minho

Escola de Economia e Gestão

Simão Pinheiro de Azeredo Vasconcelos Gonzalez
Machado

**Para além da COVID-19: que papel
tiveram os cuidadores informais na
resiliência do sistema de saúde
português?**



Universidade do Minho

Escola de Economia e Gestão

Simão Pinheiro de Azeredo Vasconcelos Gonzalez
Machado

**Para além da COVID-19: que papel tiveram os
cuidadores informais na resiliência do sistema
de saúde português?**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Marco António Catussi Paschoalotto

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



**Atribuição
CC BY**

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação representou uma etapa exigente, mas profundamente enriquecedora do meu percurso pessoal e acadêmico. Nada disto teria sido possível sem o apoio, a paciência e a dedicação das pessoas que me acompanharam ao longo deste processo.

Em primeiro lugar, agradeço à minha esposa Joana e ao meu filho Francisco, por todas as horas que não passei ao vosso lado, pela compreensão nos momentos de ausência e todo o amor que me deu força para continuar. Este trabalho é também vosso.

Agradeço de forma sentida aos meus pais, pelo apoio incondicional, pelos valores que me transmitiram e por nunca deixarem de acreditar em mim. Sem o vosso exemplo, incentivo e sacrifício, este caminho não teria sido possível.

Expresso igualmente o meu profundo reconhecimento ao meu orientador, Professor Doutor Marco, pela orientação científica, disponibilidade constante e pelos conselhos valiosos que guiaram cada etapa deste trabalho. A sua exigência, rigor e incentivo foram determinantes para que esta dissertação atingisse o nível de qualidade que ambicionava.

Um agradecimento especial também aos meus sogros, pelo apoio e compreensão ao longo deste percurso, e aos meus amigos, pela paciência, encorajamento e pelas palavras certas nos momentos em que mais precisei.

A todos, o meu sincero obrigado, por acreditarem, por acompanharem e por me ajudarem a concretizar este objetivo que é, em grande parte, resultado do vosso apoio.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Para além da COVID-19: que papel tiveram os cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português?

RESUMO

A pandemia de COVID-19 expôs fragilidades estruturais na capacidade de resposta dos sistemas de saúde e revelou o papel essencial, mas frequentemente invisível, dos cuidadores informais na manutenção da continuidade assistencial. Este estudo teve como objetivo compreender de que modo os cuidadores informais contribuíram para a resiliência do sistema de saúde português durante e após a pandemia, explorando as suas experiências, desafios e estratégias de adaptação em contexto domiciliário.

Foi conduzido um estudo qualitativo com dez cuidadores informais, através de entrevistas semiestruturadas analisadas segundo análise de conteúdo temática, com apoio do *software NVivo*. A codificação seguiu uma abordagem híbrida, integrando categorias dedutivas baseadas na literatura: *acessibilidade; apoio e articulação; aprendizagem e transformação; comunicação; impacto emocional e bem-estar; sobrecarga e adaptação*, que deram origem aos códigos principais. Posteriormente, ao realizar as entrevistas aos cuidadores informais surgiram subcategorias das narrativas que originaram os sub-códigos.

Os resultados demonstram que a pandemia provocou barreiras no acesso aos cuidados de saúde primários, quebras na comunicação e no acompanhamento domiciliário e falta de apoio institucional, levando os cuidadores a assumirem novas funções clínicas e logísticas. Apesar da sobrecarga física, emocional e social, os cuidadores revelaram uma extraordinária capacidade de adaptação, aprendizagem e reorganização das rotinas, assegurando a continuidade dos cuidados domiciliários e funcionando como elo compensatório do sistema de saúde formal. Esta atuação refletiu as dimensões de absorção, adaptação e transformação da resiliência e demonstrou que o SNS se sustentou, em larga medida, na resiliência partilhada entre serviços formais e redes familiares e comunitárias.

As conclusões apontam para a necessidade de reconhecer e integrar formalmente os cuidadores informais como parceiros estratégicos do sistema de saúde. As recomendações incluem: (i) criação de políticas públicas de reconhecimento legal e proteção social dos cuidadores; (ii) implementação de programas de formação certificada em cuidados domiciliários, em colaboração com unidades de saúde e instituições académicas; (iii) desenvolvimento de canais

de comunicação bidirecionais e interoperáveis entre cuidadores e equipas clínicas; (iv) apoio emocional e psicológico contínuo, incluindo grupos de apoio e serviços de *respite care*; e (v) integração dos cuidadores nos mecanismos de governação local e regional, reforçando a participação comunitária e a sustentabilidade do SNS.

Conclui-se que a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia foi coproduzida, resultando da articulação dinâmica entre profissionais, instituições e famílias. Valorizar e integrar o cuidado informal não é apenas uma exigência ética, mas uma estratégia de sustentabilidade e inovação organizacional, capaz de fortalecer a preparação, resposta e recuperação do SNS perante futuras crises sanitárias.

Palavras-chave: COVID-19; Resiliência dos sistemas de saúde; Cuidadores informais; Continuidade de cuidados; Políticas de saúde; Portugal.

Beyond COVID-19: What role did informal carers play in the resilience of the portuguese health system?

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic exposed structural weaknesses in the response capacity of health systems and revealed the essential, yet often invisible, role of informal caregivers in maintaining continuity of care. This study aimed to understand how informal caregivers contributed to the resilience of the Portuguese health system during and after the pandemic, exploring their experiences, challenges, and adaptive strategies in home care contexts.

A qualitative study was conducted with ten informal caregivers through semi-structured interviews, analysed using thematic content analysis with the support of NVivo software. The coding process followed a hybrid approach, integrating deductive categories derived from the literature: *accessibility; support and coordination; learning and transformation; communication; emotional impact and well-being; overload and adaptation* which constituted the main codes. Subsequently, inductive subcategories emerged from participants' narratives, giving rise to sub-codes.

The findings show that the pandemic caused barriers in access to primary health care, breakdowns in communication and home-care follow-up, and a lack of institutional support, which led caregivers to assume new clinical and logistical responsibilities. Despite experiencing physical, emotional, and social overload, caregivers demonstrated an extraordinary capacity for adaptation, learning, and reorganisation of routines, ensuring continuity of home-based care and functioning as a compensatory link within the formal health system. This performance reflected the absorptive, adaptive, and transformative dimensions of resilience, demonstrating that the Portuguese National Health Service (SNS) largely relied on shared resilience between formal services and family or community networks.

The conclusions highlight the need to formally recognise and integrate informal caregivers as strategic partners within the health system. The main recommendations include: (i) establishing public policies for the legal recognition and social protection of caregivers; (ii) implementing certified training programmes in home care, in collaboration with health units and academic institutions; (iii) developing bidirectional and interoperable communication channels between caregivers and clinical teams; (iv) providing continuous emotional and psychological support,

including peer groups and *respite care* services; and (v) integrating caregivers into local and regional governance mechanisms, strengthening community participation and the sustainability of the SNS.

It is concluded that the resilience of the portuguese health system during the pandemic was co-produced, resulting from the dynamic interaction between professionals, institutions, and families. Recognising and integrating informal care is not only an ethical imperative but also a strategy for sustainability and organisational innovation, capable of strengthening the preparedness, response, and recovery capacity of the SNS in the face of future health crises.

Keywords: COVID-19; Health system resilience; Informal caregivers; Continuity of care; Health policy; Portugal.

ÍNDICE

RESUMO.....	5
ABSTRACT.....	7
ÍNDICE	9
1. Introdução	14
1.1. Contextualização	14
1.2. Problema de Investigação	16
1.3. Objetivos do estudo	18
1.4. Estrutura da tese.....	20
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	21
2.1. Estrutura Funcional dos Sistemas de Saúde	21
2.2. Resiliência dos sistemas de saúde.....	22
2.3. Papel dos cuidadores	28
3. Metodologia	32
3.1. Enquadramento Metodológico	32
3.2. Procedimento de Recolha de dados	33
3.2.1. Caracterização da amostra.....	34
3.3. Instrumento.....	36
3.4. Método de Análise	37
3.5. Questões Éticas	39
4. Apresentação e Discussão dos Resultados	40
4.1. Acessibilidade aos cuidados de saúde	41
4.1.1. Barreira ao Acesso.....	41
4.1.2. Consulta Presencial	44
4.1.3. Consulta telefónica	44

4.1.4. Encaminhamento sem resolução	45
4.1.5. Exame, procedimento	46
4.1.6. Prescrição, medicação	46
4.1.7. Tempos de espera	47
4.2. Apoio e articulação com serviços de saúde	47
4.2.1. Apoio formal recebido	47
4.2.2. Coordenação de cuidados de saúde	48
4.2.3. Descongestionamento dos cuidados de saúde primários (CSP)	49
4.2.4. Descongestionamento hospitalar	50
4.2.5. Participação no plano de cuidados	50
4.2.6. Rede de apoio comunitário	51
4.2.7. Rede de apoio familiar	51
4.2.8. Rede de apoio profissional	52
4.2.9. Visita domiciliária de enfermagem	52
4.2.10. Visita domiciliária médica	53
4.3. Aprendizagem e transformação	53
4.3.1. Ausência de formação	53
4.3.2. Conhecimento tácito do cuidador	54
4.3.3. Experiência global negativa	55
4.3.4. Experiência global positiva	55
4.3.5. Formação e orientação recebida	56
4.3.6. Lição para o futuro	56
4.3.7. Mudança de rotinas	57
4.3.8. Novas competências	57
4.4. Comunicação	58
4.4.1. Canal de comunicação	58
4.4.2. Clareza da informação	58
4.4.3. Dificuldade na comunicação com os profissionais	59
4.4.4. Disponibilidade para esclarecer dúvidas	59
4.4.5. Frequência de comunicação	60
4.5. Impacto emocional e bem-estar	60
4.5.1. Ansiedade	60
4.5.2. Apoio psicológico	61
4.5.3. <i>Burnout</i>	61
4.5.4. Fadiga	62
4.5.5. Medo	62
4.5.6. Resiliência do cuidador	63
4.5.7. Stress	63
4.6. Sobrecarga e capacidade de adaptação	64
4.6.1. Autonegligência	64
4.6.2. Carga Familiar	64
4.6.3. Conciliação Trabalho – Prestação de Cuidados	65
4.6.4. Dificuldade em adaptar-se ao papel	65
4.6.5. Estratégias, Adaptação ao papel de cuidar	66
4.6.6. Fator de Proteção	66
4.6.7. Gestão do Regime Terapêutico	66

4.6.8. Lacuna de Competência	68
4.6.9. Organização de rotina	68
4.6.10. Prevenção de infecção	69
4.6.11. Sobrecarga emocional	69
4.6.12. Sobrecarga Física	70
4.6.13. Substituição de cuidados pelo cuidador	70
4.7. Discussão dos Resultados e Articulação com a Literatura	70
4.7.1. Enquadramento teórico da resiliência dos sistemas de saúde	71
4.7.2. Articulação dos resultados empíricos com os blocos de resiliência	72
4.7.3. Convergências e divergências com a literatura internacional	76
4.7.4. Contributos teóricos e conceito de “resiliência partilhada”	78
4.7.5. Implicações práticas e políticas	80
4.7.6. Síntese final da discussão	81
5. Conclusão	82
5.1. Contributos do estudo e Síntese dos Resultados	82
5.2. Implicações para a Prática Clínica e Organizacional	83
5.3. Limitações e Direções para Investigação Futura	86
6. BIBLIOGRAFIA	88
7. Apêndices	94

Lista de Abreviaturas e Siglas

CSP – Cuidados de Saúde Primários

COVID-19 – Doença Corona Vírus – 2019

ERS – Entidade Reguladora de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEG – Gastrostomia endoscópica percutânea

PRR – Plano de Recuperação e Resiliência

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UNICEF - *United Nations Children's Fund*

WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Detalhe da componente “ <i>Resource Generation</i> ”, com destaque para a “ <i>Health Workforce</i> ”, área onde se insere o papel dos cuidadores informais na sustentação dos sistemas de saúde em contextos de crise (WHO, 2020; Papanicolas et al., 2022)	16
Figura 2 - Estrutura do Sistema de Saúde para a cobertura de saúde universal (Papanicolas et al., 2022).....	16
Figura 3 - Quadro conceptual para sistemas de saúde resilientes (Kruk et al., 2017)	26
Figura 4 - Modelo ecológico da resiliência dos sistemas de saúde	79

1. Introdução

1.1. Contextualização

A pandemia de COVID-19, que surgiu no final de 2019, rapidamente se transformou numa crise de saúde pública global, expondo fragilidades nos sistemas de saúde por todo o mundo (El Bcheraoui et al., 2020; Massuda et al., 2021; Paschoalotto et al., 2023). Menos de um mês após o início de 2020 e apenas duas semanas após a Organização Mundial de Saúde (OMS) ter apresentado os 11 maiores desafios de saúde para a próxima década, o surto de COVID-19 foi declarado como uma emergência de saúde pública mundial. Até ao dia 6 de outubro de 2020, já havia sido confirmado mais de 35 milhões de casos e registadas um milhão de mortes associadas ao vírus em todo o mundo, um número extremamente elevado, merecendo uma reflexão urgente sobre a resiliência dos sistemas de saúde a nível mundial (El Bcheraoui et al., 2020; Paschoalotto et al., 2023).

A rápida disseminação do vírus levou à sobrecarga hospitalar, escassez de materiais e equipamentos médicos, esgotamento dos profissionais de saúde e interrupção de serviços assistenciais, colocando em causa a resiliência dos sistemas de saúde, inclusive em países que eram tidos como referência (Massuda et al., 2021). Perante este cenário, o conceito de resiliência dos sistemas de saúde ganhou destaque, entendido como a capacidade de resistir, absorver, adaptar-se e recuperar de choques significativos, mantendo as funções essenciais e aprendendo com a crise (Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022).

A literatura mais recente identifica quatro fases fundamentais na avaliação da resiliência dos sistemas de saúde: preparação, *onset* e alerta, impacto e gestão do choque e, finalmente, a recuperação e aprendizagem (Burke et al., 2021; Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020). Este modelo tem sido utilizado para analisar o desempenho dos sistemas durante a pandemia e para propor estratégias de melhoria para o futuro (Paschoalotto et al., 2023).

Embora a maioria das análises observadas se tenha centrado nas estruturas formais de resposta, tais como infraestruturas, capacidade hospitalar, políticas de saúde e medidas de resposta governamentais, um elemento frequentemente negligenciado tem sido o papel desempenhado pelos cuidadores informais, especialmente no contexto dos cuidados prestados no domicílio a pessoas dependentes. A sua atuação, em muitos casos, contribuiu decisivamente para aliviar a pressão sobre os serviços de saúde, assegurando a continuidade

de cuidados num momento de rutura e incerteza generalizada (Caparrol et al., 2022; Socci et al., 2021a).

Este trabalho insere-se, no âmbito da resiliência dos sistemas de saúde, abordada na disciplina de políticas de saúde, conceito chave para se compreender como os diferentes países responderam à pandemia (Paschoalotto, Massuda, et al., 2022), com ênfase no papel dos cuidadores informais. O estudo aborda, o modo como os cuidadores informais, enquanto *stakeholders* não reconhecidos formalmente, poderão ter influenciado a capacidade de adaptação do sistema, enquanto contribuíam para uma melhor utilização dos recursos disponíveis e para a continuidade dos cuidados no domicílio, numa fase bastante relevante da pandemia em que o alívio dos cuidados de saúde primários e hospitalares era desejado.

A pertinência deste estudo pode ainda ser melhor compreendida à luz do modelo da Organização Mundial de Saúde para a estruturação dos sistemas de saúde orientados para a cobertura universal, conforme ilustrado na Figura 1. Este modelo organiza o sistema em quatro funções principais: Governança, Financiamento, Geração de recursos e Prestação de cuidados, que articuladas entre si, têm como objetivos intermédios a eficácia, segurança, experiência do utilizador e acessibilidade, e como metas finais a centralidade no cidadão, a melhoria da saúde e a proteção financeira dos utentes (Papanicolas et al., 2022).

No domínio da geração de recursos (*Resource Generation*), uma das componentes mais relevantes é a força de trabalho em saúde (*Health Workforce*), que integra não só os profissionais contratados formalmente, mas ainda, e de modo cada vez mais reconhecido, os cuidadores informais (Papanicolas et al., 2022). O papel executado por estes prestadores de cuidados na manutenção da continuidade dos cuidados, principalmente em contextos de pressão sobre os sistemas de saúde formais, como ocorreu durante a pandemia foi preponderante.

A Figura 2 destaca esta subcomponente, sinalizando o espaço onde os cuidadores informais podem ser conceptualizados dentro da estrutura do sistema de saúde (Papanicolas et al., 2022).

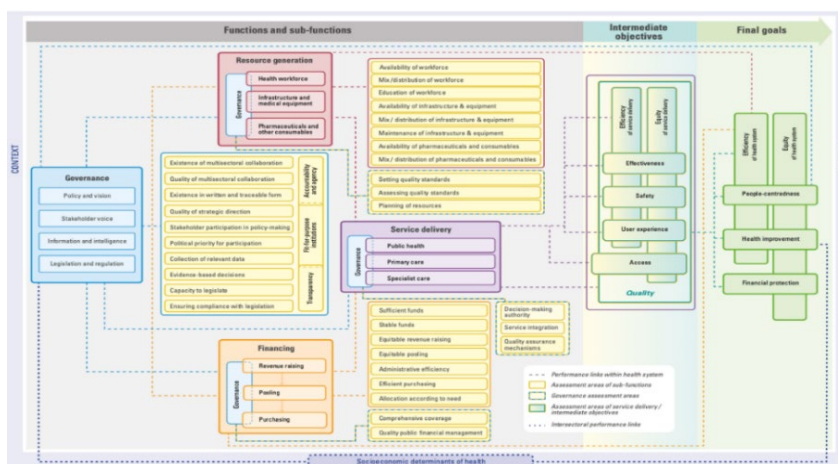


FIGURA 1 - ESTRUTURA DO SISTEMA DE SAÚDE PARA A COBERTURA DE SAÚDE UNIVERSAL (PAPANICOLAS ET AL., 2022)

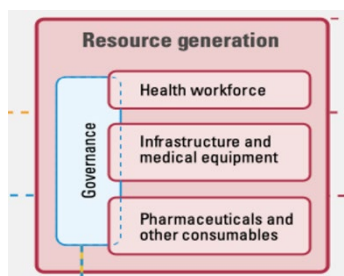


FIGURA 2 - DETALHE DA COMPONENTE “RESOURCE GENERATION”, COM DESTAQUE PARA A “HEALTH WORKFORCE”, ÁREA ONDE SE INSERE O PAPEL DOS CUIDADORES INFORMAIS NA SUSTENTAÇÃO DOS SISTEMAS DE SAÚDE EM CONTEXTOS DE CRISE (WHO, 2020; PAPANICOLAS ET AL., 2022)

1.2. Problema de Investigação

O ano de 2019 ficou marcado pelo início do que viria a ser uma das maiores provas nas últimas décadas para os sistemas de saúde globais, colocando-os sob uma pressão sem precedentes (M. D. Oliveira et al., 2022). Em questão de dias, o Sistema Nacional de Saúde Português viu-se confrontado com a necessidade de responder rapidamente e de modo sustentado, ao longo do tempo, a várias provas de resiliência a que ia sendo sujeito (M. D. Oliveira et al., 2022). Durante este período, os cuidadores informais, familiares, amigos ou vizinhos que na altura prestavam cuidados não remunerados a pessoas dependentes, assumiram um papel essencial, embora muitas vezes invisível, no apoio domiciliário e na continuidade de cuidados (Costa et al., 2022; M. D. Oliveira et al., 2022; Socci et al., 2021).

Em Portugal, tal como noutros países da Europa, foi registada uma quebra significativa na atividade assistencial dos cuidados de saúde, relativamente ao período homólogo em 2019 (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). Em março de 2020 verificou-se uma diminuição de 16% no número de consultas médicas hospitalares realizadas presencialmente no SNS, tendo a variação negativa alargado até aos 35% e 31%, respetivamente, nos meses de abril e maio (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). A atividade cirúrgica programada também foi fortemente afetada, com uma redução de 78% em abril e 57% em maio (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). Internamentos de doentes agudos caíram 15% em março, 38% em abril e 32% em maio, refletindo a diminuição da capacidade do sistema hospitalar de lidar com casos não relacionados com a COVID-19 (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). O número de episódios de urgência hospitalar foi, também, significativamente inferior: 37% em março, 52% em abril e 45% em maio, quando comparado com 2019 (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). Adicionalmente, consultas presenciais nos cuidados primários diminuíram 33% em março, 73% em abril e 66% em maio (Entidade Reguladora de Saúde, 2020). Acredita-se que esta realidade tenha implicado um aumento da carga de trabalho sentida pelos cuidadores informais, que, sem preparação formal ou suporte adequado por parte das instituições de saúde, se viram forçados a assumir responsabilidades que anteriormente eram desempenhadas por profissionais de saúde. De acordo com Socci e colaboradores (2021), mais de 10% dos cuidadores informais começaram a prestar cuidados a outrem devido à pandemia de COVID-19, o que aumentou as suas responsabilidades.

Embora os cuidadores informais não estejam integrados formalmente nos sistemas de saúde. O seu contributo foi decisivo no alívio da pressão sentida pelos serviços e garantiu que muitos doentes continuassem a receber cuidados no seu domicílio, evitando deslocações desnecessárias às unidades de saúde, que se encontravam sobrecarregadas com casos de COVID-19 (Carolina Miranda Cruz et al., 2010; Martins & Santos, 2020). O impacto da pandemia revelou a ausência de suporte institucional e capacitação desses cuidadores, o que evidenciou a necessidade de intervenções de apoio e formação por parte dos profissionais de saúde para garantir a continuidade e qualidade dos cuidados prestados (Martins & Santos, 2020). No entanto, o papel dos cuidadores informais continua a ser pouco reconhecido pelas políticas públicas e escassamente valorizado nos modelos de planeamento estratégico em saúde, como referido por Badr e colaboradores (2018), que sugerem que os cuidadores informais nem sempre recebem o devido apoio institucional e tecnológico de modo a

conseguirem desempenhar as suas funções eficazmente.

A investigação sobre a resiliência dos sistemas de saúde tem-se centrado, sobretudo, em dimensões institucionais e estruturais, como a governança, o financiamento ou a capacidade hospitalar (Barasa et al., 2018; Kruk et al., 2017; Paschoalotto et al., 2023). No entanto, torna-se cada vez mais evidente a necessidade de considerar a dimensão comunitária e informal da prestação de cuidados, reconhecendo que a resiliência de um sistema de saúde também depende da capacidade de mobilizar atores não institucionais em contextos de crise (Badr et al., 2018; Kruk et al., 2017; Paschoalotto et al., 2023).

Este estudo assume como premissa que os cuidadores informais devem ser integrados na análise das capacidades do sistema de saúde, particularmente no que diz respeito à resposta comunitária, ao apoio prestado nos cuidados de saúde primários e à continuidade dos cuidados em contexto domiciliário. Acredita-se que o contributo destes cuidadores influencie diretamente indicadores como o acesso, a experiência do utilizador e a eficiência do sistema (Badr et al., 2018; Kruk et al., 2017; Socci et al., 2021a).

A interação entre cuidadores informais e profissionais de saúde tem demonstrado ser essencial para melhorar a eficiência do sistema e melhorar a qualidade dos cuidados domiciliários (Badr et al., 2018; Martins & Santos, 2020). Deste modo, a investigação realizada alinha-se com os esforços internacionais para reconhecer, estudar e valorizar estes agentes, integrando-os de modo estruturado nos modelos analíticos de avaliação da resiliência e do desempenho dos sistemas de saúde.

1.3. Objetivos do estudo

Com a realização do presente estudo, pretende-se compreender de que modo os cuidadores informais contribuíram para a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia de COVID-19. Pretende-se explorar a diversidade de experiências, vivências, desafios e estratégias adotadas por estes cuidadores no apoio prestado a pessoas dependentes, em contexto domiciliário, num momento em que o sistema de saúde se encontrava pressionado e em que os serviços de saúde se encontravam sobrecarregados ou temporariamente suspensos. Neste sentido, e reconhecendo a importância de compreender os mecanismos que sustentaram a continuidade dos cuidados em situações de rutura, a investigação procura responder à seguinte questão: *“Para além da COVID-19: que papel tiveram os cuidadores*

informais na resiliência do sistema de saúde português?”.

A investigação visa ainda analisar o papel dos cuidadores informais como agentes complementares da força de trabalho em saúde, refletindo sobre de que modo a sua intervenção, ainda que formalmente não reconhecida, possa ter assegurado a continuidade dos cuidados e atenuado a pressão sentida pelos cuidados de saúde primários e especializados. Como salientado por Socci e colaboradores (2021), a pandemia de COVID-19 evidenciou a importância dos cuidadores informais na manutenção dos cuidados domiciliários durante a pandemia. Através das suas perspetivas, pretende-se compreender como os cuidadores informais avaliaram o seu papel durante uma das crises sanitárias que mais afetou o mundo e quais os fatores facilitadores e constrangimentos que marcaram essa experiência (Badr et al., 2018; Caparrol et al., 2022; Neto et al., 2023).

Para dar resposta a estes propósitos, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar os principais desafios enfrentados pelos cuidadores informais durante o período pandémico, nomeadamente no que diz respeito ao acesso a apoio institucional, sobrecarga física e emocional e gestão dos cuidados no domicílio;
- Compreender a perceção dos cuidadores informais sobre o seu papel no contexto da resposta do sistema de saúde, e analisar de que modo poderão ter contribuído para a sua resiliência;
- Explorar as estratégias pessoais, familiares e contextuais utilizadas pelos cuidadores informais para garantir a continuidade dos cuidados e responder às exigências impostas pela pandemia;
- Contribuir para a reflexão e formulação de políticas de saúde que reconheçam, valorizem e integrem formalmente os cuidadores informais como parte da arquitetura dos sistemas de saúde resilientes.

Os objetivos específicos definidos pretendem explorar de modo aprofundado as vivências dos cuidadores informais durante a pandemia, considerando variáveis contextuais e emocionais, estando alinhados com as recomendações internacionais para o fortalecimento da resiliência dos sistemas de saúde (Kruk et al., 2017; Thomas et al., 2020; World Health Organization, 2020).

Este estudo assume particular relevância ao procurar compreender, a partir do testemunho direto dos cuidadores informais, como foram sentidas e vivenciadas as experiências de cuidar em tempo de pandemia, quais os principais desafios enfrentados, que recursos foi necessário mobilizar e de que forma visualizaram o seu papel na resposta do sistema de saúde. Ao captar estas experiências, pretende-se gerar conhecimento que possa contribuir para o reforço da evidência científica sobre o papel dos cuidadores informais em contextos de crise, reconhecendo-os como agentes basilares na manutenção da continuidade dos cuidados, especialmente em momentos de rutura dos serviços de saúde.

O conhecimento obtido poderá apoiar o desenvolvimento de políticas de saúde mais inclusivas, sustentáveis e resilientes, que visem reconhecer, valorizar e integrar formalmente os cuidadores informais como parte da força de trabalho em saúde promovendo uma resposta mais eficaz e centrada nas reais necessidades dos cidadãos e dos sistemas de saúde (Costa et al., 2022; Kruk et al., 2017; Socci et al., 2021a).

1.4. Estrutura da tese

A presente dissertação está organizada em cinco capítulos, que se complementam de forma lógica e progressiva, com o objetivo de responder à questão de investigação e alcançar os objetivos propostos.

O Capítulo 1 – Introdução, apresenta o contexto e a relevância do tema, enunciando o problema de investigação, os objetivos do estudo e a sua pertinência no âmbito da gestão em saúde, em particular no que diz respeito à resiliência dos sistemas de saúde e ao papel dos cuidadores informais.

O Capítulo 2 – Revisão da Literatura, aprofunda os conceitos-chave subjacentes ao estudo. O capítulo inicia com um enquadramento conceptual da OMS, posteriormente ilustra-se o conceito de resiliência dos sistemas de saúde, desde os principais modelos e dimensões teóricas, e finalmente aborda o papel dos cuidadores informais no contexto das políticas de saúde e das respostas à pandemia de COVID-19.

O Capítulo 3 – Metodologia, descreve o desenho metodológico adotado, justificando a abordagem qualitativa e o método de análise de conteúdo temática. Posteriormente são apresentados os critérios de seleção dos participantes, o instrumento de recolha de dados, o procedimento de recolha e análise, bem como as considerações éticas que orientaram o

estudo.

O Capítulo 4 – Apresentação e Discussão de Resultados está organizado de acordo com as seis principais categorias identificadas inicialmente, relacionadas com o tema resiliência dos sistemas de saúde. Estes temas deram origem aos códigos principais que serviram como base para a construção do guião da entrevista. Neste capítulo discute-se a relação entre os resultados empíricos provenientes das entrevistas realizadas e os conceitos teóricos da resiliência, com especial ênfase no papel dos cuidadores informais durante a pandemia.

Por fim, o Capítulo 5 – Conclusão, resume os principais contributos do estudo, refletindo sobre os seus limites e implicações práticas ao mesmo tempo que propõe linhas de orientação para futuras investigações e para o desenvolvimento de políticas públicas que visem valorizar e integrar os cuidadores informais como parte integrante dos sistemas de saúde resilientes.

Esta estrutura visa assegurar uma progressão lógica entre enquadramento teórico, metodologia, resultados e implicações, permitindo compreender de forma integrada como os cuidadores informais contribuíram para a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia de COVID-19.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Estrutura Funcional dos Sistemas de Saúde

A organização Mundial de Saúde (OMS) propôs, no seu relatório mundial sobre a saúde, em 2000, um modelo conceptual estruturado para a análise do desempenho dos sistemas de saúde, que permanece como uma referência central no campo da saúde pública. Este modelo identifica quatro funções principais que sustentam os sistemas de saúde: Governança, Financiamento, Geração de Recursos e prestação de serviços (World Health Organization, 2000).

Estas funções contribuem de forma interligada para o alcance de objetivos intermédios como o acesso, a eficiência, a qualidade e a centralidade no cidadão, que, por sua vez, concorrem para as metas finais de melhoria da saúde da população, proteção financeira e resposta às expectativas dos cidadãos (World Health Organization, 2000).

Este enquadramento foi aprofundado em 2022 com a publicação do relatório *do Health system*

Performance Assessment: A Framework for Policy Analysis, no qual se apresenta uma decomposição funcional dos sistemas de saúde em subfunções e áreas específicas. Entre elas, destaca-se a geração de recursos, que inclui domínios como a força de trabalho em saúde, as infraestruturas, os equipamentos médicos e produtos farmacêuticos (Papanicolas et al., 2022).

Neste contexto, a força de trabalho é concebida como um recurso central e multifacetado, indo além dos profissionais de saúde formais. O relatório destaca que a resiliência dos sistemas de saúde não depende apenas da existência de recursos humanos contratados e regulados, mas também da sua capacidade de se adaptar a contextos desafiantes, incluindo o envolvimento de prestadores de cuidados informais, principalmente em cenários de crise (Papanicolas et al., 2022). Esta perspetiva alinha-se com a crescente valorização do papel dos cuidadores informais que, embora não reconhecidos formalmente nos quadros profissionais, asseguram frequentemente a continuidade dos cuidados no domicílio, preenchendo lacunas deixadas pelos serviços de saúde, especialmente em situações de sobrecarga do sistema (Badr et al., 2018; Kruk et al., 2017; Socci et al., 2021a).

Além disso, a Organização Mundial de Saúde (2020) reforça que a resiliência da força de trabalho deve ser analisada relativamente à sua capacidade de resposta a choques sistémicos, e que tal análise deve considerar ainda redes comunitárias e familiares como parte integrante do ecossistema de cuidados de saúde (Thomas et al., 2020). Este reconhecimento é particularmente relevante para este estudo, que procura compreender como os cuidadores informais contribuíram para a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia de COVID-19, atuando em domínios essenciais à prestação de cuidados, nomeadamente nos cuidados primários e na prestação de cuidados de longa duração.

Deste modo, o presente trabalho adota o enquadramento conceptual da Organização Mundial de Saúde como base para compreender de modo integrado as dimensões em que os cuidadores informais podem ser analisados dentro da arquitetura funcional dos sistemas de saúde, com particular relevo para a subfunção força de trabalho em saúde e para os seus impactos sobre o desempenho e a sustentabilidade do sistema em tempos de crise.

2.2. Resiliência dos sistemas de saúde

A resiliência dos sistemas de saúde tem sido um tema de crescente interesse para as comunidades científicas da saúde, mundialmente, face a choques provocados por crises

económicas, medidas de austeridade fiscal (Thomas et al., 2013); surtos epidémicos como o ébola (Kruk et al., 2015; Ling et al., 2017); desastres naturais (Nuzzo et al., 2019); e fluxos migratórios de grande escala (Alameddine et al., 2019; Ammar et al., 2016). Tais fatores podem resultar na redução abrupta de recursos financeiros ou no aumento súbito da procura por serviços de saúde, colocando pressão sobre os sistemas de saúde, testando a capacidade em manter a sua funcionalidade (Witter et al., 2023). Com o aumento da influência de choques externos e internos na funcionalidade dos sistemas de saúde a nível global, a expressão “resiliência dos sistemas de saúde” surge como uma abordagem adaptável para avaliar os impactos dos diferentes tipos de crises (Barasa et al., 2018; Thomas et al., 2013).

O fortalecimento da resiliência dos sistemas de saúde tem sido objeto de estudo e debate desde os anos 2000, ainda que, por vezes, sem a utilização explícita do conceito de resiliência (Gilson, 2012; World Health Organization, 2000, 2011).

Foi apenas após 2014 que o conceito de resiliência dos sistemas de saúde ganhou maior destaque em relatórios da União Europeia (EU) (European Commission, 2014); da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (OECD. Organisation for Economic Co-operation & Development, 2014); da Oxfam (Kamal-Yanni, 2015); e do Gabinete Regional da Organização Mundial da Saúde para a Europa (Health Organization Regional Office for Europe, 2017). Desde então, foram desenvolvidos modelos de análise, tendo por objetivo avaliar a capacidade dos sistemas de saúde, para responder a emergências de saúde pública, com foco especial em países de rendimento elevado e médio-baixo (HUCs e LMICs) (Health Organization Regional Office for Europe, 2017; Thomas et al., 2020); Papanicolas et al., 2022.

A análise da resiliência procura entender de que modo os agentes de saúde, as instituições e as populações se conseguem preparar e responder a essas adversidades, enquanto se assegura a continuidade das funções essenciais dos diferentes sistemas de saúde, sem comprometer os resultados em saúde (Kruk et al., 2017; Thomas et al., 2020). É ainda esperado que seja possível avaliar de que modo as organizações foram capazes de se reorganizar, tendo por base as lições aprendidas, reforçando assim a sua preparação para desafios futuros (Kruk et al., 2017; Thomas et al., 2020).

De um modo geral, países com fragilidades em pontos estruturais dos seus sistemas de saúde tendem a apresentar menor resiliência face a choques, levando ao comprometimento da prestação de serviços essenciais interferindo negativamente em determinados grupos

populacionais mais fragilizados ou na sociedade como um todo (Kruk et al., 2017).

A doença causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (COVID-19) foi inicialmente identificada em dezembro de 2019, na província de Wuhan, na China (Massuda et al., 2021). A 30 de janeiro de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou-a emergência internacional de saúde pública. O impacto da pandemia foi sentido de diversas formas em diferentes partes do mundo, refletindo variações nos sistemas de saúde, nas políticas de resposta e nas condições socioeconômicas de cada região (Massuda et al., 2021).

A 1 de novembro de 2020, a pandemia havia causado aproximadamente 1,2 milhões de óbitos, das quais se destacavam 54% das mortes registradas nas Américas, 24% na Europa e 12% na Ásia. As diferenças na taxa de letalidade entre países advieram da interação de múltiplos fatores, contudo, um dos elementos determinantes para a eficácia da resposta ao surto foi a resiliência dos sistemas de saúde (Kontis et al., 2020).

Até setembro de 2022, a pandemia de COVID-19 foi responsável por mais de 6,5 milhões de óbitos globalmente, reforçando a necessidade de melhorar os sistemas de saúde, tendo por vista aumentar a sua capacidade de resiliência face a emergências de saúde pública (Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022).

A resiliência dos sistemas de saúde tornou-se, portanto, um conceito central na investigação e nas políticas de saúde, particularmente após a pandemia de COVID-19 (Barasa et al., 2018; Paschoalotto, Massuda, et al., 2022). A análise do sucedido durante a pandemia criou a necessidade de avaliar a resiliência do sistema de saúde, entendido como a capacidade que os sistemas de saúde têm em resistir, absorver, adaptar-se e recuperar de crises como esta, regressando à sua forma original após uma perturbação (Barasa et al., 2018; Paschoalotto, Massuda, et al., 2022); levando-nos a repensar até que ponto se estarão a utilizar as métricas mais adequadas para realizar a avaliação dos sistemas de saúde, que no caso da pandemia de COVID-19 poderão ter ocultado informações sobre o quão mal preparados estavam alguns países (El Bcheraoui et al., 2020).

O desempenho abaixo do desejável por países outrora considerados como tendo sistemas de saúde resilientes durante a resposta à COVID-19 levantou sérias questões sobre o modo como o conceito de resiliência tem sido aplicado na análise dos sistemas de saúde em classificações internacionais (Barasa et al., 2018; El Bcheraoui et al., 2020; Massuda et al., 2021;

Papanicolas et al., 2022; Paschoalotto et al., 2023; Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022).

O conceito de resiliência é originário da física, onde é descrita a capacidade de um material recuperar a sua forma original após ser submetido a uma deformação. Posteriormente, foi adaptado para outras áreas, tais como a engenharia, onde o conceito é utilizado na análise da segurança e do funcionamento de sistemas sociotécnicos complexos em condições extremas (Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022). A psicologia é outro exemplo da utilização do conceito de resiliência, mais concretamente no que diz respeito ao ramo da psicologia positiva que se concentra no estudo das forças, virtudes e aspetos positivos que contribuem para o bem-estar e a felicidade dos indivíduos. Nesta área, a resiliência passou a ser estudada como a capacidade dos indivíduos em enfrentar e superar experiências traumáticas (Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022).

O conceito de resiliência dos sistemas de saúde abrange diversas dimensões e estágios tendo sofrido várias alterações ao longo dos anos. No entanto, por resiliência, entende-se a capacidade de um sistema se preparar, absorver, adaptar, transformar e aprender com os choques, sendo um choque definido como uma alteração súbita e alteração extrema que interfere diretamente com um sistema de saúde, enquanto mantém as funções essenciais e se adapta a novas realidades, aprendendo com as crises (El Bcheraoui et al., 2020; Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

Historicamente, a ideia de resiliência foi analisada em resposta a várias crises, sabendo-se desde logo que os choques podem ser variados, abrangendo eventos como condições meteorológicas extremas, questões financeiras como o colapso económico de 2008 e ainda surtos de doenças infecciosas como o surto de Ébola e, mais recentemente, a pandemia de COVID-19 (Barasa et al., 2018; Thomas et al., 2020). Ainda que, anteriormente, estes choques tenham captado a atenção para o conceito de resiliência no contexto da saúde, de acordo com Barasa e colaboradores (2018), foi durante a pandemia de COVID-19 que a necessidade de avaliar e reforçar a resiliência dos sistemas de saúde se tornou mais evidente. De acordo com Paschoalotto e colaboradores (2023), a pandemia testou as capacidades dos sistemas de saúde, revelando que até mesmo sistemas considerados resilientes não estavam completamente preparados para lidar com os desafios impostos pela COVID-19.

A definição proposta por Kruk e colaboradores (2017), acrescenta que a resiliência envolve a capacidade dos atores, instituições e populações em preparar-se, responder, manter funções

essenciais e reorganizar-se, tendo por base as lições aprendidas ao mesmo tempo que reforçam que esta capacidade deverá existir tanto para choques súbitos como para pressões crónicas e contínuas. Estes autores identificam ainda cinco características-chave que compõem o quadro conceptual para sistemas de saúde resilientes, sendo elas Consciência, Integração, Diversidade, Autorregulação e Capacidade de adaptação (Kruk et al., 2017); tal como se pode visualizar na figura 3.

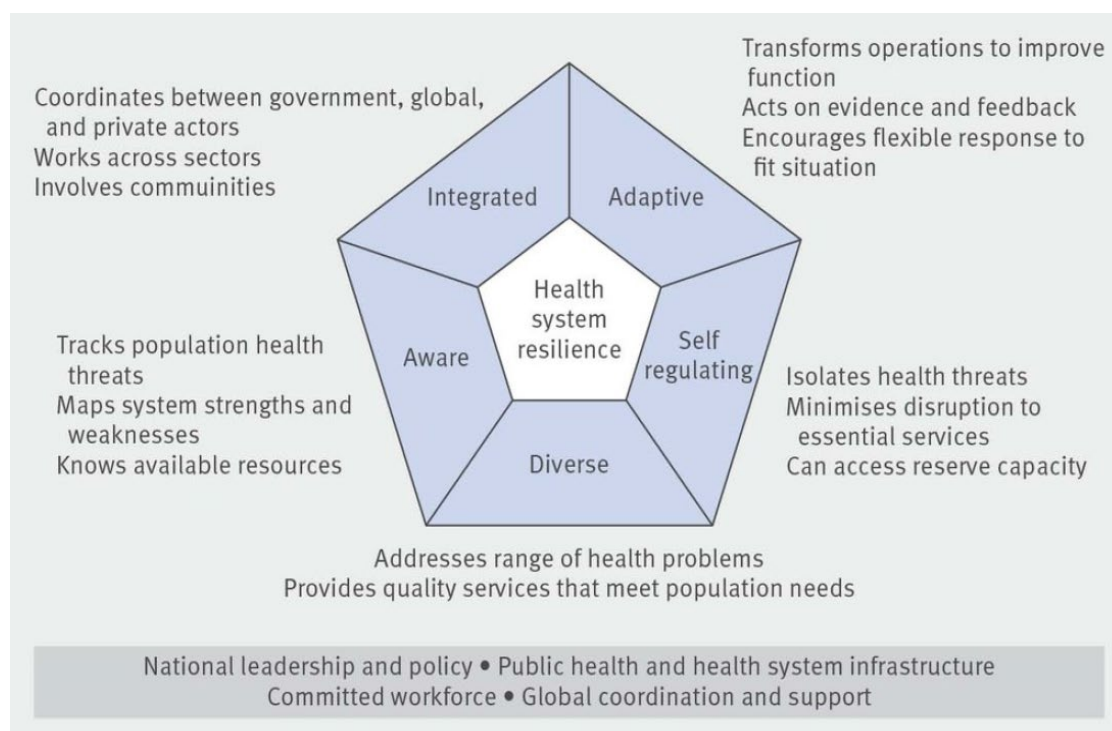


FIGURA 3 QUADRO CONCEPTUAL PARA SISTEMAS DE SAÚDE RESILIENTES (KRUK ET AL., 2017)

Estas características não se desenvolvem isoladamente, carecendo de uma liderança forte, infraestruturas adequadas, força de trabalho motivada e capacitada e apoio externo coordenado (Kruk et al., 2017).

A proposta de um índice de resiliência que combina variáveis “lentas” (como literacia em saúde e formação de profissionais) e variáveis “rápidas” (como a capacidade de isolamento ou atribuição de financiamento) é recomendado por Kruk e colaboradores (2017), tendo por vista a antecipação de vulnerabilidades e avaliação da capacidade de recuperação dos sistemas, sendo uma ferramenta útil para planeamento nacional e comparação entre países.

A literatura não é consensual quando se trata da definição de resiliência dos sistemas de saúde, no entanto, existe consenso de que o conceito não se limita à resposta a crises

repentinamente, abrangendo também os desafios quotidianos (El Bcheraoui et al., 2020). Além disso, para que um sistema de saúde seja considerado verdadeiramente resiliente, deverá ser integrado e enraizado nas realidades locais, significando que ao responder a choques, o sistema de saúde deverá ser orientado pelo conhecimento local, enquanto se adapta às respostas regionais (El Bcheraoui et al., 2020).

Os sistemas resilientes são aqueles que conseguem preservar a sua identidade funcional mesmo quando confrontados com crises graves (Paschoalotto et al., 2023).

As dimensões da resiliência incluem Governança e liderança, financiamento, geração de recursos, tais como força de trabalho, infraestruturas, medicamentos e tecnologias, e prestação de serviços (Papanicolas et al., 2022; Paschoalotto, Lazzari, et al., 2022; Thomas et al., 2020). Estas dimensões são fundamentais para assegurar que o sistema de saúde não sobrevive apenas ao choque, mas que consiga adaptar e transformar-se quando necessário. Paschoalotto e colaboradores (2023) referem que as capacidades de gestão, liderança eficiente e a participação social são importantes para que seja possível dar uma resposta resiliente. A integração entre estas dimensões é essencial no que diz respeito à coordenação de políticas públicas e à capacidade de resposta imediata (Papanicolas et al., 2022; Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

A resiliência de um sistema de saúde pode ser analisada através de quatro fases que descrevem a sua capacidade de resposta e adaptação a crises, a preparação, onset e alerta, impacto e gestão do choque e, finalmente, a recuperação e aprendizagem (Paschoalotto et al., 2023).

A primeira fase é a preparação referindo-se à capacidade de prontidão do sistema para enfrentar choques antes de ocorrerem, através da criação de infraestruturas, políticas adequadas e a implementação de mecanismos de resposta antecipada (Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

A segunda fase é denominada de *onset* e alerta, onde o foco está na identificação atempada do início e tipo de choque. Envolve a resposta inicial ao choque, momento em que o sistema deve ser capaz de reconhecer a crise e ativar os recursos necessários para mitigar os efeitos imediatos (Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

A terceira fase, impacto e gestão do choque, é a fase em que o sistema de saúde está em

ação. Será forçado a adaptar-se e transformar-se para garantir o funcionamento contínuo, mesmo sob pressão intensa. Durante esta fase, a capacidade de adaptação é fundamental de modo a manter a operação de serviços essenciais, garantindo que os objetivos do sistema de saúde ainda podem ser alcançados (Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

Finalmente, a quarta fase é a de recuperação e aprendizagem, em que o sistema de saúde passa por um processo de reorganização e reflexão sobre as lições aprendidas. Tem como objetivo fortalecer a sua resiliência para enfrentar futuros choques. Estas fases são interdependentes e constituem um ciclo contínuo de gestão de crises e melhoria de capacidades (Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

Estas fases estão alinhadas com o conceito de resiliência dinâmica, onde a resposta imediata depende da preparação anterior e o fortalecimento futuro depende da capacidade em aprender com o passado (Kruk et al., 2017). O conceito de resiliência foi evidenciado pela pandemia, que destacou a importância de ir além das fronteiras dos cuidados de saúde tradicionais. A participação da comunidade e a cadeia de fornecimento de saúde, que inclui desde medicamentos até novas tecnologias, como a telemedicina, ganharam relevância na resposta à crise (Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020).

Mais do que um conceito técnico, a resiliência dos sistemas de saúde deve ser entendida como um processo profundamente enraizado no contexto social e político de cada país. A confiança nas instituições e o envolvimento das comunidades são elementos essenciais para garantir uma resposta eficaz em tempos de crise. A construção da resiliência exige participação ativa da sociedade civil, transparência nas decisões e adaptação às desigualdades existentes. Longe de ser estática, a resiliência é um sistema dinâmico e complexo, onde diferentes dimensões e fases interagem continuamente. A capacidade de gestão e a qualidade da tomada de decisão desempenham um papel central nesse processo, influenciando diretamente a capacidade do sistema em manter a sua funcionalidade essencial, adaptar-se e inovar em cenários de grande instabilidade (Kruk et al., 2017; Ling et al., 2017; Paschoalotto et al., 2023).

2.3. Papel dos cuidadores

Cuidar de adultos mais velhos e dependentes no domicílio é uma realidade cada vez mais premente numa sociedade marcada pelo envelhecimento demográfico (Capelo et al., 2022;

Carolina Miranda Cruz et al., 2010). O crescente envelhecimento da população mundial tem levado a um aumento significativo do número de pessoas idosas com dependência funcional progressiva, tornando o papel dos cuidadores informais ainda mais relevante e necessário (Capelo et al., 2022; Teixeira et al., 2017).

O envelhecimento humano é um processo normal progressivo e irreversível que ocorre ao longo da vida. É frequentemente associado ao surgimento de doenças crónicas que podem incapacitar, bem como ao declínio das capacidades físicas e mentais do indivíduo (Capelo et al., 2022; Teixeira et al., 2017). Este processo envolve a perda de autonomia e independência, ao limitar a capacidade de autocuidado, ao comprometer a qualidade de vida e ao gerar relações de dependência que interferem diretamente nos processos de interação social do idoso (Capelo et al., 2022; Teixeira et al., 2017).

Esta realidade está cada vez mais presente na Europa e Portugal não é exceção. Capelo e colaboradores (2022), referem que dados oficiais do Instituto Nacional de Estatística (2020) relativos a 2019, indicam que, em Portugal, 2.280.424 pessoas são idosas, com 65 anos e mais anos, representando 22,10% da população e denunciam a inegabilidade de que a sociedade portuguesa se encontra a lidar com um progressivo envelhecimento demográfico. Segundo os dados apresentados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) (2020), as estatísticas demonstram que entre 2018 e 2080, o índice de envelhecimento aumentará para quase o dobro, sendo que por cada 100 jovens, haverá 300 idosos.

No âmbito dos cuidados prestados ao domicílio, é possível identificar duas categorias de cuidadores, os informais e os formais. Os cuidadores informais são aqueles que não possuindo um vínculo contratual, assumem a responsabilidade principal de cuidar de uma pessoa dependente, independentemente de terem ou não uma relação familiar com a pessoa (Carolina Miranda Cruz et al., 2010; Kyriopoulos et al., 2025). Em contraste, os cuidadores formais são os profissionais, com ou sem formação especializada, que prestam cuidados com um contrato previamente elaborada entre ambas as partes (Kyriopoulos et al., 2025; Sanches et al., 2021).

À medida que as pessoas mais velhas permanecem nos seus domicílios, familiares, amigos e vizinhos assumem cada vez mais o papel de cuidadores informais, sem qualquer tipo de remuneração pelos cuidados prestados (Capelo et al., 2022; S. G. De Oliveira & Caldas, 2021). A relação entre o cuidador e a pessoa cuidada é predominantemente filial ou conjugal, marcada por desigualdades de género e pela ausência de compensação económica (Capelo et

al., 2022; S. G. De Oliveira & Caldas, 2021; Martins & Santos, 2020). Em geral os cuidadores são indivíduos com cinquenta ou mais anos, com proximidade física e afetiva ao idoso ou pessoa em situação de dependência funcional, prestando cuidados de forma contínua e, muitas vezes, de forma isolada, sem qualquer apoio de serviços públicos (Capelo et al., 2022; Martins & Santos, 2020). Esta realidade acarreta restrições significativas na vida pessoal dos cuidadores, que se deparam com situações de sobrecarga de trabalho, problemas de saúde, desemprego e uma redução da interação social e afetiva (Capelo et al., 2022; Martins & Santos, 2020).

Apesar da crescente visibilidade do papel dos cuidadores informais, o seu reconhecimento legal em Portugal é relativamente recente, tendo sido formalizado através da aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº 100/2019, de 6 de setembro). No entanto, a sua operacionalização tem enfrentado entraves práticos e, muitos cuidadores continuam sem acesso a medidas de apoio concretas, o que fragiliza a resposta integrada entre os cuidadores informais e o sistema de saúde informal (Caparrol et al., 2022; Lopes & Sakellarides, 2021; Martins & Santos, 2020).

Tendo em conta as informações anteriormente descritas, é importante refletir sobre a importância dos cuidadores informais, já que, no ano de 2021, Portugal foi, entre os 27 países membros da União Europeia (EU), o país cujas taxas de cuidados prestados pelos cuidadores informais estiveram entre as mais elevadas (Comissão Europeia (CE), 2021). De acordo com o mesmo relatório, 39,6% dos prestadores de cuidados faziam-no durante mais de 20 horas semanais. Por sua vez, 80% dos cuidadores eram do sexo feminino e cerca de 60% eram idosos (Socci et al., 2021).

Ainda que, durante a pandemia de COVID-19, os principais objetos de análise tenham sido as infraestruturas, políticas de saúde e medidas de resposta governamentais, um elemento, por vezes invisível e, muito negligenciado, foi o cuidador informal e o papel por si desempenhado durante a pandemia (OECD, 2023). Bergmann & Wagner (2021) acreditam que os cuidadores informais, geralmente familiares ou amigos que assistem pessoas dependentes desempenharam um papel fundamental, na manutenção da resiliência dos sistemas de saúde, ao aliviar a pressão sentida pelas instituições de saúde, cuidando de doentes no seu domicílio e assegurando que muitos não precisassem de recorrer a hospitais ou centros de saúde já excessivamente pressionados com doentes que careciam de cuidados mais diferenciados. Com

o aumento dos casos de COVID-19, vários serviços de saúde deixaram de prestar apoio à população no seu domicílio, para proteger a saúde dos restantes doentes, dos seus familiares e dos profissionais de saúde (Bergmann & Wagner, 2021; Caparrol et al., 2022).

A pandemia de COVID-19 demonstrou que até os sistemas de saúde mais eficientes estavam sobrecarregados, levantando dúvidas sobre a sua capacidade de adaptação e transformação perante adversidades e agressões externas (El Bcheraoui et al., 2020). Sem esse apoio, os cuidadores informais tiveram de se organizar de modo a prestar cuidados para os quais contavam com ajuda antes da pandemia (Mateus & Fernandes, 2019; Caparrol et al., 2022; Elayan et al., 2024).

Durante a pandemia de COVID-19, os cuidadores informais assumiram um papel ainda mais central, uma vez que a suspensão parcial ou total de muitos serviços de apoio ao domicílio os obrigou a assumir tarefas mais complexas, como gestão de medicação, vigilância clínica e suporte emocional (Caparrol et al., 2022; Faghani et al., 2023; Elayan et al., 2024; Mateus & Fernandes, 2019). Este cenário provocou um aumento significativo da sobrecarga emocional e física o que contribuiu para um elevado desgaste psicológico e social (Neto et al., 2023).

Apesar de frequentemente ignorados, os cuidadores informais desempenharam um papel fundamental na manutenção da continuidade dos cuidados durante a pandemia, evitando, em muitos casos, a utilização de serviços de urgência ou hospitalização (Kruk et al., 2017; Caparrol et al., 2022; Oliveira et al., 2022; Faghani et al., 2023; Elayan et al., 2024). Com os serviços de saúde sobrecarregados e a pressão sobre o SNS, “cada casa é um potencial hospital” e os cuidadores informais mostraram-se “recursos humanos essenciais que melhoram a capacidade de cuidados de saúde comunitários” (Faghani et al., 2023).

Embora não integrem formalmente a força de trabalho de saúde, os cuidadores informais constituem uma extensão invisível, mas indispensável, dos sistemas de saúde. Bergmann e Wagner (2021) revelam que um em cada cinco recetores de cuidados teve dificuldade em obter cuidados adequados prestados por pessoas de fora do agregado familiar durante a pandemia, levando a uma sobrecarga do agregado familiar ou em situações limite à ausência de cuidados prestados.

Ainda que geralmente não integrem formalmente a força de trabalho de saúde, prestam cuidados a doentes dependentes ou crónicos, no domicílio e em instituições de cuidados de

saúde, levando a que se acredite que os cuidadores informais tenham contribuído para a redução da pressão sentida pelos serviços e profissionais de saúde (Oates, 2021).

Neste sentido, com a colaboração dos cuidadores informais, foi possível que as diferentes unidades de saúde se focassem nos casos mais urgentes, contribuindo deste modo para aliviar a pressão sentida pelo sistema (Kruk et al., 2017; Paschoalotto et al., 2023).

A ausência de articulação eficaz entre os cuidadores informais e os serviços formais de saúde compromete a qualidade e a segurança dos cuidados prestados. A resiliência do sistema também depende da sua capacidade de integrar os cuidadores informais nos processos de planeamento e decisão clínica, reconhecendo o seu conhecimento prático, promovendo a sua formação e facilitando o acesso a recursos e redes de apoio de profissionais especializados (Lopes & Sakellarides, 2021; Neto et al., 2023).

A organização Mundial da Saúde (2020) defende que a resiliência de um sistema de saúde não depende apenas dos seus recursos técnicos e financeiros, mas também da capacidade de mobilizar recursos humanos formais e informais em momentos de crise. O reconhecimento dos cuidadores informais como agentes ativos na força de trabalho na área da saúde é, por isso, um passo necessário para tornar os sistemas mais equilibrados, sustentáveis e preparados para futuras crises (Burholt et al., 2024; Kyriopoulos et al., 2025; Reiss et al., 2024).

Compreender o contributo destes cuidadores na manutenção da resiliência dos sistemas de saúde é importante para o desenvolvimento de novas políticas de saúde que promovam a sua integração formal no sistema de saúde e que garantam o apoio necessário inerente ao desempenho das suas funções. O reconhecimento da importância dos cuidadores informais poderá assegurar que, em futuras crises de saúde, possam estar mais bem preparados e apoiados, de modo a contribuir significativamente e eficazmente na resposta do sistema de saúde e, deste modo, reforçando a sua resiliência (Burholt et al., 2024; Caparrol et al., 2022; Kyriopoulos et al., 2025; Reiss et al., 2024).

3. Metodologia

3.1. Enquadramento Metodológico

Para a realização do presente estudo, optou-se por uma abordagem qualitativa e exploratória,

com o objetivo de compreender o contributo dos cuidadores informais para a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia de COVID-19. A escolha desta metodologia decorre da necessidade de aceder a significados, perceções e experiências vivenciadas por indivíduos diretamente envolvidos na prestação de cuidados em contexto domiciliário, nomeadamente em situações de elevada pressão sobre os serviços de saúde.

A abordagem qualitativa é particularmente adequada para investigar fenómenos complexos, contextualizados e multifatoriais, como é o caso da prestação informal de cuidados em situação de crise sanitária. Tal como defendem Pope e Mays (2000), este tipo de investigação permite aceder à “lógica interna” dos participantes, valorizando as suas narrativas como fonte de conhecimento legítimo e relevante para a formulação de políticas públicas. Segundo Pathak, Jena e Kalra (2013), a investigação qualitativa proporciona uma compreensão rica e profunda dos contextos sociais e humanos em que os comportamentos ocorrem, sendo por isso apropriada quando o foco está em fenómenos pouco explorados ou quando se pretende captar perspetivas individuais sobre uma realidade social complexa.

O presente trabalho insere-se numa perspetiva construtivista, que reconhece a existência de múltiplas realidades sociais (Crowe et al., 2011). Esta perspetiva epistemológica sustenta a opção metodológica por entrevistas semiestruturadas como principal técnica de recolha de dados, permitindo explorar em profundidade os significados atribuídos pelos cuidadores às suas vivências. A investigação baseia-se na premissa de que a compreensão da resiliência dos sistemas de saúde não se esgota na análise estrutural dos serviços de saúde, exigindo o reconhecimento do contributo dos atores invisibilizados, como os cuidadores informais (Kruk et al., 2017); Paschoalotto et al., 2023).

Deste modo, a metodologia adotada visa dar voz aos cuidadores informais, valorizando as suas experiências como elementos fundamentais para o fortalecimento dos sistemas de saúde. A perspetiva qualitativa permite ainda identificar dimensões subjetivas, práticas e simbólicas associadas ao cuidado, as quais dificilmente seriam captadas por métodos exclusivamente quantitativos (Kvale, 1994; Pathak et al., 2013).

3.2. Procedimento de Recolha de dados

A recolha de dados foi executada através da realização de entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais que prestaram cuidados diretos a pessoas em situação de dependência

funcional durante a pandemia de COVID-19.

Os participantes foram selecionados por conveniência, de meio urbano e rural respeitando os critérios de inclusão definidos: ter desempenhado funções de cuidador informal em contexto domiciliário, com regularidade, no período compreendido entre março de 2020, momento em que surgiu o primeiro caso confirmado de COVID-19, e dezembro de 2022, independentemente da existência de vínculo familiar com a pessoa cuidada.

A identificação dos participantes foi efetuada através de redes pessoais e profissionais do investigador, bem como por contacto com associações locais e profissionais de saúde que, de forma voluntária, ajudaram na divulgação do estudo.

Após o primeiro contacto e aceitação para participação foi agendada a entrevista em data e horário conveniente para o participante. As entrevistas foram realizadas presencialmente ou, sempre que necessário, por via digital (videoconferência), garantindo-se que o ambiente proporcionava conforto, privacidade e ausência de interrupções. Antes do início de cada entrevista, foi apresentado e explicado o termo de consentimento informado, o qual previa a gravação da conversa com o único fim de assegurar a fidelidade da transcrição da entrevista.

Os participantes foram informados que a sua colaboração era voluntária, que poderiam desistir em qualquer momento, e que a confidencialidade dos dados recolhidos seria rigorosamente respeitada. Com o consentimento dos entrevistados, as conversas foram gravadas em formato áudio, utilizando um gravador digital. A duração média de cada entrevista foi de 30 a 60 minutos.

Após cada sessão, os registos foram transcritos integralmente, de forma manual, respeitando o conteúdo e a estrutura do discurso original. As transcrições foram posteriormente utilizadas para análise de conteúdo temática com apoio do software *NVivo*, permitindo proceder à codificação das respostas e à sua organização em categorias analíticas alinhadas com os objetivos do estudo. Este procedimento procurou assegurar a fiabilidade dos dados recolhidos, respeitando os princípios éticos e metodológicos da investigação qualitativa em saúde.

3.2.1. Caracterização da amostra

A amostra deste estudo é composta por dez cuidadores informais, selecionados por conveniência, que prestaram cuidados diretos a pessoas em situação de dependência

funcional durante o período da pandemia de COVID-19. A seleção obedeceu aos critérios de inclusão previamente definidos: ter desempenhado funções de cuidador informal em contexto domiciliário, de forma regular, entre março de 2020 e dezembro de 2022, independentemente da existência de vínculo familiar com a pessoa cuidada.

A amostra integra oito mulheres e dois homens, refletindo a predominância feminina habitualmente observada na literatura sobre o cuidado informal (Capelo et al., 2022). A idade dos participantes variou entre 50 e 67 anos, com uma média de aproximadamente 59 anos, abrangendo cuidadores em diferentes fases do ciclo de vida, o que permitiu captar uma diversidade de experiências e responsabilidades associadas ao cuidar.

No que respeita à relação com a pessoa cuidada, a maioria dos participantes era filho ou filha do utente, verificando-se ainda alguns casos em que a cuidadora era nora do doente. Todos prestavam cuidados a pessoas com doença crónica ou incapacidade funcional, incluindo situações de insuficiência renal, sequelas de acidente vascular cerebral, doença de Alzheimer e demência. Em alguns casos, coexistiam múltiplas comorbilidades que exigiam uma gestão complexa da terapêutica e acompanhamento clínico regular.

Quanto à situação profissional, observou-se uma distribuição heterogénea: parte dos cuidadores encontrava-se empregada à data da pandemia, conciliando o trabalho com as responsabilidades de cuidado, enquanto outros suspenderam temporariamente a sua atividade laboral ou recorreram a baixas médicas prolongadas para poderem assegurar o acompanhamento contínuo do familiar dependente. Apenas um dos participantes referiu desempenhar funções na área da saúde, o que lhe conferiu alguma vantagem no acesso à informação e na articulação com os serviços.

Em termos de contexto geográfico, os participantes residiam em diferentes zonas do país, incluindo meios urbanos e rurais, predominantemente na região Norte de Portugal. Esta distribuição assegurou a recolha de perspetivas distintas, influenciadas tanto pela proximidade aos serviços de saúde como pelas condições estruturais de acesso e apoio comunitário.

Relativamente ao nível de escolaridade, verificou-se uma diversidade significativa, variando entre o ensino básico e o ensino superior, o que se refletiu na forma como os cuidadores interpretaram, comunicaram e executaram as suas tarefas. Apesar destas diferenças, todos partilharam um conhecimento prático e empírico sobre o cuidar, consolidado ao longo do

tempo pela experiência direta.

A duração da prestação de cuidados variou entre 4 meses e mais de 10 anos, sendo que, em média, os participantes desempenhavam este papel há aproximadamente 6 anos. Esta longevidade reforça a natureza contínua e complexa do cuidar informal, frequentemente associada a processos de envelhecimento e doença crónica.

Em síntese, a amostra caracteriza-se pela heterogeneidade sociodemográfica e pela diversidade de contextos de cuidado, fatores que contribuíram para uma análise qualitativa rica e multifacetada. A pluralidade de experiências captadas permitiu compreender, com maior profundidade, como diferentes perfis de cuidadores enfrentaram os desafios impostos pela pandemia e de que modo contribuíram, de forma direta ou indireta, para a resiliência do sistema de saúde português.

3.3. Instrumento

O instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo consistiu no desenvolvimento entrevistas semiestruturadas, desenvolvidas com o objetivo de explorar em profundidade as experiências de cuidadores informais durante a pandemia de COVID-19 e compreender de que modo o seu papel poderá ter contribuído para a resiliência do sistema de saúde português.

O guião da entrevista foi elaborado com base numa revisão de literatura científica sobre resiliência dos sistemas de saúde e sobre o papel dos cuidadores informais em contextos de crise (Kruk et al., 2017; Paschoalotto et al., 2023; Thomas et al., 2020; Capelo et al., 2022; De Oliveira & Caldas, 2021).

A estrutura do guião foi organizada em torno de seis áreas temáticas consideradas fundamentais para a análise efetuada: comunicação, acessibilidade aos cuidados de saúde, sobrecarga e adaptação, articulação com os serviços de saúde, aprendizagem e transformação, e impacto emocional. Estas áreas traduzem dimensões relevantes do conceito de resiliência e permitiram captar, de forma sistemática, os contributos e desafios enfrentados pelos cuidadores ao longo da pandemia.

No total, o guião da entrevista integrou 15 questões abertas, permitindo aos participantes expressar-se de forma livre, com base nas suas vivências e perceções pessoais. As questões foram formuladas com linguagem simples, clara e acessível, para garantir a sua compreensão

por parte de diferentes perfis de cuidadores informais, com diferentes níveis de escolaridade.

O guião foi sujeito a uma revisão preliminar por parte do orientador, de forma a assegurar a pertinência e coerência das questões formuladas. Após validação, foi aplicado em contexto real, garantindo-se a obtenção de dados alinhados com os objetivos do estudo.

3.4. Método de Análise

A análise dos dados foi conduzida através de uma análise de conteúdo, apoiada pelo software NVivo 15, que permitiu uma gestão rigorosa e sistemática das transcrições das entrevistas realizadas. Esta técnica, frequentemente utilizada em estudos qualitativos, visa identificar e interpretar padrões de significado presentes nas narrativas, articulando a experiência subjetiva dos participantes com as categorias conceptuais previamente definidas (Braun & Clarke, 2006; Elo & Kyngäs, 2008). O procedimento adotado combinou uma abordagem dedutiva, baseada no enquadramento teórico sobre resiliência dos sistemas de saúde, com uma abordagem indutiva, orientada pelo surgimento de novos temas a partir dos dados empíricos.

Numa fase inicial, procedeu-se à codificação dedutiva, que consistiu na definição dos nós principais com base na literatura e nos modelos conceptuais de resiliência (WHO & UNICEF, 2022); Kruk et al., 2017; Reiss et al., 2024). Estes nós, correspondentes às categorias 4.1 a 4.6, Acessibilidade aos cuidados de saúde, Apoio e articulação com os serviços, Aprendizagem e transformação, Comunicação, Sobrecarga e capacidade de adaptação e Impacto emocional e bem-estar, representaram o eixo de análise central e serviram de estrutura orientadora para o tratamento dos dados. Esta codificação inicial permitiu organizar o material empírico segundo as dimensões conceptuais definidas a partir da revisão de literatura, assegurando coerência entre a base teórica e os objetivos do estudo.

Posteriormente, numa segunda fase, recorreu-se à codificação indutiva para a criação dos sub-nós e sub-sub-nós, que foram surgindo diretamente dos discursos dos cuidadores informais. A leitura aprofundada das transcrições permitiu que temas inesperados ou específicos fossem incorporados de forma natural na estrutura analítica. Cada segmento de texto foi codificado com base no seu conteúdo semântico e conceptual, seguindo o princípio da saturação temática, isto é, o ponto em que novas leituras deixaram de acrescentar categorias relevantes (Fereday & Muir-Cochrane, 2006). Este processo foi conduzido de forma cíclica, com sucessivas revisões das categorias e refinamento de várias definições, garantindo coerência

interna entre os níveis hierárquicos (nós, sub-nós e sub-sub-nós) e fidelidade interpretativa às narrativas originais.

O NVivo foi utilizado como ferramenta de suporte em todas as etapas da análise. Inicialmente, o software permitiu a importação e organização das transcrições das entrevistas, assegurando uma estrutura sistematizada e coerente dos dados. Posteriormente, foram criados nós hierarquizados, correspondentes aos códigos principais (dedutivos) e aos sub-nós e sub-sub-nós (indutivos), refletindo as categorias e subcategorias temáticas que foram surgindo com a realização das entrevistas. Para apoiar a interpretação e a validação dos resultados, foi gerado um Resumo de codificação por relatório formatado por arquivo, que permitiu observar a distribuição e a densidade das referências codificadas em cada participante, possibilitando uma leitura comparativa das experiências relatadas. Este procedimento assegurou a consistência analítica e a transparência interpretativa, permitindo identificar padrões, semelhanças e particularidades entre os cuidadores. A análise apoiada pelo NVivo garantiu deste modo rastreabilidade e rigor metodológico em todo o processo de interpretação, reforçando a credibilidade e a fiabilidade dos resultados obtidos.

A combinação das abordagens dedutiva e indutiva revelou-se fundamental para alcançar uma compreensão abrangente e contextualizada do fenómeno estudado. Enquanto a estrutura dedutiva proporcionou um enquadramento teórico importante, a análise indutiva deu voz às experiências individuais dos cuidadores, captando nuances e significados implícitos que escapariam a uma abordagem puramente teórica.

Com base neste processo, procedeu-se à definição dos códigos principais, sustentada na análise de um conjunto alargado de documentos científicos e institucionais que permitiram sustentar a abordagem dedutiva e garantir coerência entre o enquadramento teórico e os objetivos do estudo. Entre os principais referenciais destacam-se o *Primary Health Care Measurement Framework and Indicators* (WHO & UNICEF, 2022); o *Health System Performance Assessment: A Framework for Policy Analysis* (Papanicolas et al., 2022); e o *Portugal PHSSR Report* (Oliveira et al., 2022); que contribuíram para estruturar as dimensões associadas à acessibilidade, prestação de cuidados e articulação entre níveis de saúde. O documento *Building Resilient Health Systems: A Proposal for a Resilience Index* (Kruk et al., 2017); e o relatório *Building Health System Resilience through Policy Development* (Reiss et al., 2024); forneceram o enquadramento conceptual para a definição das dimensões de absorção,

adaptação e transformação, pilares centrais da resiliência dos sistemas de saúde. Foram ainda analisados estudos empíricos sobre o papel dos cuidadores informais, como *The Impact of COVID-19 on Informal Caregivers* (Elayan et al., 2024); *Resiliência em Cuidadores Informais Familiares de Idosos Dependentes* (Mateus & Fernandes, 2019); e *Dificuldades Relatadas pelos Cuidadores Informais de Idosos Durante a Pandemia de COVID-19* (Caparrol et al., 2022); que forneceram contributos para a elaboração dos códigos relacionados com sobrecarga, adaptação e impacto emocional. Paralelamente, o *Guia de Comunicação em Saúde – Áreas Especializadas* (DGS, 2021); o documento *Hospitalização em Casa* (SNS, 2021); e os relatórios de monitorização da Entidade Reguladora da Saúde (ERS, 2020); apoiaram a conceptualização das categorias de comunicação e articulação com os serviços de saúde, sublinhando a importância da coordenação e da proximidade comunitária.

No seu conjunto, estes referenciais permitiram delinear um quadro de análise coerente e multidimensional, do qual surgiram os seis códigos principais: Acessibilidade aos cuidados de saúde, Apoio e articulação com os serviços, Aprendizagem e transformação, Comunicação, Sobrecarga e capacidade de adaptação e Impacto emocional e bem-estar, que estruturaram o processo de codificação dedutiva e serviram de base à análise qualitativa desenvolvida.

Esta integração metodológica traduziu-se numa leitura interpretativa pormenorizada sobre o papel dos cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português, permitindo identificar tanto as suas estratégias de adaptação e aprendizagem, como as fragilidades estruturais que advêm da ausência de reconhecimento e apoio formal.

3.5. Questões Éticas

A realização de investigação envolvendo participantes humanos implica a observância de princípios éticos fundamentais, de modo a garantir a proteção dos direitos, dignidade e bem-estar dos indivíduos envolvidos. No presente estudo, todos os procedimentos foram delineados em conformidade com as orientações do Código de Ética da Universidade do Minho e as normas europeias de proteção de dados (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados – RGPD, Regulamento (EU) 2016/679).

Antes do início da recolha de dados, todos os participantes foram informados, de forma clara e compreensível, sobre os objetivos do estudo, os procedimentos de entrevista, a utilização das gravações e a garantia de anonimato e confidencialidade. O consentimento informado foi obtido

por escrito e ainda verbalmente, sendo registado para esse efeito no início de cada entrevista. A participação dos voluntários não implicou riscos físicos ou psicológicos significativos e decorreu em ambiente controlado.

Para salvaguardar a privacidade dos cuidadores informais, todas as entrevistas foram codificadas com identificadores anónimos e os dados pessoais foram removidos durante a transcrição e análise. Os ficheiros de áudio foram armazenados em suporte digital seguro, protegido por palavra-passe, acessível apenas ao investigador principal. Após a conclusão do estudo e da análise dos dados, os ficheiros originais serão eliminados de forma segura.

Os resultados serão apresentados de forma agregada, impedindo a identificação individual dos participantes e destinam-se exclusivamente a fins académicos e científicos.

4. Apresentação e Discussão dos Resultados

Neste capítulo são apresentados e discutidos os resultados obtidos a partir das entrevistas realizadas aos cuidadores informais que prestaram cuidados durante a pandemia de COVID-19. Embora o foco principal da análise incida sobre este período, foram também consideradas, sempre que relevantes, as experiências relatadas antes e após a pandemia, e modo a enquadrar a evolução do papel do cuidador informal e a compreender o seu contributo para a resiliência do sistema de saúde português num horizonte temporal mais amplo.

A análise seguiu uma abordagem de conteúdo de natureza dedutiva e indutiva, permitindo cruzar os conceitos teóricos identificados na revisão da literatura com as perceções e experiências relatadas pelos participantes. Como referido por Fereday e colaboradores (2006), esta abordagem híbrida é útil para combinar as categorias teóricas pré-definidas com as novas categorias que foram surgindo das entrevistas realizadas, o que permitiu uma análise mais abrangente e contextualizada.

Os resultados estão organizados em seis categorias principais, definidas com base na literatura sobre resiliência dos sistemas de saúde e sobre o papel dos cuidadores informais. A estas categorias associam-se subcategorias e sub-subcategorias que resultaram de forma indutiva durante o processo de codificação das entrevistas realizadas e tratadas no software *NVivo* (Bardin, 2013; Oliveira De Menezes et al., 2022).

Esta abordagem permitiu compreender, de modo mais completo e contextualizado, como os

cuidadores viveram o período da pandemia, os desafios que enfrentaram e as estratégias que desenvolveram para garantir a continuidade dos cuidados. Em cada secção são apresentados excertos ilustrativos das entrevistas, seguidos de uma análise interpretativa sustentada na evidência científica disponível, procurando identificar pontos de convergência e de contraste com outros estudos (Gomes De Castro et al., 2011).

O capítulo procura deste modo responder à questão central de investigação, “Para além da COVID-19: Que papel tiveram os cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português”, enquanto valoriza as suas vozes e experiências enquanto elemento integrante da resposta do sistema de saúde em contexto de crise.

4.1. Acessibilidade aos cuidados de saúde

4.1.1. Barreira ao Acesso

As entrevistas revelam que a pandemia veio agravar as barreiras já existentes no acesso aos cuidados de saúde, sobretudo no que respeita à comunicação com os serviços e à marcação de consultas. Muitos cuidadores relataram frustração perante a dificuldade em contactar as unidades de saúde, a morosidade das respostas e a burocracia acrescida imposta pelas medidas inerentes ao COVID-19. O acesso físico às instituições foi condicionado e a ausência de canais de comunicação eficazes gerou sentimento de abandono, especialmente entre quem prestava cuidados a pessoas com elevada dependência.

“Tive uma consulta de neurologia com o meu pai, que depois, entretanto, deixou de ser seguido.” (E1)

“Sentimos que sim, que as consultas foram adiadas.” (E3)

“O hospital que o seguia não estava a dar a resposta necessária.” (E6)

“Eu tive muita dificuldade e o médico muita dificuldade também em ajudar.” (E10)

“Aqui em Melgaço não, no centro de saúde, em Viana, sim.” (E10)

Estas barreiras refletiram desigualdades territoriais e socioeconómicas. Os cuidadores residentes em meios rurais sentiram-se especialmente prejudicados pela distância dos serviços, fatores que limitavam o acesso mesmo antes da pandemia. A sobrecarga dos

cuidados de saúde primários e a falta de resposta domiciliária acentuaram a sensação de desproteção, fragilizando a confiança no sistema e aumentando a dependência de redes informais de apoio.

4.1.1.1. Necessidade não satisfeita – Médico

Durante a pandemia, muitos cuidadores informais sentiram que as necessidades médicas das pessoas cuidadas não foram devidamente satisfeitas. A sobrecarga dos serviços de saúde, as restrições de contacto presencial e a reorganização das equipas clínicas limitaram o acesso às consultas médicas, presenciais ou domiciliárias. Vários participantes referiram dificuldades ou conflitos com os clínicos quando solicitaram apoio.

“Aqui em Melgaço eu tive muita dificuldade com a médica.” (E10)

“A médica não atende e eu estou com muita dificuldade.” (E10)

“A médica da minha mãe e eu estamos incompatíveis, e a minha mãe também com ela é impossível.” (E10)

Os testemunhos apontam para uma perceção de ineficácia e ausência de alternativas adequadas. A dependência das urgências hospitalares aumentou muito e alguns cuidadores relataram ter de recorrer a serviços privados, por não obterem resposta por parte do setor público. Em contexto de crise, a continuidade da vigilância foi uma das dimensões fragilizadas na acessibilidade aos cuidados de saúde.

4.1.1.2. Necessidade não satisfeita – Enfermagem

As limitações no acesso aos cuidados de enfermagem também foram referidas pelos participantes como tendo sido afetados. A suspensão temporária de visitas domiciliárias e a redução das consultas presenciais dificultaram a realização de curativos, vigilância de sinais vitais e acompanhamento do autocuidado. Muitos cuidadores, sem formação técnica, viram-se obrigados a executar procedimentos para os quais não se sentiam preparados.

“E tive de me chatear muito para conseguir que fossem os enfermeiros lá.” (E4)

“Não ajudaram e chegaram a fazer uns trabalhos muito feios.” (E4)

“Depois passado dois dias veio.” (E8)

Este conjunto de relatos evidencia que a ausência de cuidados de enfermagem regulares teve impacto direto na vida dos cuidadores e dos doentes, contribuindo para o aumento do desgaste emocional. A necessidade de adaptação forçada levou vários cuidadores a desenvolver novas competências, enquanto aumentou o risco de erro e ansiedade. A falta acompanhamento presencial revelou a importância das equipas de enfermagem na manutenção da continuidade e segurança dos cuidados prestados no domicílio.

4.1.1.3. Restrições no Serviço

As restrições impostas pelos serviços de saúde, nomeadamente a limitação de acesso físico às unidades de saúde, a necessidade de marcação prévia, o controlo rigoroso de entradas, o encerramento de espaços e as limitações rodoviárias impostas pelo governo central, foram mencionadas como obstáculos significativos. Estas medidas, embora justificadas por motivos de segurança, foram percecionadas como barreiras que afastaram os cuidadores dos profissionais.

“Já não me deixaram seguir com ele.” (E5)

“Tiveram que me passar um salvo conduto...” (E5)

“Houve ali momentos de confinamento.” (E6)

“Depois, quando veio o Covid eles não o aceitaram, não é?” (E10)

Estas restrições tiveram um efeito paradoxal na medida em que por um lado visaram proteger os profissionais e os utentes do contágio, no entanto acabaram a comprometer a perceção de proximidade e acessibilidade.

4.1.1.4. Visita domiciliária não realizada - Fisioterapeuta

Entre os participantes, há uma participante que necessitava de fisioterapia domiciliária. A interrupção total ou parcial foi descrita como um dos aspetos mais penalizadores. O cancelamento destas sessões, muitas vezes sem reagendamento previsível, conduziu à regressão da condição física dos doentes e ao aumento da carga de trabalho do cuidador.

“Teve uns tempos que a minha mãe não fez fisioterapia por causa da pandemia.” (E9)

“Também foi anulada e eu acabei pronto por retomar eu própria a fisioterapia dela aqui em

casa para não perder a qualidade de vida.” (E9)

A ausência de fisioterapia no domicílio teve efeitos físicos e psicológicos. O cuidador relatou ter tido que se adaptar e improvisar a fisioterapia com conhecimento adquirido ao longo das sessões ao mesmo tempo que observou a deterioração gradual da mobilidade do familiar.

4.1.2. Consulta Presencial

A suspensão parcial das consultas presenciais foi uma das mudanças mais marcantes durante o período pandémico. Os cuidadores entrevistados não referiram sentimentos positivos ou negativos relativamente ao modo como as consultas foram realizadas. Cuidadores com conhecimentos na área da saúde viram as suas consultas realizadas presencialmente enquanto que cuidadores sem conhecimentos na área da saúde viram as suas consultas realizadas telefonicamente. Alguns cuidadores referem que quando não obtinham resposta por via telefónica eram forçados a dirigir-se às unidades de saúde presencialmente.

“Numa das alturas até fui mesmo falar com ele, até para lhe pedir algum apoio.” (E1)

“Iam lá as consultas.” (E8)

“Outras vezes eu tive que levar a minha mãe ao centro de saúde lá para uma vaga...” (E9)

A limitação das consultas presenciais teve algum impacto relevante na vida dos cuidadores e dos doentes. Alguns cuidadores referiram que a ausência de contacto direto aumentava a ansiedade e desconfiança nos serviços. Frequentemente acabaram por recorrer presencialmente aos serviços de saúde como forma de contornar este problema.

4.1.3. Consulta telefónica

O recurso à consulta telefónica tornou-se uma das principais estratégias para manter a continuidade dos cuidados. As opiniões sobre esta modalidade são divergentes: alguns cuidadores valorizaram a rapidez e conveniência, enquanto outros a consideraram impessoal e insuficiente para resolver problemas concretos, especialmente relacionados com a avaliação clínica dos doentes ou doente a seu encargo. A comunicação telefónica foi frequentemente descrita como dependente da disponibilidade e sensibilidade dos profissionais.

“As consultas tinham que ser por telefone, quando anteriormente eram consultas presenciais.”

(E1)

“Ela (médica), àquela hora, tinha o cuidado de fazer a chamada.” (E3)

“Esteve mais à distância, mas esteve lá.” (E6)

As consultas telefônicas revelaram-se úteis para questões simples, mas inadequadas para situações complexas. O contacto à distância reduziu o risco de exposição ao vírus, mas limitou a observação clínica e o apoio emocional. Mesmo reconhecendo as vantagens da comunicação remota, os cuidadores continuaram a atribuir maior valor à consulta presencial, que consideram ser mais segura e adequada.

4.1.4. Encaminhamento sem resolução

Vários cuidadores relataram experiências de encaminhamento entre serviços moroso ou que não resultaram em soluções efetivas. O circuito burocrático e a falta de articulação entre unidades de saúde geraram um sentimento de frustração e impotência. Muitos participantes referiram que eram frequentemente encaminhados sem que o problema fosse resolvido, muitas vezes saltitando entre instituições de saúde, o que atrasava a prestação de cuidados e aumentava o desgaste emocional.

“Mandavam-me para o hospital e os hospitais diziam que eram eles (centro de saúde) que tinham que fazer esse trabalho.” (E4)

“Lá então é que lhe fizeram o exame e é que me disseram, a sua mãe teve um AVC, precisa de ir para o hospital São João, nós aqui não temos unidade de AVC's. E eu disse, oh senhor doutora, do hospital São João veio ela! Ai, mas precisa de ir. Pronto, lá fui eu novamente para o Hospital São João.” (E8)

“Chegou lá, claro, mandaram-me outra vez para casa. Isso eu já sabia, mas eu disse lá à doutora, mandaram-me embora, mandaram-me, senhora doutora ficou assim, pronto, veio outra vez para casa.” (E8)

Este tipo de experiências reforça a percepção de descoordenação do sistema, especialmente em contextos de maior pressão. Os cuidadores acabaram por assumir um papel ativo na procura de soluções, substituindo muitas vezes, as instituições no acompanhamento e gestão dos cuidados. O sentimento de responsabilidade excessiva surgiu como um fator comum,

contribuindo para o desgaste físico e psicológico, como iremos explorar mais em diante.

4.1.5. Exame, procedimento

Ao contrário de outras dimensões do acesso, a realização de exames e procedimentos não parece ter sido fortemente afetada pela pandemia. A maior parte dos cuidadores referiu que conseguiu realizar os exames agendados, ainda que com atrasos pontuais. Apenas um participante relatou dificuldades relacionadas com uma cirurgia específica, numa especialidade hospitalar onde se registaram constrangimentos. No geral, o funcionamento dos serviços de diagnóstico e terapêutica manteve-se relativamente estável.

“Médico passava as análises sem problema.” (E1)

“Nunca foi um problema.” (E2)

“Verdade é que ela passou-nos logo os testes para fazer o... passou o P1 para fazermos o teste e confirmou-se que a minha mãe estava com Covid.” (E3)

“Acabou por ter que fazer uma raspagem e não foi esse hospital que a fez porque disse que já não havia nada a fazer.” (E6)

Os testemunhos indicam que existiu alguma diferenciação no acesso, beneficiando os cuidadores com ligações profissionais à área da saúde ou com possibilidade de recorrer ao setor privado. Estes participantes relataram maior facilidade na acessibilidade, sugerindo a influência de fatores contextuais e socioeconómicos na equidade do acesso.

4.1.6. Prescrição, medicação

A renovação de receitas e o acesso à medicação foram mencionados como aspetos onde a adaptação foi bem-sucedida. O contacto telefónico e o envio de receitas por email ou SMS facilitaram o processo de obtenção das mesmas e reduziram deslocações desnecessárias. Ainda assim, alguns cuidadores, sobretudo mais idosos ou com menor literacia digital, relataram dificuldades na utilização destas ferramentas. No entanto, alguns cuidadores referem ter tido dificuldade na obtenção dos medicamentos, o que sugere uma maior pressão sentida por parte das cadeias de fornecimento e farmácias, que poderiam encontrar-se a lidar com baixas médicas por COVID-19 e consequentemente com redução de pessoal operacional.

“Às vezes algumas certas falhas até na farmácia.” (E2)

“Não houve disponibilidade dos medicamentos.” (E2)

“A medicação foi tudo passado por receitas via e-mail. Tudo e-mail.” (E5)

“Sim, sim, sim, sim. Mesmo medicamentos e tudo, foi sempre... nunca tive dificuldade.” (E10)

Este subcódigo evidencia como a digitalização pode melhorar a eficiência, no entanto criar formas de exclusão. A experiência positiva dependeu da existência prévia de um cuidador com competências digitais ou de apoio familiar com elementos com essas competências. A adaptação rápida dos serviços nesta área foi valorizada, sendo vista como um exemplo de resposta flexível do sistema de saúde em contexto de crise.

4.1.7. Tempos de espera

O tempo de espera para consultas, exames e respostas institucionais foi uma das queixas mais recorrentes. Durante a pandemia, a sobrecarga dos serviços provocou atrasos significativos, com impacto direto na saúde dos doentes e no bem-estar dos cuidadores.

“Acho que ainda esperámos um bocado.” (E5)

“Vinha passado 3, 4 dias, não vinha logo não.” (E9)

“Aqui em Melgaço eu tive muita dificuldade com a médica.” (E10)

O aumento dos tempos de espera reforçou a perceção de desigualdade no acesso. Para muitos cuidadores, a demora foi vivida com angústia e impotência, levando-os a procurar alternativas, quando possível. Este comportamento reflete falta de confiança na capacidade de resposta do sistema público e o impacto emocional de ter que esperar por cuidados de saúde.

4.2. Apoio e articulação com serviços de saúde

4.2.1. Apoio formal recebido

Os cuidadores informais descreveram o apoio formal como um elemento essencial para a manutenção dos cuidados em contexto domiciliário, sobretudo durante a pandemia. Este apoio materializou-se através da intervenção de profissionais de saúde médicos, enfermeiros, assistentes sociais e equipas de cuidados continuados, que procuram assegurar a

monitorização das condições clínicas e fornecer orientações práticas. A intensidade e a frequência deste apoio variaram, refletindo desigualdades entre serviços e regiões.

“A enfermeira de família, que acompanhou sempre o caso, foi sempre incansável, de forma a ajudar.” (E3)

“Com o centro de saúde para receber orientações, o que fazer, mas muito básicas.” (E5)

“A médica do hospital sempre esteve disponível.” (E6)

“Tive aqui uma nutricionista no centro de saúde.” (E8)

“E veio logo uma equipa, eles num instante resolveram o problema, vinham de dia, de noite, olha, excecionais.” (E10)

De um modo geral, os cuidadores reconheceram o esforço dos profissionais em manter a continuidade do acompanhamento, apesar das limitações impostas. O apoio formal foi particularmente valorizado quando existiu relação próxima e comunicação frequente, reforçando o sentimento de confiança no sistema de saúde. Nos contextos em que esse apoio foi inexistente ou esporádico, verificou-se maior sobrecarga emocional e física do cuidador.

4.2.1.1 Ajuda técnica e equipamento

Durante a pandemia, a disponibilização de ajudas técnicas e equipamentos agravou-se, no entanto foi essencial para garantir a continuidade dos cuidados no domicílio. Alguns cuidadores relatam ter recebido camas articuladas ou outro material de apoio.

“A ajuda que eu precisei, era uma cadeira para poder dar banho.” (E1)

“E até depois arranjámos uma cama própria... Sim, sim, o hospital emprestou-me. Tive um apoio excecional, nunca pensei em alguma coisa, nunca pensei.” (E10)

A entrega de equipamento técnico demonstrou a capacidade de alguns serviços se adaptarem às necessidades que foram surgindo de modo a garantir soluções práticas mesmo em contextos de isolamento e restrição.

4.2.2. Coordenação de cuidados de saúde

A coordenação entre diferentes níveis de cuidados, primário, hospitalar e domiciliário, surgiu

como um desafio constante. Os cuidadores apontaram falhas de comunicação entre profissionais e serviços, resultando em duplicação de contactos, atrasos nas respostas e incerteza sobre responsabilidades. A articulação eficaz foi mais frequente quando existiam equipas de proximidade ou quando o cuidador desempenhava ativamente o papel de intermediário.

“Levei-o diretamente para as urgências de Monção e eles depois é que o levaram para Viana do Castelo.” (E5)

“Houve ali também uma altura em que a minha mãe teve o apoio dos cuidados de reabilitação ao domicílio do ACES Maia Valongo.” (E6)

“Mobilizou-se ali um grupo de enfermeiros que estão com os cuidados continuados.” (E10)

A falta de coordenação institucional aumentou a sobrecarga dos cuidadores, que se viram obrigados a assumir funções de mediação entre serviços. Contudo, quando existiu colaboração adequada, o impacto é positivo, o que se traduz em decisões mais rápidas e em maior eficiência no acompanhamento dos doentes.

4.2.3. Descongestionamento dos cuidados de saúde primários (CSP)

Durante a análise das entrevistas aos cuidadores, foi possível observar que a gestão autónoma de situações clínicas simples e o apoio contínuo no domicílio evitaram deslocações aos centros de saúde. Este contributo, foi importante na manutenção do funcionamento do sistema de saúde.

“Eles não me prestavam os cuidados, porque os cuidados eram prestados por mim.” (E1)

“Que não saísse de casa e que fizesse os tratamentos necessários.” (E3)

“Eu todos os dias por e-mail transmitia a minha temperatura, pronto, era aquela vigilância.” (E5)

Os relatos evidenciam o papel complementar dos cuidadores informais na redução da carga sobre os CSP. Esta dinâmica, embora benéfica no controle de surtos de COVID-19, implicou maior responsabilização individual, sem corresponder a um reconhecimento formal. A capacidade de descongestionamento dos serviços primários foi, deste modo, uma

consequência direta dos cuidadores.

4.2.4. Descongestionamento hospitalar

De modo semelhante, a análise das entrevistas realizadas permite verificar que ao garantirem cuidados básicos e vigilância contínua e ainda ao recorrerem a serviços privados, os cuidadores foram capazes de gerir situações que, em circunstâncias normais, exigiriam assistência hospitalar. Esta função foi particularmente evidente nos casos que detinham conhecimentos ou contactos na área da saúde.

“Sempre consegui organizar o serviço todo em casa sem necessitar de o internar.” (E1)

“Os cuidados de saúde era eu que lhos prestava em casa.” (E1)

“É como digo quando se detetava, por exemplo, que a minha mãe tinha dificuldades respiratórias e que se notava que estava a respirar mal com aquelas secreções, etc... a solução era quase sempre a mesma. Era metê-la no carro e levá-la ao hospital privado.” (E2)

“Se fosse preciso ir ao hospital privado, ia.” (E8)

A capacidade dos cuidadores em substituir temporariamente o apoio hospitalar mostra a sua importância na manutenção da resiliência do sistema. Contudo foi possível verificar que esta substituição implicou riscos acrescidos e aumento da exaustão emocional.

4.2.5. Participação no plano de cuidados

A participação dos cuidadores no planeamento dos cuidados foi descrita como variável. Alguns relatam ter sido incluídos nas decisões terapêuticas e nas estratégias de tratamento, o que contribuiu para sentimentos de valorização e de integração. Outros afirmam que as decisões eram tomadas sem consulta prévia, reduzindo a sua autonomia e conhecimento sobre o plano de cuidados.

“Sim, perguntavam-me.” (E4)

“Fomos nós que tomamos a decisão de o tirar do lar.” (E5)

“Normalmente, quando era alterada, era de acordo com aquilo que eu dizia.” (E6)

“Diziam sempre o que iam fazer e assim.” (E8)

A inclusão dos cuidadores no planeamento dos cuidados revelou-se um fator de motivação e envolvimento. A ausência de participação, pelo contrário, gerou descontentamento e sentimento de desvalorização. Este subcódigo reforça a necessidade de comunicação entre equipas profissionais e cuidadores para otimizar o cuidado em contexto domiciliário.

4.2.6. Rede de apoio comunitário

Alguns cuidadores referiram o apoio prestado por vizinhos, funcionários de comércio local e instituições de solidariedade social. Estas redes comunitárias forneceram ajuda, como entrega de alimentos, apoio nos autocuidados, transporte, fundamentais para aliviar o isolamento social e emocional.

“Tinha apoio domiciliário, para fazer a higiene e assim.” (E8)

“O senhor do talho, moía-me a carne.” (E8)

“Pedi ajuda na Santa Casa e vinha então uma equipa para me ajudar a dar banho e para a mudar.” (E10)

“Alguém nos trazia as compras.” (E10)

As redes comunitárias funcionaram como um complemento aos serviços formais, reforçando o capital social das famílias cuidadoras. Este tipo de apoio informal contribuiu para o bem-estar emocional e para a coesão local, revelando a importância das dinâmicas de proximidade na resposta a crises de saúde pública.

4.2.7. Rede de apoio familiar

O apoio familiar foi mencionado como uma das principais fontes de suporte. Filhos, cônjuges e outros parentes colaboraram na prestação de cuidados, na gestão de tarefas domésticas e no apoio financeiro. Em alguns casos, este envolvimento foi intenso e contínuo; noutros, limitado por motivos profissionais ou pela distância geográfica.

“Ter de reta guarda também a minha madrinha e a minha irmã, que estavam ali próximo e que na hora de almoço iam controlando.” (E3)

“...eu e o meu irmão alternávamos...Ainda bem que alguém dominava as tecnologias.” (E5)

“...eu conseguia ter ali algum equilíbrio, percebes? Com o meu irmão...” (E6)

“Pedi assistência à minha filha.” (E8)

A rede familiar contribuiu para a prevenção da sobrecarga do cuidador principal, evidenciando que o sistema de saúde continua a depender fortemente de dinâmicas familiares, sem mecanismos institucionais de compensação.

4.2.8. Rede de apoio profissional

Os cuidadores com experiência ou formação na área da saúde referiram beneficiar de apoio profissional adicional, seja por parte de colegas, amigos ou contactos pessoais. Estes recursos informais facilitaram o acesso à informação e à resolução de problemas clínicos específicos. A existência dessa rede foi evidenciada como um fator diferenciador na capacidade de resposta e segurança percebida pelo cuidador.

“Com alguma ajuda de colegas, tanto médicos como enfermeiros.” (E1)

“Também tivemos um enfermeiro amigo da família, que quando foi necessário, a minha mãe tomar a vacina do Covid, se prontificou a ir a casa e lhe dar.” (E2)

“Houve ali uma disponibilidade de uma pessoa com formação na área de medicina que também se disponibilizou.” (E6)

“Depois até fui falando com enfermeiros e médicos que conheço.” (E10)

A rede de apoio profissional constituiu um privilégio não universal reforçando desigualdades no acesso. Os cuidadores sem este tipo de contactos dependeram exclusivamente dos canais formais, frequentemente saturados.

4.2.9. Visita domiciliária de enfermagem

As visitas domiciliárias de enfermagem foram amplamente valorizadas pelos cuidadores. A presença regular de enfermeiros no domicílio transmitiu segurança e contribuiu para a manutenção da saúde do doente. As intervenções incluíram curativos, vigilância de parâmetros clínicos e aconselhamento, sendo também descritas como momentos de apoio emocional.

“Sim, teve que até chegou a ir lá a enfermeira a casa e tudo...” (E7)

“Vinha, duas vezes por semana, três vezes por semana fazer ginástica a minha mãe.” (E8)

“Sim, sim, sim, e vinham à noite às vezes, se eu não atendesse a chamada à noite a perguntar como é que ela estava, eles vinham cá à casa.” (10)

A continuidade das visitas de enfermagem foi um fator decisivo para o bem-estar dos cuidadores. Estas interações diretas reduziram o sentimento de isolamento e permitiram detetar precocemente complicações.

4.2.10. Visita domiciliária médica

A visita médica domiciliária manteve-se limitada durante a pandemia, sendo substituída em alguns casos pelo contacto telefónico. Apenas em situações de maior gravidade ocorreram deslocações presenciais.

“Chamei o médico a casa.” (E8)

“A médica família vinha à casa.” (E9)

“Vinham a casa, qualquer coisa que eu não atendesse porque às vezes eu não atendia, não é?” (10)

A redução das visitas médicas foi sentida como uma perda temporária de proximidade e personalização dos cuidados. Ainda assim, os contactos telefónicos e a colaboração entre equipas mitigaram os impactos mais severos. A recuperação gradual deste serviço após a pandemia foi vista como sinal de retorno à normalidade e de reforço da confiança no sistema de saúde.

4.3. Aprendizagem e transformação

4.3.1. Ausência de formação

A ausência de formação formal foi uma das limitações mais frequentemente referidas pelos cuidadores. Muitos reconheceram que desempenharam tarefas complexas, desde a gestão da medicação até cuidados de higiene e mobilização. Referem, no entanto, que não obtiveram qualquer orientação técnica. Esta falta de preparação gerou sentimentos de insegurança e receio de cometer erros, especialmente em situações novas ou imprevistas. A ausência de programas de capacitação específicos para cuidadores informais foi vista como uma falha do

sistema de saúde.

“E eu não consigo perceber como na altura, sem ninguém me explicar, eu conseguia.” (E3)

“Não. Nunca ninguém me ajudou em nada.” (E4)

“Não, isso não. Não, não.” (E7)

A ausência de formação reflete uma lacuna estrutural que se manteve tanto antes como durante a pandemia. Os cuidadores acabaram por compensar essa falta através da observação, da experiência acumulada e da troca de conhecimentos com profissionais ou outros cuidadores. Esta realidade evidencia a necessidade de políticas que reconheçam e qualifiquem o papel do cuidador informal, oferecendo-lhe ferramentas adequadas e apoio contínuo.

4.3.2. Conhecimento tácito do cuidador

Apesar da falta de formação formal, os cuidadores desenvolveram conhecimento prático e intuitivo sobre o cuidado, resultante da experiência diária. Este saber empírico permitiu-lhes adaptarem-se rapidamente às exigências impostas pela pandemia, encontrando soluções eficazes com base na observação e na experiência acumulada. O conhecimento tácito manifestou-se na capacidade de interpretar sinais de agravamento clínico, ajustar rotinas e gerir o ambiente doméstico de forma segura.

“Ninguém melhor do que eu sabia as necessidades da minha mãe.” (E3)

“Ninguém melhor do que eu a conhecia e sabia as necessidades dela.” (E3)

“Eu comecei a ver e aprender e comecei a fazer. E que ele ficava bem ficava!” (E4)

“Entretanto, a feridinha abriu como eu estava a contar.” (E8)

Este tipo de conhecimento, embora não certificado, revelou-se importante para garantir a continuidade dos cuidados. Representa uma forma de competência prática construída através da experiência e reforçada pela necessidade. O reconhecimento deste conhecimento tácito é essencial para valorizar o contributo dos cuidadores e integrá-los como parceiros ativos do sistema de saúde.

4.3.3. Experiência global negativa

Alguns cuidadores descreveram a experiência de cuidar durante a pandemia como predominantemente negativa. O isolamento, a sobrecarga emocional e a ausência de apoio formal foram apontadas como fatores que agravaram o desgaste psicológico. As incertezas sobre o acesso aos serviços e o medo de contágio contribuíram para sentimentos de ansiedade e exaustão.

“São fases da nossa vida que queremos deixar lá para trás e esquecer.” (E5)

“Não, não quero voltar a passar por isso.” (E5)

“Para o meu pai não correram muito bem ali em alguns momentos.” (E6)

As experiências negativas não anulam a resiliência demonstrada, mas revelam o custo humano do processo de cuidar em contexto de crise. A falta de suporte institucional e emocional reforçou a sensação de vulnerabilidade, sublinhando a necessidade de mecanismos de acompanhamento psicológico e de redes de suporte mais estruturadas para cuidadores informais.

4.3.4. Experiência global positiva

Por outro lado, muitos cuidadores destacaram aspetos positivos resultantes da experiência de cuidar. A convivência mais próxima, o reforço dos laços familiares e a satisfação pessoal derivada do cumprimento do dever moral foram frequentemente mencionados. A pandemia, apesar de difícil, foi interpretada por alguns como uma oportunidade de crescimento pessoal e de descoberta da própria capacidade de superação.

“Não fui uma doente muito afetada pela doença, a verdade é que foi uma das fases melhores para poder tratar da minha mãe, neste caso.” (E3)

“Eu não me senti sem apoio. Não me senti.” (E6)

“Nós tivemos aqui umas ajudas excecionais. Uma vila pequena, nunca pensei que tivéssemos a qualidade de tratamento que tivemos.” (E10)

A perceção positiva demonstra que o ato de cuidar também pode ser fonte de sentido e realização. Estas experiências reforçam a ideia de que, quando existe reconhecimento e

suporte, o cuidar pode transformar-se num processo de aprendizagem e fortalecimento pessoal, contribuindo para a resiliência individual e familiar.

4.3.5. Formação e orientação recebida

Alguns cuidadores relataram ter recebido formação ou orientação pontual por parte dos profissionais de saúde. Essas orientações incluíram demonstrações práticas, instruções por telefone ou envio de folhetos informativos.

“ajuda muito importante de um profissional.” (E3)

“Quando foi do meu pai com a PEG, deram formação lá no hospital.” (E8)

“As enfermeiras ensinaram-me.” (E10)

As orientações recebidas funcionaram como pequenas formações para os cuidadores. Mostram que, mesmo em situações de restrição, a comunicação e o apoio profissional têm influência direta na qualidade dos cuidados. A transmissão de conhecimento, ainda que informal, representa uma estratégia eficaz para fortalecer a autonomia dos cuidadores.

4.3.6. Lição para o futuro

Vários cuidadores expressaram reflexões sobre o que aprenderam e sobre as mudanças que consideram necessárias no futuro. As principais lições incluem a importância do planeamento, da comunicação entre serviços e da criação de apoios permanentes aos cuidadores.

“P: E considera que durante a pandemia que se tornou mais autónoma, mais preparada para lidar com doentes dependentes?

R: Claro, não é?”. (E7)

“P: Ou seja, se neste momento tivesse que passar por tudo outra vez, acha que estava mais preparada?

R: Sim, sim.” (E8)

Estas reflexões demonstram a capacidade crítica dos cuidadores e a sua consciência sobre o papel que desempenham. O olhar para o futuro traduz maturidade e vontade de contribuir para a melhoria das respostas sociais e de saúde, mostrando que a experiência do cuidar gera

também aprendizagem coletiva.

4.3.7. Mudança de rotinas

A pandemia obrigou à reorganização completa das rotinas familiares. Os cuidadores adaptaram horários, métodos e espaços para conciliar o cuidado com as restrições impostas. A mudança de rotinas implicou maior disciplina, gestão de tempo e redefinição de prioridades. Em muitos casos, essa adaptação foi gradual e acompanhada de esforço emocional.

“E como estávamos numa época em que tinha que haver confinamento e evitar sair ao máximo, se o sangue estivesse bem, em vez de estar a ir de 3 em 3 semanas, por exemplo, ia de 5 em 5.” (E3)

“Tinha-me que levantar muito cedo para fazer de manhã as coisas.” (E4)

“Entre o Covid, pandemia geral, sair do lar, irmos para a casa do meu pai e depois posteriormente vir para Braga.” (E5)

Estas mudanças demonstram flexibilidade e capacidade adaptativa por parte dos cuidadores perante mudanças abruptas. A reorganização das rotinas representou não apenas uma resposta à pandemia, mas também uma aprendizagem prática sobre gestão doméstica e autocontrolo emocional, fatores essenciais para a resiliência quotidiana.

4.3.8. Novas competências

A experiência de cuidar levou ao desenvolvimento de novas competências práticas e relacionais. Os cuidadores aprenderam técnicas de higiene, mobilização, administração de terapêutica e monitorização de parâmetros vitais. Paralelamente, adquiriram competências emocionais, como empatia, tolerância e comunicação. A aprendizagem resultou, em grande parte, da prática direta e da necessidade de improvisar.

“Sem pôr fita, nem qualquer coisa que prendesse, só com os dedos, conseguia arranjar a forma de prender a gaze.” (E3)

“Depois comecei a ver que elas (enfermeiras), com umas seringas, punham o soro e eu comecei a ser eu a fazer aquilo.” (E4)

A aquisição de novas competências evidencia a natureza transformadora da experiência de

cuidar. Estas aprendizagens ultrapassam o domínio técnico e refletem um crescimento pessoal e relacional. Os cuidadores tornam-se, assim, agentes ativos de mudança, capazes de contribuir para a sustentabilidade do sistema de cuidados.

4.4. Comunicação

4.4.1. Canal de comunicação

Os canais de comunicação mais utilizados foram o telefone e o correio eletrónico, que substituíram em grande parte o contacto presencial durante a pandemia. Estes meios foram considerados úteis para manter o acompanhamento à distância, embora alguns cuidadores tenham sentido limitações, sobretudo quando o problema exigia observação direta. A rapidez das respostas e a clareza da informação transmitida determinaram a perceção de eficácia destes canais.

4.4.1.1 Email

“Passado por receitas via e-mail.” (E5)

“Tudo o que eu tratava era por e-mail. (E6)

4.4.1.1 Telefone

“Ele próprio tomava a iniciativa de ligar porque ele tinha o meu contacto, ligava e agendávamos uma visita dele, portanto a casa da minha mãe.” (E2)

“O meu médico de família telefonava.” (E5)

Os testemunhos mostram que a adaptação digital e telefónica foi bem recebida, desde que houvesse disponibilidade dos profissionais. A comunicação à distância revelou-se uma ferramenta eficaz para agilizar respostas e prevenir o contágio da doença.

4.4.2. Clareza da informação

A clareza e a precisão da informação transmitida pelos profissionais foram aspetos valorizados pelos cuidadores. A pandemia trouxe um volume elevado de dados e instruções, nem sempre bem compreendidos ou adequadamente contextualizados. Os cuidadores relataram dificuldades em interpretar orientações médicas, especialmente quando estas eram

comunicadas de forma rápida ou técnica. Quando a informação era clara, o nível de confiança aumentava significativamente.

“Explicaram-me como é que eu tinha que fazer tudo direitinho.” (E6)

“E a médica disse-me: não há nada a fazer, pronto.” (E8)

A clareza da informação influencia diretamente a segurança do cuidado. A comunicação eficaz requer linguagem simples, pausada e adaptada à literacia em saúde dos cuidadores. A ausência de explicações completas pode gerar erros e insegurança, comprometendo o tratamento e a relação de confiança com os profissionais.

4.4.3. Dificuldade na comunicação com os profissionais

As dificuldades de comunicação foram um tema recorrente nas entrevistas. Muitos cuidadores relataram sentir barreiras no contacto com médicos e enfermeiros, principalmente durante períodos de maior pressão sobre os serviços. A falta de retorno a chamadas, a demora em respostas por e-mail e a ausência de acompanhamento contínuo foram apontadas como fontes de frustração e ansiedade.

“Não era muito boa, não (comunicação).” (E4)

“Acho que houve ali um desligar de responsabilidade desse hospital para com o meu pai.” (E6)

Estas dificuldades expõem fragilidades na comunicação institucional e na organização dos contactos. Embora o contexto pandémico tenha justificado parte dos constrangimentos, as falhas revelam a ausência de mecanismos de suporte adequados. A comunicação ineficaz compromete não só a confiança, mas também a capacidade de resposta do sistema perante situações como as que vivenciadas durante a pandemia.

4.4.4. Disponibilidade para esclarecer dúvidas

A disponibilidade demonstrada pelos profissionais para responder a dúvidas foi percecionada como um dos fatores mais determinantes da satisfação dos cuidadores.

“A médica do hospital esteve sempre disponível.” (E6)

“Se for algum problema, alguma coisa, liga-nos, que nós estamos sempre em contato.” (E8)

Quando os profissionais se mostravam acessíveis, o sentimento de segurança aumentava. Por outro lado, a falta de tempo e a sobrecarga dos serviços levaram, em alguns casos, à percepção de distanciamento e desvalorização. O contacto informal e a empatia foram aspetos especialmente apreciados.

4.4.5. Frequência de comunicação

A frequência da comunicação entre cuidadores e profissionais variou amplamente. Alguns relataram contactos regulares e sistemáticos, enquanto outros experimentaram longos períodos sem qualquer interação. A frequência estava associada à gravidade da situação clínica e à proatividade do próprio cuidador no que diz respeito à procura pelo profissional de saúde. A comunicação constante foi descrita como um fator de segurança e de proximidade.

“Presença, portanto, que era um pouco esporádica, relativamente à vacinação, que era dada pelo enfermeiro de família do centro de saúde.” (E2)

“Uma médica que teve sempre o cuidado de entrar em contato connosco diariamente.” (E3)

“No hospital as comunicações eram diárias.” (E5)

A frequência de comunicação reflete a capacidade de acompanhamento dos serviços e a dinâmica relacional entre cuidadores e profissionais. O contacto regular fortalece a confiança e permite uma resposta mais rápida a complicações. A irregularidade, pelo contrário, amplifica a percepção de isolamento e vulnerabilidade.

4.5. Impacto emocional e bem-estar

4.5.1. Ansiedade

A ansiedade foi um dos sentimentos mais frequentemente relatado pelos cuidadores durante a pandemia. O medo do contágio, a incerteza quanto à evolução da doença da pessoa cuidada e as dificuldades no acesso aos serviços de saúde contribuíram para níveis elevados de tensão emocional. Muitos cuidadores descreveram um estado constante de vigilância e preocupação, sobretudo quando não havia apoio presencial de profissionais de saúde.

“Isso era o que mais me assustava.” (E1)

“Era uma doença com a qual não sabíamos lidar.” (E5)

“Fiquei mais ansiosa...” (E8)

A ansiedade resultou tanto de fatores externos, como a pandemia e as restrições, quanto da responsabilidade individual de assegurar cuidados complexos sem orientação direta. A falta de descanso e o isolamento agravaram o quadro emocional, demonstrando como o cuidar prolongado em condições adversas pode afetar a saúde mental dos cuidadores informais.

4.5.2. Apoio psicológico

A procura e o acesso a apoio psicológico foram limitados, embora reconhecidos como necessários por vários cuidadores, sobretudo após a pandemia. Alguns referiram ter recebido acompanhamento informal por parte de enfermeiros ou médicos, mas o apoio especializado nunca se concretizou, muito por vontade dos próprios cuidadores que acreditavam não necessitar de ajuda na altura.

“A verdade é que eu também não pedi.” (E2)

“Até sou forte, mas acho que estou a precisar.” (E4)

“Sim. Na altura não aceitei, na altura não quis, não queria falar.” (E5)

As barreiras ao acesso, a falta de tempo e a desvalorização das próprias necessidades emocionais impediram muitos de procurar ajuda profissional.

4.5.3. *Burnout*

O *Burnout* surgiu em vários discursos como resultado da sobrecarga prolongada, da falta de descanso e do isolamento social. Os cuidadores referiram sintomas como exaustão, irritabilidade, apatia e sentimento de incapacidade. Em muitos casos, a ausência de pausas e de apoio alternativo levou à acumulação de desgaste físico e psicológico, traduzindo-se em perda de motivação e distanciamento emocional.

“Fiquei cansado de trabalhar e de tomar conta do meu pai.” (E1)

“Acima de tudo, psicologicamente, ou seja, aquilo para mim era mais violento.” (E2)

“Senhora doutora eu peço desculpa, mas olhe, eu ando tão cansada, tão esgotada que eu preciso ganhar forças para depois cuidar dela.” (E8)

A síndrome de *Burnout* nos cuidadores informais reflete a falta de redes de substituição e de descanso. O cansaço extremo interfere com a qualidade do cuidado e com a saúde geral do cuidador. A pandemia exacerbou este fenómeno, ao reduzir os apoios formais e aumentar as exigências emocionais e logísticas inerentes ao cuidar.

4.5.4. Fadiga

A fadiga foi descrita como uma consequência inevitável da responsabilidade contínua. As rotinas intensas, a falta de tempo para si próprios e o peso emocional das decisões clínicas contribuíram para um estado de cansaço persistente. Alguns cuidadores mencionaram sintomas físicos, como dores musculares, associando-os ao esforço diário e à ausência de descanso.

“Não sei como é que eu aguentei.” (E3)

“Eu andava cansada.” (E8)

“Sentia-me cansada.” (E9)

A fadiga traduz o impacto cumulativo de tarefas físicas e mentais repetitivas. A falta de períodos de repouso estruturados e de apoio externo contribuiu para a manutenção deste estado. Apesar do desgaste, muitos cuidadores mantiveram o compromisso com o cuidado, demonstrando resiliência e sentido de dever.

4.5.5. Medo

O medo foi uma emoção transversal às experiências relatadas. Os cuidadores manifestaram receio de contrair o vírus e infetar a pessoa cuidada, bem como medo de não conseguir prestar os cuidados adequados em caso de agravamento clínico. A falta de informação clara nos primeiros meses da pandemia intensificou o sentimento de insegurança e impotência.

“Receio de contrair a doença.” (E1)

“Era o medo de ser uma situação tão rápida que eu não tivesse tempo de reação.” (E2)

“Havia momentos que eu ficava receosa.” (E3)

O medo, embora paralisante em alguns momentos, também serviu como mecanismo de

proteção, levando os cuidadores a adotar medidas de precaução rigorosas. Esta emoção complexa evidencia a vulnerabilidade dos cuidadores e a necessidade de estratégias comunicacionais e de apoio que reduzam a incerteza em contextos de crise.

4.5.6. Resiliência do cuidador

Apesar das dificuldades, a maioria dos cuidadores demonstrou uma notável capacidade de resiliência. Esta resiliência manifestou-se na capacidade de adaptação, no foco no bem-estar da pessoa cuidada e na persistência perante obstáculos. O sentido de responsabilidade e o vínculo afetivo foram as principais forças impulsionadoras para manter o cuidado, mesmo em condições adversas.

“Eu era cuidadora da minha mãe, uma pessoa que eu adorava, e que, portanto, para mim foi, dentro do que é muito difícil, foi fácil arranjar um bocadinho de tempo para ela, nem que eu ficasse sem tempo para mim.” (E3)

“Eu acho que se isto fosse agora eu não aguentava. Mas a verdade é que foi há pouco tempo e nós aguentamos.” (E3)

“Eu não tenho medo de nada estou habituada a pôr e despor.” (E8)

A resiliência dos cuidadores mostra que, mesmo sob pressão, é possível manter estabilidade emocional e funcional. Essa capacidade resulta da combinação de experiência, apoio relacional e motivação intrínseca.

4.5.7. Stress

O stress foi amplamente referido como um estado contínuo, potenciado pelo isolamento, pelas exigências físicas e pela imprevisibilidade do quotidiano. Os cuidadores relataram tensão constante, irritabilidade e sintomas psicossomáticos. O stress aumentava, previsivelmente, por haver a necessidade de trabalhar em simultâneo que cuidavam do doente em situações de agravamento da saúde ou quando havia falhas na comunicação com os serviços.

“Senti de facto, a nível de stress, ter de trabalhar. Eu nunca meti atestado nem nunca faltei ao trabalho para cuidar dos meus pais.” (E1)

“E isso prejudicou-me senti-me, que me enervei muitas vezes... Se não estivesse lá não me

teria enervado.” (E2)

“Foi o stress.” (E5)

O stress prolongado evidencia o impacto emocional de cuidar sem pausas e com recursos limitados. A ausência de momentos de descanso e o isolamento social agravaram este quadro, o que levou alguns cuidadores a desenvolver sintomas de exaustão física e mental.

4.6. Sobrecarga e capacidade de adaptação

4.6.1. Autonegligência

A autonegligência surgiu como uma consequência direta da dedicação total ao cuidado. Uma cuidadora admitiu colocar as próprias necessidades em segundo plano, deixando de cuidar da saúde, da alimentação ou do descanso. O foco absoluto na pessoa cuidada levou à perda de hábitos pessoais e ao esquecimento de consultas ou tratamentos próprios.

“Havia momentos da minha vida que eu não pensava em mim.” (E3)

“Deixar de eu ser prioridade.” (E3)

“Não podemos pensar em nós.” (E3)

Este comportamento reflete o impacto emocional e físico de cuidar de forma contínua sem apoio. A autonegligência traduz a sobrecarga invisível que afeta a saúde dos cuidadores, revelando a necessidade de estratégias de autocuidado e de reconhecimento institucional que os incentive a preservar o próprio bem-estar.

4.6.2. Carga Familiar

A carga familiar foi identificada como uma das principais fontes de stress. A acumulação de responsabilidades, entre o cuidado, a gestão da casa e, em muitos casos, o apoio a outros membros da família, também eles doentes, gerou desequilíbrios e conflitos.

“E tinha o marido em casa com uma doença autoimune com medicação.” (E5)

“O meu pai nessa altura esteve complicado.” (E6)

“Eram os dois insuficientes renais.” (E10)

O aumento da dependência dos familiares do cuidador principal reforçou a sensação de isolamento e de exaustão.

4.6.3. Conciliação Trabalho – Prestação de Cuidados

Conciliar o trabalho com a prestação de cuidados revelou-se um desafio constante. Muitos cuidadores tiveram de reduzir horários, alterar turnos ou abandonar temporariamente o emprego. A pandemia agravou esta realidade, devido à ausência de estruturas formais de substituição e à necessidade de isolamento. A instabilidade financeira resultante aumentou a ansiedade e o sentimento de incerteza.

“A escola era tudo online, portanto tinha que ajustar as duas coisas.” (E5)

“À hora de almoçar vou a casa, tenho sempre aquela responsabilidade e depois quando chego a casa à tarde sei a responsabilidade que tenho.” (E6)

“Faltava muitas vezes e sim isso sim, era a minha obrigação como filha.” (E9)

A conciliação entre emprego e cuidado dependeu da flexibilidade laboral e da rede de apoio existente. A falta de políticas de conciliação contribuiu para a vulnerabilidade económica dos cuidadores e reforçou a importância de medidas de proteção social ajustadas à realidade do cuidado informal.

4.6.4. Dificuldade em adaptar-se ao papel

Assumir o papel de cuidador foi descrito como um processo de aprendizagem e adaptação gradual. No início, muitos relataram sentimentos de insegurança, medo de errar e falta de preparação para lidar com situações clínicas complexas. Com o tempo, a experiência trouxe maior confiança e familiaridade com as rotinas, embora a sensação de responsabilidade nunca deixasse de ser exigente.

“Isso é muito difícil é muito difícil.” (E5)

“Mas quando és tu a tratar dos teus pais, tu não tens... não estás preparado.” (E6)

“Eu estava a ver que não conseguia.” (E10)

A dificuldade de adaptação reflete a ausência de transição estruturada entre o papel de familiar

e o de cuidador. A falta de apoio técnico e emocional nas fases iniciais aumenta o stress e o risco de desistência. Com o tempo, no entanto, a maioria consegue desenvolver competências e rotinas que facilitam o desempenho do papel.

4.6.5. Estratégias, Adaptação ao papel de cuidar

As estratégias de adaptação variaram entre cuidadores, mas incluíram organização das tarefas, estabelecimento de rotinas e maior absentismo. Muitos relataram que a experiência os tornou mais resilientes e proativos.

“Comecei a criar as caixas a dita rotina, a fazer as caixas semanais com a medicação tudo direitinho.” (E6)

“Tento também dar a volta e arranjar estratégias.” (E8)

“Estive de atestado.” (E10)

A adoção de estratégias funcionais demonstra a capacidade de autorregulação e flexibilidade dos cuidadores.

4.6.6. Fator de Proteção

Apesar da sobrecarga, vários cuidadores identificaram fatores de proteção que ajudaram a manter o equilíbrio emocional: as profissões na área da saúde, o apoio familiar, o reconhecimento dos profissionais de saúde e a motivação intrínseca de cuidar dos seus.

“Sempre exerci a profissão de enfermagem.” (E1)

A” minha irmã médica que podia dizer olha, age assim ou faz assim ou dá isto antes ou dá isto.” (E2)

“Eu era cuidadora da minha mãe, uma pessoa que eu adorava.” (E3)

Estes elementos atuaram como âncoras psicológicas, permitindo lidar melhor com o stress e as incertezas.

4.6.7. Gestão do Regime Terapêutico

A gestão da medicação, das consultas e dos tratamentos foi uma responsabilidade assumida

quase integralmente pelos cuidadores. Muitos descreveram a dificuldade de organizar horários, ajustar doses e lidar com a complexidade das prescrições médicas. A atenção constante a pormenores e a necessidade de evitar erros geraram ansiedade e cansaço mental.

“Eu tinha sempre o cuidado, como ela tomava muita medicação de manhã e à noite, pouquíssima à hora de almoço, de lhe dar a medicação e o pequeno-almoço antes de ir trabalhar.” (E2)

“Éramos nós quem geríamos isso.” (E5)

“Tinha que pôr carne, tinha que pôr peixe.” (E8)

A gestão terapêutica demonstra o grau de responsabilidade assumido pelos cuidadores informais. Apesar da falta de formação formal, desenvolveram métodos eficazes para garantir a adesão terapêutica. No entanto, a pressão associada a esta tarefa reflete a necessidade de maior acompanhamento profissional e, eventualmente, de sistemas de apoio digital ou comunitário.

4.6.7.1. Cuidados específicos com dispositivos médicos

O manuseamento e a manutenção de dispositivos médicos no domicílio, tal como sondas, cateteres, oxigenoterapia ou máquinas de avaliação de glicemia, constituíram uma das tarefas mais delicadas e desafiantes para os cuidadores informais. A ausência de formação levou a que a aprendizagem decorresse por observação, tentativa e erro, ou através de orientações pontuais fornecidas por enfermeiros.

“Desengatava lá o saquinho da algália... E fazia isso, fazia. Introduzia a seringa e ele ficava muito bem.” (E4)

“Teve sonda, PEG, teve algália.” (E8)

Os cuidados com dispositivos médicos exigiram técnica e atenção permanente, representando uma transferência de responsabilidades clínicas para contexto doméstico. A gestão adequada destes equipamentos tornou-se símbolo da autonomia e competência adquiridas pelos cuidadores, mas também uma fonte constante de tensão emocional.

4.6.8. Lacuna de Competência

Alguns cuidadores reconheceram limitações de conhecimento ou de destreza técnica para executar determinados cuidados, como curativos, mobilização ou administração de injetáveis. Esta lacuna gerava insegurança e medo de prejudicar o doente. A falta de orientação específica e a escassa formação prática foram as principais causas apontadas.

“P: Sentiu em algum momento que teve que prestar cuidados para os quais não estava preparado ou treinado, que já fugissem a do âmbito da sua profissão?

R: Sem dúvida, claro que sim, claro que sim.” (E3)

“E eu depois tive que ajudar aqui a minha mãe a fazer a fisioterapia, porque senão atrasava a qualidade de vida dela.” (E9)

As lacunas de competência comprometem a autoconfiança e aumentam a ansiedade dos cuidadores. Contudo, estas falhas foram parcialmente compensadas por aprendizagem empírica e pela procura de informação junto de profissionais. A experiência prática revelou-se o principal meio de superação dessas dificuldades.

4.6.9. Organização de rotina

A organização da rotina foi apontada como estratégia essencial para evitar o caos e reduzir a sobrecarga. Os cuidadores criaram horários para medicação, higiene, alimentação e descanso, adaptando o ambiente doméstico às necessidades da pessoa cuidada. Esta estruturação proporcionou maior controlo e previsibilidade no quotidiano.

“Quando trabalhava de manhã, cuidava do meu pai à tarde quando trabalhava de tarde, cuidava-o de manhã.” (E1)

“Às vezes uma consulta que houvesse de novo, alterava logo a medicação. Portanto era preciso corrigir esse plano de medicação que eu até já tinha no computador uma tabela digamos assim.” (E2)

“Só ia uma vez por semana às compras, fazia uma lista.” (E8)

A gestão eficaz da rotina representa uma forma de autocontrolo e de proteção emocional. Estabelecer padrões regulares de cuidado não elimina a sobrecarga, mas torna-a mais

suportável. Esta capacidade organizativa é uma manifestação prática de adaptação e resiliência.

4.6.10. Prevenção de infeção

Durante a pandemia, a prevenção da infeção tornou-se uma preocupação central. Os cuidadores adotaram medidas rigorosas de higiene, isolamento e desinfeção, muitas vezes com base em orientações próprias ou mediáticas. Estas práticas foram descritas como exaustivas, mas indispensáveis para proteger a pessoa cuidada e o próprio cuidador.

“Procurei sempre nessa altura até nem sequer tirá-los de casa, ficaram sempre em casa.” (E1)

“Eu estava sempre de máscara e tinha muito cuidado, sempre lavar muitas vezes as mãos.” (E2)

“Eu e a minha família ficámos todos cá em casa cada um no seu quarto, não havia cruzamento.” (E5)

A prevenção da infeção ilustra a capacidade de adaptação e o sentido de responsabilidade dos cuidadores. Mesmo sem formação específica, mostraram compreensão das medidas de controlo e aplicaram-nas com rigor. Esta atitude proativa foi um contributo relevante para a proteção da saúde pública em contexto domiciliário.

4.6.11. Sobrecarga emocional

A sobrecarga emocional foi uma consequência transversal da experiência de cuidar. Os cuidadores relataram sentimentos de tristeza, frustração e culpa, sobretudo quando sentiam que não conseguiam corresponder a todas as exigências. O isolamento e a falta de apoio acentuaram o sofrimento, criando um ciclo de exaustão emocional.

“Foi uma fase muito difícil fisicamente e psicologicamente.” (E9)

“Pronto e mentalmente foi um desastre.” (E9)

A sobrecarga afetiva, quando não acompanhada, pode evoluir para *Burnout* ou depressão. O reconhecimento emocional do cuidador deve ser entendido como componente essencial da qualidade dos cuidados prestados.

4.6.12. Sobrecarga Física

As exigências físicas do cuidar, especialmente em casos de dependência motora, foram descritas como intensas e desgastantes. Levantar, mobilizar, dar banho e posicionar o doente exigiam força e resistência. Muitos cuidadores referiram dores lombares, cansaço muscular e falta de energia.

“Se calhar estou a dar cabo da minha coluna..., mas pronto.” (E6)

“A primeira vez que pus uma fralda ao meu pai, senhor enfermeiro... e à minha mãe... até transpirámos, nunca tinha visto...” (E8)

“Foi uma fase muito difícil fisicamente.” (E9)

A sobrecarga física resulta da ausência de equipamentos adequados e de apoio técnico. A repetição de movimentos e a falta de descanso transformam o cuidado num esforço contínuo que contribui negativamente para a saúde e bem-estar dos cuidadores.

4.6.13. Substituição de cuidados pelo cuidador

A substituição de tarefas tradicionalmente desempenhadas por profissionais de saúde foi uma realidade para muitos cuidadores. Durante a pandemia, assumiram responsabilidades que incluíram administração de medicação, vigilância clínica e em alguns casos fisioterapia. Este fenómeno de *task-shifting* informal refletiu a resposta adaptativa das famílias perante as limitações do sistema.

“Era eu mesmo que ia entregar o sangue ao laboratório.” (E1)

“Eu era a pessoa que ia administrar essa medicação à minha mãe.” (E2)

“E eu depois tive que ajudar aqui a minha mãe a fazer a fisioterapia, porque senão atrasava a qualidade de vida dela.” (E9)

4.7. Discussão dos Resultados e Articulação com a Literatura

Com o objetivo de facilitar a compreensão da articulação entre os resultados empíricos e a literatura científica, foi elaborado o Apêndice 4 – Estrutura de Codificação e Apoio à Leitura do Capítulo 4: Resultados e Discussão, onde se apresentam, de forma sistematizada, as citações

originais dos cuidadores informais organizadas por código e subcódigo.

Este apêndice permite ao leitor aceder diretamente às vozes dos participantes, oferecendo uma visão detalhada das evidências empíricas que sustentam a análise interpretativa desenvolvida neste capítulo. Assim, a discussão que se segue deve ser lida em articulação com o referido apêndice, o qual serve de suporte empírico e complementar à compreensão da relação entre os dados analisados e os principais referenciais teóricos sobre resiliência dos sistemas de saúde e papel dos cuidadores informais.

4.7.1. Enquadramento teórico da resiliência dos sistemas de saúde

A pandemia de COVID-19 representou um dos maiores testes à capacidade dos sistemas de saúde para resistirem, adaptarem-se e transformarem-se perante disrupções súbitas. O conceito de resiliência em saúde, conforme definido pela Organização Mundial da Saúde abrange a capacidade de um sistema em absorver choques, adaptar-se a uma ampla variedade de choques, enquanto recupera e entrega serviços de alta qualidade para indivíduos e populações consoante necessário, utilizando lições provenientes de experiências dentro e fora dos seus contextos de modo a melhorar continuamente as suas capacidades e desempenho (World Health Organization, 2024). Esta visão foi posteriormente aprofundada pelos frameworks contemporâneos, como o *Primary Health Care Measurement Framework* da WHO e UNICEF (2022), o modelo proposto por Reiss e colaboradores (2024) e as análises empíricas de Burholt e colaboradores (2024), que identificam a resiliência como um fenómeno multinível, abrangendo dimensões individuais, comunitárias, organizacionais e sistémicas.

Os resultados empíricos do presente estudo revelam que os cuidadores informais portugueses entrevistados desempenharam um papel essencial na resiliência do sistema de saúde durante a pandemia, assegurando a continuidade dos cuidados, a comunicação entre níveis assistenciais e o apoio emocional a pessoas dependentes. Estes achados confirmam que a resiliência não é apenas uma propriedade institucional, mas um processo social e relacional tal como referido por Kruk e colaboradores (2017) e por Thomas e colaboradores (2021), em que o envolvimento das famílias e da comunidade constitui um fator estruturante da resposta sistémica. O contributo dos cuidadores informais, frequentemente invisível, alinha-se com o princípio de “comunidades empoderadas” descrito no modelo PHC da WHO e UNICEF (2022) reforçando a interdependência entre capacidade individual e resiliência coletiva.

Em Portugal, o relatório PHSSR (2022) reconhece que a pandemia expôs tanto vulnerabilidades como potencial adaptativo no SNS, destacando a necessidade de fortalecer a articulação entre serviços formais e redes informais de apoio. Os resultados do presente estudo corroboram esta perspectiva, mostrando que os cuidadores informais funcionaram como uma “força de continuidade” que sustentou a prestação de cuidados e mitigou os efeitos da sobrecarga institucional.

4.7.2. Articulação dos resultados empíricos com os blocos de resiliência

De acordo com o modelo dos *six building blocks* da WHO (2010), a resiliência dos sistemas de saúde depende da interação entre seis componentes fundamentais: liderança e governação, financiamento, força de trabalho, informação, prestação de serviços e acesso a medicamentos e tecnologias. A análise qualitativa evidencia contributos dos cuidadores informais em várias destas dimensões.

Prestação de serviços e acesso: Os resultados das secções 4.1 e 4.2 revelam que, perante a restrição de consultas e visitas presenciais de acordo com o relatório da Entidade Reguladora de Saúde (2020), os cuidadores asseguraram a continuidade de cuidados básicos, substituindo temporariamente profissionais e evitando deslocações desnecessárias. Este papel compensatório reflete a capacidade de absorção do sistema descrita por Kruk e colaboradores (2017), em que a comunidade atua como amortecedor do choque externo. Do mesmo modo, e tal como observado por Oliveira e colaboradores (2021), no contexto do SUS brasileiro, a reorganização local e a autonomia das famílias contribuíram para manter a funcionalidade dos serviços durante a crise, garantindo acesso a cuidados de saúde, mesmo em situações de confinamento.

Em linha com estes achados, Faghani e colaboradores (2023) evidenciam que, durante a pandemia, cada domicílio se transformou num “potencial hospital”, com os cuidadores familiares a desempenharem tarefas médicas e de enfermagem no domicílio, assegurando a continuidade do tratamento e aliviando a pressão sobre os hospitais. Apesar do impacto físico e psicológico resultante dessa sobrecarga, os autores concluem que os cuidadores foram recursos humanos essenciais para a capacidade de resposta e para a resiliência dos sistemas de saúde (Kruk et al., 2017; Caparrol et al., 2022; Reiss et al., 2024; Elayan et al., 2024).

Em consonância, Martins e Santos (2020), destacam que a capacitação dos cuidadores

informais pelos profissionais de saúde, nomeadamente pelos enfermeiros, é determinante para assegurar o cuidado domiciliário seguro e eficiente, promovendo, desde logo, a autonomia do doente, a prevenção de complicações e a redução de internamentos evitáveis. Essa articulação entre cuidadores informais e equipas de saúde representa uma estratégia de continuidade de cuidados, que reforça a resiliência do sistema de saúde em momentos de escassez de recursos e de restrição de acesso, tais como os sentidos pelo sistema de saúde português.

Informação e comunicação: Os resultados das secções 4.3 4.4 demonstram que a comunicação eficaz entre cuidadores e profissionais foi determinante para a gestão de incertezas e para a coordenação de cuidados. Alguns participantes manifestaram dificuldades no contacto com os profissionais de saúde, levando a desigualdades no apoio formal recebido pelas unidades de saúde, tal como possível verificar no subcódigo 4.4.3. A clareza e frequência da informação correlacionam-se diretamente com a resiliência comunicacional identificada por Burholt e colaboradores (2024), que enfatiza a importância de canais abertos e relações de confiança entre os cuidadores informais e os profissionais de saúde. Do mesmo modo, Faghani e colaboradores (2023) evidenciam que a ausência de comunicação e apoio informativo das equipas de saúde agravou o stress e a sensação de isolamento dos cuidadores, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados e levando-os a sentirem-se rejeitados pelos profissionais de saúde. Este estudo reforça que uma comunicação estruturada e contínua entre profissionais e cuidadores é fundamental não apenas para a coordenação dos cuidados, mas também para proteger o bem-estar emocional de quem cuida.

Complementarmente, Martins e Santos (2020) reforçam que a capacitação dos cuidadores informais deve incluir a transmissão clara de informação e orientação contínua pelos profissionais, sobretudo pelos enfermeiros, como condição necessária para assegurar cuidados domiciliários seguros e humanizados. Esta comunicação bidirecional promove a autonomia do cuidador, reduz a sobrecarga e contribui para a resiliência do sistema de saúde, ao manter a continuidade dos cuidados em regime domiciliário.

Em Portugal, as lacunas de comunicação apontadas por alguns participantes refletem as fragilidades estruturais já identificadas no PHSSR (2022), nomeadamente a ausência de sistemas interoperáveis e de plataformas integradas de partilha de informação, que dificultam a coordenação eficaz entre diferentes níveis de cuidados de saúde.

Força de trabalho em saúde: Os resultados visíveis nas secções 4.5 e 4.6 evidenciam que os

cuidadores informais se tornaram uma extensão da força de trabalho formal, desenvolvendo competências técnicas e emocionais essenciais para o cuidado domiciliário. Esta contribuição insere-se na dimensão sobre recursos humanos de Reiss e colaboradores (2024), que defende a valorização dos agentes periféricos do sistema, incluindo cuidadores, voluntários e agentes comunitários, como componentes da força de trabalho alargada. O conceito de *task-shifting* informal, identificado no subcódigo 4.6.13, traduz esta transferência funcional e demonstra a capacidade de adaptabilidade do sistema que permitiu a redistribuição de tarefas e a continuidade dos cuidados de saúde em contexto de escassez de profissionais.

De igual modo, Kyriopoulos e colaboradores (2025), sublinham que a resiliência e sustentabilidade dos sistemas de saúde exigem uma gestão estratégica da força de trabalho, com políticas que promovam novas formas de organização do cuidado e integração de agentes comunitários e familiares nas respostas de saúde pública. Essa abordagem aumenta a capacidade do sistema na absorção de choques, resposta a crises sanitárias e garante a continuidade de cuidados, especialmente em sociedades envelhecidas e sob pressão, tais como a população portuguesa (Carolina Miranda Cruz et al., 2010; Martins & Santos, 2020).

Liderança e governação: A ausência de reconhecimento formal dos cuidadores informais, mencionada por vários participantes, ilustra a ausência de políticas de governação adequadas. Este ponto converge com as conclusões de Massuda e colaboradores (2021) e ainda de Thomas e colaboradores (2013), que defendem que a resiliência institucional só se consolida quando os mecanismos de decisão incorporam todos os atores do ecossistema de cuidados, e promovem uma liderança coordenada e intersectorial. Tal como observado por Massuda e colaboradores (2021), no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro, a integração entre níveis de governação e a participação comunitária são importantes para sustentar respostas adaptativas em momentos de crise. De modo semelhante, Thomas e colaboradores (2013) destacam que a governação resiliente exige capacidade de planear e implementar reformas com vários intervenientes de modo a assegurar continuidade e coesão organizacional, mesmo em contextos de adversidade económica.

Financiamento: Apesar das limitações orçamentais e da escassez de recursos durante a pandemia, os cuidadores desempenharam um papel fundamental no alívio da necessidade de financiamento público, ao reduzir a pressão sobre os serviços hospitalares e dos cuidados primários, tal como possível verificar nos subcódigos 4.2.3 e 4.2.4. Esta contribuição alinha-se

com a noção de financiamento flexível proposta por Kruk e colaboradores (2017), que defendem que a sustentabilidade financeira dos sistemas depende da capacidade de mobilizar e redistribuir recursos entre os diferentes níveis e agentes de cuidados.

O *Portugal PHSSR Report* de M. D. Oliveira e colaboradores (2022) evidencia que a otimização do financiamento exige maior integração entre os cuidados formais e informais, através da implementação de equipas de cuidados de saúde na comunidade, aproveitando os recursos comunitários para garantir eficiência, maior acessibilidade e continuidade de cuidados, tal como possível verificar no subcódigo 4.2.5.

Deste modo, o contributo dos cuidadores informais representa não apenas uma forma de eficiência económica indireta, mas também um mecanismo de resiliência financeira, ao permitir a redução de custos hospitalares e a redistribuição do financiamento público em saúde (Kyriopoulos et al., 2025).

A nível europeu e nos Estados Unidos, os relatórios Eurocareres de Socci e colaboradores (2021) e Smith e Kurelich (2023) estimam que o valor económico do cuidado informal corresponde a milhões de euros anuais em poupanças públicas, reforçando o papel dos cuidadores informais como elementos invisíveis da sustentabilidade financeira e social dos sistemas de saúde.

Medicamentos e tecnologias: Os cuidadores informais também contribuíram de modo a assegurar que o acesso a medicamentos e dispositivos médicos, para os utentes que se encontravam no domicílio, era mantido, tal como possível verificar no subcódigo 4.1.6 e subsubcódigo 4.2.1.1.. Desta forma apoiaram a gestão de terapêutica e a monitorização de parâmetros vitais em casa. A utilização de meios digitais, como consultas telefónicas, envio de receitas eletrónicas por SMS, comunicação com equipas médicas via email e desmaterialização da prescrição, visível no subcódigo 4.4.1 pode ser interpretada como uma aplicação prática das dimensões de resiliência propostas por Kruk e colaboradores (2017) e Reiss e colaboradores (2024). Essas ferramentas digitais promovem a adaptação do sistema de saúde ao permitir repostas mais rápidas e flexíveis às necessidades de saúde da população, especialmente em situações de crise. Além disso, estão alinhadas com a dimensão de integração, ao possibilitar a coordenação entre diferentes atores do sistema de saúde e melhorar a comunicação com as comunidades. Estas inovações refletem a importância de se desenvolver um sistema de saúde diverso, capaz de atender as necessidades de saúde da

população de modo acessível e eficiente, enquanto é capaz de manter a continuidade de cuidados, mesmo em contextos exigentes como o vivenciado durante a pandemia de COVID-19.

4.7.3. Convergências e divergências com a literatura internacional

Os achados deste estudo vão de encontro com a literatura internacional ao evidenciar que a resiliência depende de uma rede multiníveis de interações humanas e institucionais. Burholt e colaboradores (2024) demonstram, no contexto da Nova Zelândia, que a resiliência comunitária surgiu da coordenação entre governo local, profissionais e cuidadores informais, um padrão semelhante ao observado entre os participantes portugueses que mantiveram contacto regular com equipas de enfermeiros que integravam equipas de saúde locais, tal como possível verificar nos subcódigos 4.2.2, 4.2.5, 4.2.8, 4.2.9, 4.2.10, 4.3.5. No entanto, a investigação efetuada, através das entrevistas realizadas, revela uma diferença importante: em Portugal, essa coordenação ocorreu de forma espontânea e não estruturada, refletindo a ausência de mecanismos formais de integração entre níveis de cuidados, refletindo a ausência de mecanismos formais de integração entre níveis de cuidados e a fragilidade da governança territorial.

Os resultados também dialogam com as conclusões de Reiss e colaboradores (2024), segundo as quais a resiliência sistémica requer flexibilidade institucional e redes de apoio informais capazes de responder rapidamente a choques externos. Contudo, Sagan e colaboradores (2021) sublinham que países com maior digitalização e descentralização, como Irlanda, Finlândia e outros países nórdicos, apresentaram respostas coordenadas durante a pandemia, beneficiando de mecanismos digitais de monitorização, comunicação e gestão integrada de recursos.

Em contraste, o caso português continua a depender fortemente da iniciativa individual dos cuidadores e da solidariedade comunitária, o que reforça a ideia de uma resiliência informal compensatória onde a coesão social e o envolvimento comunitário parecem procurar colmatar lacunas estruturais do sistema de saúde. Tal como reconhece a OECD (2023), a capacidade de resiliência e sustentabilidade financeira dos sistemas de saúde depende não só dos recursos institucionais, mas também da mobilização de cuidadores informais e redes familiares e comunitárias que asseguram a continuidade de cuidados no domicílio e reduzem a pressão sobre os serviços hospitalares e primários. Os achados desta tese confirmam essa tendência:

os cuidadores informais portugueses funcionaram como agentes de estabilidade e amortecimento, garantindo a manutenção do cuidado em momentos de escassez de recursos, o que ilustra o seu contributo primordial para a resiliência do sistema de saúde.

Para além do plano institucional, a resiliência de saúde manifesta-se também ao nível individual, sendo sentida pelos cuidadores informais como um processo de adaptação, resistência e reconstrução face às adversidades. Tal como evidenciado nas entrevistas, muitos cuidadores descreveram sentimentos ambíguos entre solidariedade e exaustão, que se constrói tanto na dedicação ao cuidado como na gestão emocional do isolamento. Estes testemunhos convergem com os resultados de Faghani e colaboradores (2023), que descrevem os cuidadores como vítimas secundárias da pandemia, sobrecarregados pelo medo de contágio, pela responsabilidade acrescida e pela ausência de apoio formal (Ver subcódigos 4.5.1, 4.5.2, 4.5.3, 4.5.4, 4.5.5, 4.5.7, 4.6.1). Contrariamente ao verificado na literatura, a maioria dos participantes referiu ter obtido apoio formal por parte das equipas de saúde, tal como possível verificar no subcódigo 4.2.1. O estudo mostra que, apesar do sofrimento, os cuidadores desenvolveram estratégias de *coping* e reorganização familiar que lhes permitiram manter o cuidado domiciliário, constituindo uma forma concreta de resiliência adaptativa, tal como possível verificar nos subcódigos 4.2.6, 4.2.7, 4.3.7, 4.5.6.

Por outro lado, Martins e Santos (2020) sublinham que o apoio técnico e emocional por parte dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, foi determinante para sustentar a resiliência dos cuidadores informais, ao promover a confiança e a capacitação dos cuidadores, tal como verificado nos subcódigos 4.3.4, 4.3.6, 4.3.8, 4.4.2, 4.4.4, 4.4.5.

Burholt e colaboradores (2024) referem que a comunicação aberta e bidirecional entre cuidadores e equipas de saúde é um elemento-chave da resiliência comunitária, ao permitir que as famílias se sintam reconhecidas e integradas no processo de cuidado. No contexto português, as lacunas de comunicação referidas nas entrevistas, tais como ausência de retorno, dificuldade de contacto e falhas na partilha de informação, refletem a mesma fragilidade institucional que condiciona a resiliência relacional entre o sistema formal e o cuidado informal.

Em linha com a OECD (2023) e o relatório Eurocarers de Socci e colaboradores (2021), esta experiência subjetiva de resistência e superação, confirma que os cuidadores informais são atores estruturantes da resiliência em saúde, não apenas pela continuidade de cuidados que

asseguram, mas também pelo valor social e económico que representam (Elayan et al., 2024; Shearkhani et al., 2025; Smith & Kurelich, 2023). Contudo, a ausência de reconhecimento formal, apoio financeiro e formação continuada expõe a vulnerabilidade deste grupo e limita a sua capacidade de conservar uma resiliência sustentável ao longo do tempo.

Assim, a presente investigação reforça a ideia de que a resiliência dos sistemas de saúde é um fenómeno multinível e relacional, que se constrói tanto nas estruturas organizacionais quanto nas experiências humanas de cuidados. Os cuidadores informais portugueses, ao transformarem adversidade em ação solidária, materializam a resiliência em prática, assegurando a continuidade do cuidado mesmo em contextos de crise e incerteza.

4.7.4. Contributos teóricos e conceito de “resiliência partilhada”

A integração dos resultados empíricos com os *frameworks* teóricos permite propor o conceito de resiliência partilhada. Este conceito reconhece que a resposta sistémica a crises sanitárias não reside exclusivamente na capacidade das instituições formais, mas na articulação entre estas e os cuidadores informais, que atuam como elos de continuidade entre o domicílio e o sistema de saúde. Esta perspetiva amplia a abordagem tradicional da World Health Organization (2020), incorporando a esfera doméstica e relacional como dimensão funcional da resiliência.

A resiliência partilhada integra os três níveis descritos por Burholt e colaboradores (2024), absorção, adaptação e transformação, e reflete a interação entre indivíduos, famílias e instituições. O presente estudo demonstra que os cuidadores portugueses absorveram o impacto inicial da crise, substituindo temporariamente o sistema formal, tal como possível verificar nos subcódigos 4.3.2, 4.3.8, 4.6.7, 4.6.13, adaptaram-se através da aprendizagem prática e, em alguns casos, transformaram as suas rotinas e relações com os serviços, tal como possível verificar nos subcódigos 4.3.7, 4.6.3, 4.6.5, 4.6.9. Esta dinâmica reproduz os ciclos de retroalimentação descritos por Burholt e colaboradores (2024) e por Reiss e colaboradores (2024), nos quais a experiência local alimenta a reforma sistémica e o planeamento futuro.

A análise realizada permite compreender que a resiliência do sistema de saúde não se manifesta de forma isolada em cada nível de atuação, mas surge da interação entre diferentes camadas de organização social e institucional. Neste sentido, o modelo ecológico proposto por

Burholt e colaboradores (2024) oferece um enquadramento conceptual particularmente útil, ao demonstrar que a resiliência resulta da articulação dinâmica entre os níveis individual, interpessoal, organizacional, comunitário e político-cultural. Esta perspetiva permite ampliar a leitura dos resultados do presente estudo, evidenciando que os cuidadores informais, não atuam apenas como agentes de resposta imediata no domicílio, mas que também influenciam a dinâmica organizacional das instituições, ativam redes comunitárias de apoio e preenchem lacunas deixadas pela governação e por políticas públicas.

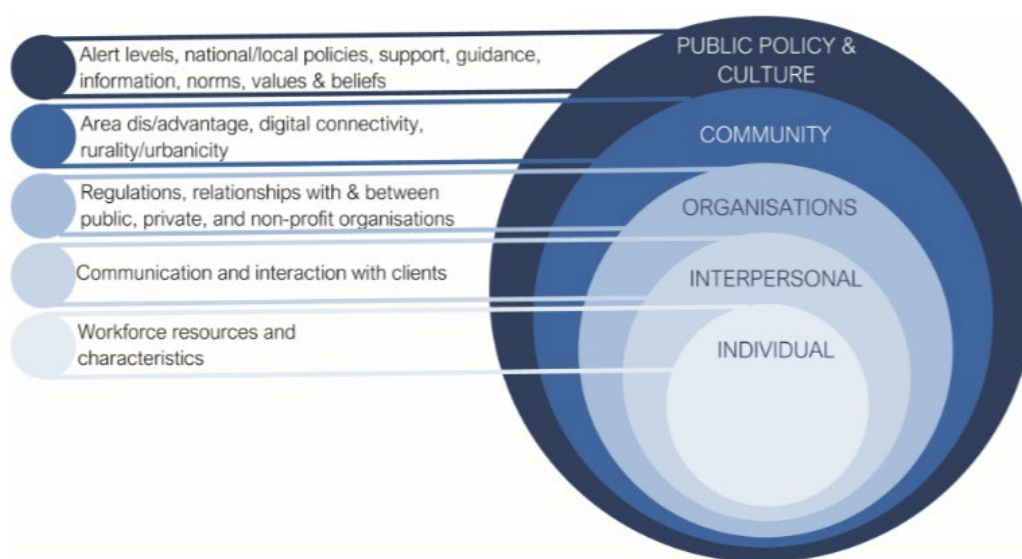


FIGURA 4 - MODELO ECOLÓGICO DA RESILIÊNCIA DOS SISTEMAS DE SAÚDE (BURHOLT ET AL., 2024)

A Figura 4. ilustra o modelo ecológico de Burholt e colaboradores (2024), que conceptualiza a resiliência dos sistemas de saúde como o resultado da interação dinâmica entre múltiplos níveis interdependentes, individual, interpessoal, organizacional, comunitário e político-cultural. Este enquadramento permite compreender de modo mais abrangente os resultados do presente estudo, ao evidenciar como os cuidadores informais atuam simultaneamente em diferentes níveis: reforçando a resiliência individual, (autonomia e aprendizagem), a interpessoal, (comunicação com profissionais), a organizacional, (continuidade de cuidados), a comunitária, (apoio formal de proximidade), e a sistémica, (compensação das lacunas estruturais do SNS).

Ao conceptualizar a resiliência como um fenómeno partilhado, o estudo contribui para o avanço teórico na área da gestão de sistemas de saúde, ao propor uma visão mais inclusiva e

integrada dos processos de adaptação em contextos de crise. Este enquadramento oferece implicações práticas relevantes, o sugerir que a valorização e integração dos cuidadores informais no planeamento estratégico do SNS poderá fortalecer a sustentabilidade e a resiliência sistémica, reconhecendo estes atores como coprodutores essenciais da continuidade dos cuidados e do equilíbrio do sistema.

4.7.5. Implicações práticas e políticas

Os resultados obtidos sugerem várias implicações práticas para o fortalecimento da resiliência do sistema de saúde português. Em primeiro lugar, a criação de programas de formação e certificação para cuidadores informais revela-se essencial para colmatar lacunas de competência e garantir segurança nos cuidados domiciliários, conforme recomendado por Soteris Jalil (2022). Em segundo lugar, é fundamental criar canais de comunicação bidirecionais entre equipas de saúde e cuidadores, de modo a assegurar fluxos de informação acessíveis, regulares e transparentes, tal como defendido por Burholt e colaboradores (2024).

A nível estrutural, a inclusão dos cuidadores em planos de contingência e políticas de continuidade de cuidados poderá reforçar a capacidade de resposta a futuras crises. Alinhando-se com o modelo de resiliência proposto por Kruk e colaboradores (2017) e ainda com as recomendações da OECD (2023) e da World Health Organization (2020). Estes autores sublinham que a participação comunitária, a mobilização de redes locais e o apoio aos cuidadores informais são fatores determinantes da sustentabilidade e adaptabilidade dos sistemas de saúde.

Recomenda-se ainda a criação de incentivos fiscais e apoios sociais mais robustos, para cuidadores que assumam funções prolongadas, tal como acontece em alguns países no mundo, reconhecendo o seu contributo económico e social (Elayan et al., 2024; Reiss et al., 2024; Smith & Kurelich, 2023).

Por fim, a integração dos cuidadores informais nos mecanismos de governação local e regional constitui um passo determinante para o fortalecimento da resiliência do sistema de saúde. Tal como defendem a OECD (2023) e a World Health Organization (2020), o envolvimento ativo dos cuidadores e das comunidades nos processos de decisão contribui para aumentar a legitimidade social, a equidade e a capacidade adaptativa das respostas em saúde.

De igual modo, Burholt e colaboradores (2024) e ainda Reiss e colaboradores (2024)

demonstram que a resiliência sustentável assenta na coordenação multinível entre indivíduos, organizações e estruturas de governação, onde os cuidadores informais funcionam como mediadores essenciais entre o cuidado domiciliário e o sistema de saúde formal.

No contexto português, o PHSSR de M. D. Oliveira e colaboradores (2022) identifica precisamente esta falta de integração entre os níveis formais e informais como uma das fragilidades do SNS, reforçando a necessidade de mecanismos de governação participativa e colaborativa.

Assim, a articulação entre as dimensões formal e informal não é apenas desejável, mas estruturalmente necessária para consolidar uma resiliência sustentável, equitativa e centrada nas pessoas.

4.7.6. Síntese final da discussão

A discussão dos resultados confirma que a resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia assentou, em larga medida, numa infraestrutura social de cuidado assegurada por cuidadores informais. A sua ação materializou, no terreno, as dimensões de absorção, adaptação e transformação descritas na literatura internacional por Burholt e colaboradores (2024), Kruk e colaboradores (2017) e ainda Reiss e colaboradores (2024), absorvendo choques pela continuidade do cuidado domiciliário, adaptando processos através de novas rotinas e uso de meios digitais, e, em alguns casos, transformando a relação com os serviços formais ao instituir práticas de comunicação e coordenação mais estreitas.

Os achados mostram que a resiliência é um fenómeno partilhado e multinível que surgiu da interação entre famílias, profissionais e instituições. Do ponto de vista micro, os cuidadores garantiram cuidados básicos, mediação informativa e apoio emocional, apesar da sobrecarga e risco (Faghani et al., 2023; Martins & Santos, 2020). No plano meso, a cooperação com equipas de saúde primários favoreceu continuidade e segurança clínica. No plano macro, a mobilização comunitária funcionou como amortecedor face a lacunas de governação e integração (M. D. Oliveira et al., 2022; Sagan et al., 2021). Esta leitura está de acordo com o modelo ecológico de Burholt e colaboradores (2024) e com o *Primary Health Care Measurement Framework* de Soteris Jalil (2022), que reconhecem a centralidade das comunidades empoderadas na performance e na resiliência dos sistemas.

Em termos de sustentabilidade, a evidência sugere que o contributo dos cuidadores informais

gerou eficiências indiretas, reduzindo deslocações, prevenindo complicações e aliviando a pressão sentida sobre hospitais e cuidados de saúde primários, o que reforça a noção de resiliência financeira e de financiamento flexível (Kruk et al., 2017; OECD, 2023; M. D. Oliveira et al., 2022). Todavia, a natureza frequentemente espontânea e não estruturada desta resposta expôs assimetrias de acesso, falhas de comunicação e ausência de reconhecimento formal, limitando a sua sustentabilidade ao longo do tempo.

Esta investigação demonstra que a resiliência sistémica depende menos de um atributo isolado das organizações e mais de uma coprodução contínua entre políticas públicas, serviços e famílias. Reconhecer formalmente os cuidadores informais como atores estratégicos, integrando-os nos planos de contingência, investindo em formação e certificação, assegurando canais bidirecionais de comunicação e criando apoios sociais e fiscais, é a condição necessária para transformar a atual resiliência informal compensatória numa resiliência sustentável, equitativa e centrada nas pessoas (Burholt et al., 2024; OECD, 2023; Reiss et al., 2024; World Health Organization, 2020). Esta é a principal contribuição desta dissertação: evidenciar, com base empírica, que a força invisível do cuidado é um pilar estrutural da resiliência do SNS e deve, por isso, ser valorizada, integrada e protegida.

5. Conclusão

5.1. Contributos do estudo e Síntese dos Resultados

O presente estudo teve como objetivo compreender o papel dos cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português durante e após a pandemia de COVID-19. A partir da análise qualitativa das suas experiências, foi possível identificar múltiplas dimensões em que o cuidar informal assumiu um papel determinante na absorção do impacto da crise, na adaptação das práticas de cuidado e na manutenção da continuidade dos serviços essenciais.

Os resultados demonstram que os cuidadores informais atuaram como elos centrais na continuidade dos cuidados, garantindo a acessibilidade a serviços e a adesão terapêutica em contextos de elevada instabilidade organizacional. Através da sua presença constante, asseguraram a vigilância, a administração da medicação e a comunicação com os profissionais de saúde, evitando deslocações desnecessárias e aliviando a sobrecarga dos serviços primários e hospitalares. Esta capacidade de resposta traduz a dimensão de resiliência absorptiva descrita na literatura, em que a rede familiar e comunitária amortece o impacto do choque sobre o

sistema formal (Kruk et al., 2017; Reiss et al., 2024).

Paralelamente, os cuidadores demonstraram uma notável capacidade de adaptação e aprendizagem. A ausência de apoio presencial e a necessidade de gerir situações clínicas complexas levaram ao desenvolvimento de novas competências, tanto técnicas como relacionais. Através de tentativas, observação e contacto remoto com profissionais, aprenderam a executar tarefas anteriormente restritas à prática clínica, como curativos, mobilização e gestão de dispositivos médicos. Este processo confirma a natureza adaptativa dos sistemas de saúde, sustentada por agentes periféricos que garantem a funcionalidade em contextos de escassez (Burholt et al., 2024).

A análise evidencia ainda a coexistência de sobrecarga física, emocional e social, muitas vezes agravada pela ausência de formação, pela dificuldade de conciliar o cuidado com o trabalho e pela escassez de apoio psicológico. No entanto, mesmo perante estas condições adversas, surgiu um forte sentido de dever, compromisso e solidariedade, que traduz a resiliência transformadora dos cuidadores, isto é, a capacidade de reorganizar as rotinas e os papéis familiares para assegurar o bem-estar da pessoa cuidada. Esta dimensão simbólica e moral do cuidado reflete uma força silenciosa que sustentou a coesão social e o próprio funcionamento do sistema de saúde durante a crise.

Em síntese, o estudo permitiu confirmar que os cuidadores informais não são apenas beneficiários de políticas de saúde, mas atores essenciais que contribuem para a sua operacionalização. Através das suas ações, contribuíram para a estabilidade e continuidade do Serviço Nacional de Saúde, desempenhando funções de mediação, substituição e compensação que ultrapassam o domínio doméstico. O seu papel enquanto coprodutores de resiliência evidencia a importância de os integrar formalmente nas estratégias nacionais de preparação, resposta e recuperação em saúde.

5.2. Implicações para a Prática Clínica e Organizacional

Os resultados obtidos possuem implicações significativas para a prática clínica e para o planeamento estratégico das organizações de saúde.

Em primeiro lugar, destaca-se a necessidade urgente de reconhecer formalmente o cuidador informal como parte integrante do ecossistema de cuidados. O contributo que prestam à continuidade assistencial e ao bem-estar dos utentes deve ser enquadrado através de políticas

públicas que valorizem o seu papel social e económico, estabelecendo direitos, deveres e mecanismos de apoio permanentes. Esta medida é consistente com as recomendações internacionais da OECD (2023) e da World Health Organization (2020) que identificam o reconhecimento do cuidado informal como um pilar da resiliência e sustentabilidade dos sistemas de saúde.

Em segundo lugar, a formação e capacitação técnica dos cuidadores deve constituir uma prioridade. A experiência analisada neste estudo demonstra que, embora muitos cuidadores desenvolvam competências pela prática, essa aprendizagem empírica acarreta riscos, insegurança e desigualdade na qualidade dos cuidados. A criação de programas de formação certificada em cuidados domiciliários, ministrados em colaboração com centros de saúde, unidades locais de saúde e instituições de ensino superior, e eventualmente apoiados por financiamento do Plano de Recuperação e Resiliência (PRR), permitiria melhorar a qualidade, segurança e eficiência da prestação de cuidados. Estes programas deveriam abordar temas como higiene e mobilização, gestão terapêutica, prevenção de infeções, autocuidado do cuidador, gestão do stress e das emoções, áreas consideradas prioritárias pelos participantes deste estudo e alinhadas com o modelo de *empowered communities* proposto por Soteris Jalil (2022).

Outro eixo essencial prende-se com o reforço da comunicação entre cuidadores e profissionais de saúde. O estudo revelou que a confiança e a clareza das informações são determinantes para o sucesso do acompanhamento clínico. Assim, recomenda-se a criação de canais estruturados e bidirecionais de comunicação, apoiados por tecnologia digital, que permitam contacto regular entre enfermeiros, médicos e cuidadores. Plataformas seguras para partilha de informação clínica, aplicações móveis de suporte, teleconsultas programadas e linhas telefónicas de apoio são exemplos de ferramentas que podem fortalecer a articulação entre o sistema formal e o cuidado informal. Tais medidas vão de encontro com o conceito de comunicação clara e eficaz identificado por Burholt e colaboradores (2024) e respondem à necessidade, apontada no PHSSR por M. D. Oliveira e colaboradores (2022), de colmatar as lacunas de interoperabilidade e partilha de informação no SNS.

A nível organizacional, as instituições de saúde devem adotar modelos colaborativos de prestação de cuidados que valorizem a participação ativa dos cuidadores informais no planeamento terapêutico. A sua inclusão em equipas multidisciplinares, nomeadamente em

reuniões de caso ou planos de alta hospitalar, favorece a continuidade de cuidados, a adesão terapêutica e a personalização da intervenção.

Por fim, é imprescindível promover apoio emocional e psicológico específico para cuidadores informais, integrado na rede de saúde mental comunitária. O desgaste emocional identificado neste estudo evidencia a necessidade de mecanismos de prevenção do *burnout* e acompanhamento continuado, nomeadamente grupos de apoio, consultas de psicologia e serviços de descanso temporário (*respite care*). Ao cuidar de quem cuida, o sistema reforça a sua resiliência humana e institucional, conforme defendido por Kruk e colaboradores (2017) e Socci e colaboradores (2021).

Em síntese, estas recomendações encontram fundamentação teórica e empírica consistente na literatura internacional, onde vários autores e organizações, nomeadamente, Burholt e colaboradores (2024), Kruk e colaboradores (2017), OECD (2023), WHO (2020), Socci e colaboradores (2021), destacam a integração comunitária, a formação continuada, a comunicação estruturada e o reconhecimento formal do cuidado informal como pilares estruturais da resiliência e sustentabilidade dos sistemas de saúde. Integrar o cuidador informal neste esforço coletivo é, portanto, não apenas uma exigência ética e de justiça social, mas também uma estratégia de eficiência, qualidade e sustentabilidade a longo prazo para o SNS.

5.3. Limitações e Direções para Investigação Futura

Como qualquer investigação qualitativa, o presente estudo apresenta algumas limitações que importa reconhecer. Em primeiro lugar, a amostra reduzida e geograficamente delimitada limita a generalização dos resultados. Embora tenha sido possível identificar padrões transversais, a diversidade cultural e regional do país poderá implicar variações nas experiências de cuidar. Estudos futuros deverão ampliar a representatividade geográfica e sociodemográfica dos participantes.

O foco da investigação recaiu exclusivamente sobre a perspetiva dos cuidadores informais, não incluindo a visão dos profissionais de saúde ou dos decisores políticos. A inclusão dessas perspetivas permitiria compreender de modo mais completo a dinâmica relacional e institucional entre os diferentes agentes do sistema, contribuindo para o desenho de políticas mais coerentes e participativas.

Outra limitação prende-se com a ausência de triangulação metodológica. O uso de dados quantitativos complementares, por exemplo, sobre a utilização de serviços, custos indiretos ou impacto emocional medido por escalas validadas, poderia reforçar a robustez e a comparabilidade dos resultados. Investigações futuras poderão, assim, adotar métodos mistos, combinando análise qualitativa e quantitativa para avaliar o impacto real do cuidado informal na eficiência e na sustentabilidade do SNS.

Por fim, seria pertinente explorar a evolução do papel do cuidador informal no período pós-pandémico, avaliando de que modo as aprendizagens adquiridas se traduzem em mudanças duradouras nas práticas de cuidado e na relação com os serviços de saúde. Estudos comparativos entre Portugal e outros países europeus, com diferentes modelos de descentralização e envolvimento comunitário, poderiam fornecer dados interessantes que permitam compreender as condições estruturais que favorecem a resiliência partilhada.

Considerações finais

Em síntese, o presente estudo demonstrou que os cuidadores informais são atores essenciais da resiliência do sistema de saúde português. Ao garantirem a continuidade dos cuidados, ao substituírem temporariamente funções profissionais e ao oferecerem suporte emocional, contribuíram para a manutenção do funcionamento do SNS em contexto de crise. Este

contributo, embora frequentemente invisível, representa uma das expressões mais tangíveis da solidariedade e da capacidade adaptativa da sociedade portuguesa.

A investigação realizada permite afirmar que a resiliência em saúde é um processo partilhado entre instituições, profissionais e cidadãos. A força dos sistemas de saúde não reside apenas na sua infraestrutura ou nos seus recursos humanos, mas também na capacidade de mobilizar e apoiar as redes familiares e comunitárias que lhes dão sustentação. Reconhecer e valorizar este contributo é, pois, uma condição indispensável para a construção de um SNS mais humano, sustentável e preparado para os desafios futuros.

6. BIBLIOGRAFIA

- Alameddine, M., Fouad, F. M., Diaconu, K., Jamal, Z., Lough, G., Witter, S., & Ager, A. (2019). Resilience capacities of health systems: Accommodating the needs of Palestinian refugees from Syria. *Social Science and Medicine*, 220, 22–30. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.018>
- Ammar, W., Kdouh, O., Hammoud, R., Hamadeh, R., Harb, H., Ammar, Z., Atun, R., Christiani, D., & Zalloua, P. A. (2016). Health system resilience: Lebanon and the Syrian refugee crisis. *Journal of Global Health*, 6(2). <https://doi.org/10.7189/jogh.06.020704>
- Badr, N. G., Sorrentino, M., & De Marco, M. (2018). Health Information Technology and Caregiver Interaction: Building Healthy Ecosystems. *Lecture Notes in Business Information Processing*, 331, 316–329. https://doi.org/10.1007/978-3-030-00713-3_24
- Barasa, E., Mbau, R., & Gilson, L. (2018). What is resilience and how can it be nurtured? A systematic review of empirical literature on organizational resilience. In *International Journal of Health Policy and Management* (Vol. 7, Issue 6, pp. 491–503). Kerman University of Medical Sciences. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2018.06>
- Bardin, L. (2013). *Análise de Conteúdo* (Edições 70, Ed.).
- Bergmann, M., & Wagner, M. (2021). The Impact of COVID-19 on Informal Caregiving and Care Receiving Across Europe During the First Phase of the Pandemic. *Frontiers in Public Health*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.673874>
- Burholt, V., Wiles, J., & Schneller, A. (2024). Understanding the contribution of primary and community services to health system resilience during the COVID19 Pandemic in Aotearoa, New Zealand: a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-12078-6>
- Burke, S., Parker, S., Fleming, P., Barry, S., & Thomas, S. (2021). Building health System resilience through policy development in response to COVID-19 in Ireland: From shock to reform. In *The Lancet Regional Health - Europe* (Vol. 9). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100203>
- Caparrol, A. J. de S., Martins, G., Barbosa, G. C., Monteiro, D. Q., Alves, L. C. de S., & Grato, A. C. M. (2022). Pandemia da COVID-19: quem cuida dos cuidadores informais de idosos? *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, 12(37),

- 499–506. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.12.37.499-506>
- Capelo, M. R. T. F., Silva, R. M. B. L., Quintal, A. J. de O. M., Brasil, C. C. P., Silva, R. M., & Catrib, A. M. F. (2022). Perceptions of informal caregivers about daily experience in caring for the dependent elderly. *New Trends in Qualitative Research*, 13. <https://doi.org/10.36367/ntqr.13.2022.e684>
- Carolina Miranda Cruz, D., André de Moura Loureiro, H., Alexandra Nunes Carramanho Gomes Martins Moreira da Silva, M., & Mouronho Fernandes, M. (2010). *As vivências do cuidador informal do idoso dependente*.
- Costa, A., Loura, D. de S., Nogueira, P., Melo, G., Gomes, I., Ferraz, I., Viegas, L., & Henriques, M. A. (2022). Informal Caregivers' Health Literacy in Lisbon, Portugal: A Profile for Health Promotion Prioritization. *Geriatrics (Switzerland)*, 7(5). <https://doi.org/10.3390/geriatrics7050092>
- De Oliveira, S. G., & Caldas, C. P. (2021). Processo de transição do familiar para o papel de cuidador familiar de um idoso dependente. *Enfermagem Em Foco*, 12(3). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2021.v12.n3.3364>
- El Bcheraoui, C., Weishaar, H., Pozo-Martin, F., & Hanefeld, J. (2020). Assessing COVID-19 through the lens of health systems' preparedness: time for a change. In *Globalization and Health* (Vol. 16, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12992-020-00645-5>
- Elayan, S., Angelini, V., Buskens, E., & de Boer, A. (2024). The Economic Costs of Informal Care: Estimates from a National Cross-Sectional Survey in The Netherlands. *European Journal of Health Economics*, 25(8), 1311–1331. <https://doi.org/10.1007/s10198-023-01666-8>
- Entidade Reguladora de Saúde. (2020). *Informação de monitorização*. <https://transparencia.sns.gov.pt>
- European Commission. (2014). *Comissão Europeia - Comunicação da Comissão sobre sistemas de saúde eficazes, acessíveis e resilientes*.
- Faghani, S., Ahmadi, F., & Mohammadi, E. (2023). Caregiver, secondary victim: outcome of caring for patients with COVID -19: a qualitative content analysis study. *BMC Health Services Research*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09319-5>
- Fereday, J., Adelaide, N., Australia, S., & Eimear Muir-Cochrane, A. (2006). *Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development*.

- Gilson, L. (2012). *Health Policy and Systems Research The Abridged Version*.
- Gomes De Castro, T., Abs, D., & Sarriera, J. C. (2011). *Análise de Conteúdo em Pesquisas de Psicologia*.
- Health Organization Regional Office for Europe, W. (2017). *Strengthening resilience: a priority shared by Health 2020 and the Sustainable Development Goals*. <http://www.euro.who.int/>
- Kamal-Yanni, M. (2015). *Never Again: Building resilient health systems and learning from the Ebola crisis*. www.oxfam.org
- Kontis, V., Bennett, J. E., Rashid, T., Parks, R. M., Pearson-Stuttard, J., Guillot, M., Asaria, P., Zhou, B., Battaglini, M., Corsetti, G., McKee, M., Di Cesare, M., Mathers, C. D., & Ezzati, M. (2020). Magnitude, demographics and dynamics of the effect of the first wave of the COVID-19 pandemic on all-cause mortality in 21 industrialized countries. *Nature Medicine*, 26(12), 1919–1928. <https://doi.org/10.1038/s41591-020-1112-0>
- Kruk, M. E., Ling, E. J., Bitton, A., Cammett, M., Cavanaugh, K., Chopra, M., El-Jardali, F., Macauley, R. J., Muraguri, M. K., Konuma, S., Marten, R., Martineau, F., Myers, M., Rasanathan, K., Ruelas, E., Soucat, A., Sugihantono, A., & Warnken, H. (2017). Building resilient health systems: A proposal for a resilience index. *BMJ (Online)*, 357. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2323>
- Kruk, M. E., Myers, M., Varpilah, S. T., & Dahn, B. T. (2015). What is a resilient health system? Lessons from Ebola. In *The Lancet* (Vol. 385, Issue 9980, pp. 1910–1912). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60755-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60755-3)
- Kyriopoulos, I., Athanasis, K., Tsoli, S., Mossialos, E., & Papanicolas, I. (2025). Addressing public health and health system challenges in Greece: reform priorities in a changing landscape. In *The Lancet Public Health* (Vol. 10, Issue 9, pp. e794–e803). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(25\)00188-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00188-4)
- Ling, E. J., Larson, E., MacAuley, R. J., Kodl, Y., Vandebogert, B., Baawo, S., & Kruk, M. E. (2017). Beyond the crisis: Did the Ebola epidemic improve resilience of Liberia's health system? *Health Policy and Planning*, 32, iii40–iii47. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx109>
- Lopes, M., & Sakellarides, C. (2021). Os cuidados de saúde face aos desafios do nosso tempo. Contributos para a gestão da mudança Coordenadores.
- Martins, R., & Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: O papel dos

- enfermeiros no processo de gestão da doença. *Informal caregiver training: The role of nurses in the disease management process.* 28, 117–137. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9468>
- Massuda, A., Malik, A. M., Vecina Neto, G., Tasca, R., & Ferreira Junior, W. C. (2021). A resiliência do Sistema Único de Saúde frente à COVID-19. *Cadernos EBAPE.BR*, 19(spe), 735–744. <https://doi.org/10.1590/1679-395120200185>
- Neto, E. D. A., Reis, I. C., Colaço, A. I., & Veríssimo, C. M. F. (2023). *Dificuldades relatadas pelos cuidadores informais de idosos durante a pandemia de covid19.*
- Nuzzo, J. B., Meyer, D., Snyder, M., Ravi, S. J., Lapascu, A., Souleles, J., Andrada, C. I., & Bishai, D. (2019). What makes health systems resilient against infectious disease outbreaks and natural hazards? Results from a scoping review. *BMC Public Health*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7707-z>
- Oates, J. (2021, March 17). *Doing Double Duty: Health Care Workers Who Also Care for Loved Ones.*
- OECD. (2023). *Ready for the Next Crisis? Investing in Health System Resilience, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing.* OECD. <https://doi.org/https://doi.org/10.1787/1e53cf80-en>
- OECD. Organisation for Economic Co-operation & Development. (2014). *Guidelines for Resilience Systems Analysis.* www.oecd.org/publishing/corrigenda.
- Oliveira De Menezes, E., Luiz, P., & Filho, M. (2022). Análise de conteúdo: Contextualização, Operacionalização, Discussões e Perspectivas. *Análisis de contenido: Contextualización, Operacionalización, Discusiones y Perspectivas. Content Analysis: Contextualization, Operationalization, Discussions and Perspectives Resumo.*
- Oliveira, M. D., Tavares, A. I., Vieira, A., Pacheco, M., Fernandes, A. C., Lourenço, A., Mateus, C., Paulino, E., Costa, H., Gonçalves, J., Perelman, J., Do, M., Machado, C., Zincke, R., Leite, R. B., & Herdeiro, V. (2022). *Sustainability and Resilience in the Portuguese Health System PORTUGAL Contributors to recommendations.* www.phssr.org
- Papanicolas, I., Rajan, D., Karanikolos, M., Soucat, A., & Figueras, J. (2022). *Health System Performance Assessment A Framework For Policy Analysis.*
- Paschoalotto, M. A. C., Lazzari, E. A., Castro, M. C., Rocha, R., & Massuda, A. (2022). A resiliência de sistemas de saúde: apontamentos para uma agenda de pesquisa para

- o SUS. *Saúde Em Debate*, 46(spe8), 156–170. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022e812>
- Paschoalotto, M. A. C., Lazzari, E. A., Rocha, R., Massuda, A., & Castro, M. C. (2023). Health systems resilience: is it time to revisit resilience after COVID-19? *Social Science and Medicine*, 320. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115716>
- Paschoalotto, M. A. C., Massuda, A., Bigoni, A., & Tasca, R. (2022). *Rumos para um sistema de saúde resiliente*. 22.
- Reiss, M., Kraus, M., Riedel, M., & Czypionka, T. (2024). What makes health systems resilient? An analytical framework drawing on European learnings from the COVID-19 pandemic based on a multitiered approach. *BMJ Public Health*, 2(1), e000378. <https://doi.org/10.1136/bmjph-2023-000378>
- Sagan, A., Webb, E., Azzopardi-Muscat, N., De La Mata, I., McKee, M., & Figueras, J. (2021). *Lessons for building back better Health Policy Health Policy Series Series No. 56*. <https://eurohealthobservatory.who.int>
- Sanches, R. de C. N., Dos Santos, F. T. G., & Radovanovic, C. A. T. (2021). ELABORATION AND VALIDATION OF A QUESTIONNAIRE TO ASSESS INFORMAL CAREGIVERS' COMPETENCE. *Cogitare Enfermagem*, 26. <https://doi.org/10.5380/CE.V26I0.73966>
- Shearkhani, S., Bai, Y. Q., Kuluski, K., Anderson, G. M., & Wodchis, W. P. (2025). Informal Caregiving: Health System Cost Implications. *Western Journal of Nursing Research*, 47(3), 140–148. <https://doi.org/10.1177/01939459241310285>
- Smith, M., & Kurelich, C. (2023). *Sponsors Aging and Retirement Strategic Research Program Steering Committee Long Term Care Insurance Section*.
- Socci, M., Quattrini, S., Santini, S., Di Rosa, M., Lamura, G., Yghemonos, S., & Jacqmain, O. (2021a). *informal carers across Europe Final report Table of contents*.
- Socci, M., Quattrini, S., Santini, S., Di Rosa, M., Lamura, G., Yghemonos, S., & Jacqmain, O. (2021b). *informal carers across Europe Final report Table of contents*.
- Soteras Jalil, E. (2022). *Primary health care measurement framework and indicators: monitoring health systems through a primary health care lens*.
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). Medidas de Intervenção junto dos cuidadores informais.
- Thomas, S., Keegan, C., Barry, S., Layte, R., Jowett, M., & Normand, C. (2013). *A*

framework for assessing health system resilience in an economic crisis Ireland as a test case.

- Thomas, S., Sagan, A., Larkin, J., Cylus, J., Figueras, J., & Karanikolos, M. (2020). *Strengthening health systems resilience POLICY BRIEF 36 Key concepts and strategies Health Systems and Policy*. <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/>
- Witter, S., Thomas, S., Topp, S. M., Barasa, E., Chopra, M., Cobos, D., Blanchet, K., Teddy, G., Atun, R., & Ager, A. (2023). Health system resilience: a critical review and reconceptualisation. In *The Lancet Global Health* (Vol. 11, Issue 9, pp. e1454–e1458). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(23\)00279-6](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(23)00279-6)
- World Health Organization. (2000). *Health systems: improving performance*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). *Monitoring the building blocks of health systems: a handbook of indicators and their measurement strategies*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2020). *WHO - Strengthening the Health System Response to COVID-19*.
- World Health Organization. (2024). *Health system resilience indicators an integrated package for measuring and monitoring health system resilience in countries*.

7. Apêndices

Apêndice I – Consentimento Informado

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em Investigação de acordo com a Declaração de Helsínquia, a Convenção de Oviedo e o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD)

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do Estudo: Para além da COVID-19: Que papel tiveram os cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português?

Finalidade do Estudo e do tratamento dos Dados: Convidamo-lo(a) a participar num estudo que pretende compreender o papel dos cuidadores informais na resiliência do sistema de saúde português durante a pandemia de COVID-19, através de entrevistas individuais.

Investigador Responsável: Simão Pinheiro de Azeredo Vasconcelos Gonzalez Machado

Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde

Escola de Economia e Gestão da Universidade do Minho

Email: simaogmachado@gmail.com; **Telefone:** 918346817

Orientador: Professor Doutor Marco António Catussi Paschoalotto

Escola de Economia e Gestão da Universidade do Minho

O que envolve a sua participação?

- A sua participação consiste numa entrevista que durará entre **30 a 60 minutos**;
- A entrevista poderá ser gravada em áudio, com o seu consentimento, para garantir um maior detalhe na análise dos dados recolhidos;
- A participação poderá ser **presencial ou remota** com recurso a plataformas digitais como o ZOOM ou Teams;

Confidencialidade e Proteção de Dados

- Os seus dados pessoais e as suas respostas serão tratados de forma confidencial e anónima;
- Os dados recolhidos serão utilizados exclusivamente para fins científicos e académicos;
- As gravações serão armazenadas de forma segura e protegida, durante um período de 5 anos, após o qual serão destruídas;
- Em qualquer momento poderá solicitar:
 - O acesso aos dados que forneceu;
 - A retificação ou eliminação dos dados, desde que seja possível no contexto da investigação;

Os dados serão tratados ao abrigo do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), respeitando todas as normas legais vigentes;

Direitos do Participante

- A participação é voluntária e pode desistir a qualquer momento, sem necessidade de justificação;
- Pode recusar-se a responder a perguntas com as quais não se sinta confortável;

Em caso de dúvidas, poderá entrar em contacto com:

Declaração de Consentimento

Eu, abaixo-assinado(a), confirmo que fui informado(a) sobre o objetivo, os procedimentos e os meus direitos enquanto participante. Compreendo que:

- A minha participação é voluntária;
- Os dados serão tratados de forma anónima e confidencial;
- Posso desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo;

Tomei conhecimento, _____ em ____/____/____

(assinatura do(a) participante)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondo a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada de decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome legível do Investigador: Simão Pinheiro de Azeredo Vasconcelos Gonzalez Machado

Nº da cédula profissional: _____

Data: ____/____/____

Assinatura: _____

Ao/à participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dados pelo investigador.

Os meus dados pessoais e a eventual publicação dos resultados do estudo têm a garantia de se tornarem anónimos.

- ☐ **Autorizo** a realização da entrevista;
- ☐ **Não autorizo** a realização da entrevista;
- ☐ **Autorizo** a gravação da entrevista;
- ☐ **Não autorizo** a gravação da entrevista

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Número de telefone preferencial para contacto: _____

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 3 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:

UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRO PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Apêndice II

Guião Entrevista Cuidadores Informais

Introdução para o participante

Obrigado por aceitar participar nesta entrevista. O objetivo da entrevista é tentar compreender, para além da COVID-19, que papel tiveram os cuidadores informais na resiliência do Sistema de saúde português? A entrevista terá a duração aproximada de 30 a 45 minutos e será gravada mediante o seu consentimento. As respostas serão tratadas de forma confidencial e anónima, e poderá interromper ou desistir a qualquer momento.

Consentimento Verbal:

Confirma que leu o consentimento informado e compreende os objetivos da entrevista, autoriza a gravação e concorda em participar?

Caraterização demográfica e contextualização:

- Qual a sua idade e qual a sua situação profissional durante a pandemia?
- Qual a sua relação com a pessoa a quem prestou cuidados e há quanto tempo exerce esse papel?
- Pode descrever a pessoa de quem cuidava? (Idade, condição de saúde, nível de dependência)?

Comunicação

- Durante a pandemia, com que frequência recebia atualizações sobre o estado da pessoa cuidada por parte dos profissionais de saúde?
- Sentiu que os profissionais de saúde estavam disponíveis para esclarecer dúvidas ou prestar orientações?
- Considera que a comunicação com os profissionais de saúde melhorou, piorou ou manteve-se igual durante a pandemia?

A comunicação eficaz entre cuidadores informais e profissionais de saúde é um elemento central da resiliência dos sistemas de saúde, sobretudo em contextos de crise, pois possibilita a partilha de informação relevante, a coordenação de cuidados e a tomada de decisões informadas.

Durante a pandemia, muitos cuidadores relataram dificuldades em obter informações claras, atempadas e consistentes, refletindo falhas estruturais nos canais de comunicação entre o sistema formal e as famílias (De Oliveira & Caldas, 2021; Kruk et al., 2017; Thomas et al.,

2020).

Evidências internacionais demonstram que relações de confiança e comunicação bidirecional fortalecem a continuidade assistencial, tal como referem Burholt e colaboradores (2024), enquanto estudos nacionais sublinham que a orientação regular dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, é decisiva para garantir cuidados domiciliários seguros e informados (Martins & Santos, 2020).

Em Portugal, o relatório PHSSR de M. D. Oliveira e colaboradores (2022) identifica precisamente a fragmentação dos sistemas de informação e a falta de interoperabilidade digital como barreiras estruturais à comunicação eficaz, reforçando a necessidade de plataformas integradas e canais formais de contacto entre equipas de saúde e cuidadores.

Acessibilidade aos Cuidados de Saúde

- Teve facilidade em marcar consultas médicas presenciais ou à distância durante o confinamento?
- Houve alguma situação em que precisou de ajuda médica e não conseguiu aceder aos cuidados necessários?
- A pessoa de quem cuidava teve acesso a cuidados de saúde durante a pandemia ou teve dificuldades em aceder a consultas médicas, de enfermagem, medicamentos e exames?

A pandemia gerou uma significativa redução da atividade assistencial nos cuidados de saúde primários, com especial impacto nas visitas domiciliárias (ERS, 2020). Este cenário comprometeu a acessibilidade aos cuidados de saúde e transferiu responsabilidades para o espaço doméstico, aumentando a pressão sobre os cuidadores informais, que viram o seu papel expandir para funções de vigilância, gestão terapêutica e apoio emocional (Capelo et al., 2022; Paschoalotto et al., 2023).

Tal como observam Burholt e colaboradores (2024) e a OECD (2023), a redução da intervenção presencial dos profissionais durante a pandemia acentuou a dependência das redes familiares, confirmando que, na ausência de mecanismos de integração formal, os cuidadores informais se tornaram o principal elo de continuidade dos cuidados em contexto domiciliário.

Sobrecarga e Capacidade de Adaptação

- De que forma a pandemia alterou as suas rotinas de prestação de cuidados?
- Que estratégias utilizou para lidar com o aumento das responsabilidades enquanto cuidador?

- Sentiu que teve de prestar cuidados para os quais não estava preparado ou treinado?

O aumento das responsabilidades sem apoio formal conduziu a níveis elevados de sobrecarga física e emocional entre os cuidadores informais, conforme documentado por Faghani e colaboradores (2023) e Socci e colaboradores (2021a), que identificam a falta de suporte institucional e o isolamento social como fatores agravantes do desgaste físico e psicológico.

Ainda assim, a capacidade de adaptação e reorganização destes cuidadores revelou-se decisiva para manter a continuidade dos cuidados, refletindo a dimensão adaptativa da resiliência descrita por Barasa e colaboradores (2018) e observada empiricamente por Burholt e colaboradores (2024), que evidenciam a importância dos cuidadores enquanto agentes periféricos capazes de garantir a funcionalidade do sistema em contextos de crise.

Apoio e Articulação com Serviços de Saúde

- Recebeu apoio de algum profissional de saúde (ex: enfermeiro de família, médico, assistente social)?
- De que modo-se sentiu incluído nas decisões sobre o plano de cuidados da pessoa a seu cargo?

A articulação entre os cuidadores informais e os serviços formais de saúde constitui um fator-chave para o sucesso dos cuidados domiciliários e para a manutenção da continuidade assistencial. A ausência de apoio e supervisão estruturada foi uma das queixas mais recorrentes durante a pandemia, refletindo fragilidades de comunicação e integração entre o sistema formal e o cuidado comunitário (Faghani et al., 2023; Socci et al., 2021a).

Por outro lado, a literatura evidencia que estruturas de coordenação e apoio técnico — nomeadamente o envolvimento das equipas de cuidados primários e de enfermagem — fortalecem a confiança, a segurança e a eficácia do cuidado no domicílio (Burholt et al., 2024; Martins & Santos, 2020).

Em consonância, a World Health Organization (2022) destaca que a resiliência dos sistemas de saúde depende da integração e comunicação contínua entre redes formais e informais, reconhecendo o papel dos cuidadores como parceiros essenciais na resposta comunitária.

Aprendizagem e Transformação

- Considera que durante a pandemia se tornou mais autónomo e preparado para lidar com um doente dependente?
- Recebeu alguma formação, orientação online ou apoio técnico que tenha sido útil?

A pandemia criou contextos propícios à aprendizagem prática e à adaptação de estratégias por parte dos cuidadores informais, que tiveram de desenvolver novas competências para responder às exigências do cuidado domiciliário em condições de incerteza e limitação de recursos.

Esta capacidade de aprender com a crise corresponde à dimensão de “recuperação e aprendizagem” descrita nos modelos de resiliência da World Health Organization por Thomas e colaboradores (2020) e aprofundada por Paschoalotto e colaboradores (2023), onde a experiência vivida se converte em conhecimento aplicável a práticas futuras.

No mesmo seguimento, Barasa e colaboradores (2018) e Reiss e colaboradores (2024) salientam que os sistemas de saúde resilientes não apenas resistem ao choque, mas transformam-se através da aprendizagem contínua, integrando as lições adquiridas em políticas e comportamentos adaptativos.

No contexto comunitário, Burholt e colaboradores (2024) demonstram que a aprendizagem prática dos cuidadores informais foi decisiva para o aperfeiçoamento das respostas locais e para a inovação nos cuidados domiciliários, reforçando o seu papel enquanto coprodutores da transformação sistémica.

Impacto Emocional e Bem-Estar

- Quais foram os maiores medos ou ansiedades que enfrentou enquanto prestava cuidados?
- Sentiu que a sua saúde mental foi afetada durante este período?

A prestação de cuidados em contexto de isolamento, marcada pelo medo de contágio e pela ausência de apoio emocional estruturado, teve um impacto profundo na saúde mental dos cuidadores informais. Em Portugal, Capelo e colaboradores (2022) evidenciam níveis elevados de ansiedade, depressão e exaustão emocional, resultantes da intensificação das responsabilidades e da limitação de contactos sociais.

Resultados semelhantes foram observados a nível internacional: Faghani e colaboradores (2023) e Socci e colaboradores (2021a) descrevem um agravamento generalizado do stress psicológico e do isolamento dos cuidadores durante a pandemia, enquanto Elayan e colaboradores (2024) conceptualizam esta realidade como uma forma de vitimação secundária, caracterizada por

sofrimento emocional persistente e sobrecarga moral.

Apesar destas adversidades, estudos como Resiliência em Cuidadores Informais (2018) demonstram que a capacidade de adaptação, o apoio social e o sentido de propósito funcionam como mecanismos de resiliência emocional, permitindo aos cuidadores manter o equilíbrio psicológico e a continuidade do cuidado em contextos de crise.

Apêndice III

Caraterização Demográfica da amostra de participantes do estudo

Caraterização Demográfica da amostra de participantes do estudo

O presente apêndice apresenta a caracterização demográfica e contextual dos dez cuidadores informais que participaram no estudo, com o objetivo de fornecer uma visão geral do perfil dos entrevistados e do contexto em que os cuidados foram prestados.

Os dados foram recolhidos no momento da entrevista e organizados de modo a evidenciar variáveis sociodemográficas (idade, género, profissão e situação profissional durante o período de 2020–2022), bem como informações relativas ao contexto do cuidado (relação com a pessoa cuidada, tempo de prestação de cuidados, coresidência e regime de trabalho).

São igualmente apresentadas variáveis clínicas e contextuais da pessoa cuidada, incluindo idade, doença principal, nível de dependência e envolvimento dos cuidados de saúde primários, além de informação sobre o período de cuidados, região de residência e tipo de subsistema de saúde utilizado.

Esta caracterização visa contextualizar a análise qualitativa apresentada no Capítulo 4, permitindo compreender melhor as condições pessoais, familiares e profissionais dos cuidadores informais entrevistados, bem como a diversidade de experiências que sustentaram as categorias e subcategorias que advieram do estudo realizado.

CaseID	Idade do cuidador	Genero	Profissao	Situacao profissional entre 2020/2022
INT01	67	Masculino	Enfermeiro	Empregado
INT02	64	Masculino	Engenheiro	Empregado
INT03	51	Feminino	Assistente administrativa	Empregada
INT04	58	Feminino	Serviços Gerais em infantári	Empregada
INT05	56	Feminino	Professora	Empregada
INT06	50	Feminino	Educadora de Infância	Empregada
INT07	58	Feminino	Comerciante	Empregada
INT08	61	Feminino	Assistente Operacional	Aposentada
INT09	59	Feminino	Assistente Operacional	Empregada
INT10	65	Feminino	Assistente administrativa	Empregada

CaseID	Regime de trabalho	Relacao com pessoa	Tempo a cuidar em meses	Coresidencia
INT01	Presencial	Filho	36	Não
INT02	Presencial	Filho	60	Não
INT03	Presencial	Filha	84	Sim
INT04	Presencial	Nora	72	Sim
INT05	Presencial/Remoto	Filha	4	Sim
INT06	Presencial	Filha	72	Não
INT07	Presencial	Nora	144	Não
INT08	NA	Filha	96	Sim
INT09	Presencial	Filha	36	Sim
INT10	Presencial	Filha	60	Sim

CaseID	Idade da pessoa cuidada	Doença principal	Nível de dependência	Envolvimento CSP
INT01	90	Demência/Dedlinio cognitivo/Alzheimer	Elevado	Sim
INT02	94	Declínio Cognitivo/Insuficiência Cardíaca	Médio	Sim
INT03	84	Diabetes/Portadora de Pacemaker	Elevado	Sim
INT04	94	Hérnia Inguinal/Doença renal	Médio	Sim
INT05	89	Declínio cognitivo/COVID-19	Médio	Sim
INT06	72	AVC's Isquémicos/Dedlinio Cognitivo	Elevado	Sim
INT07	88	Doente Oncológica/Diabetes/Hipocoagulac	Médio	Sim
INT08	94+95	AVC's/Demência	Elevado	Sim
INT09	91	Fratura Femural Dta/Deterioração Cognitiv	Elevado	Sim
INT10	76	Doença Renal/Hemodialisada	Elevado	Sim

CaseID	Envolvimento Cuidados especializados	Região	Período de Cuidados	Subsistema de saúde a que recorreu
INT01	Sim	Maia	2019-2022	Público
INT02	Sim	Porto	2019-2024	Privado
INT03	Sim	Pedras Rubras	2017-2024	Público
INT04	Sim	Castêlo da Maia	2018-2025	Público
INT05	Sim	Melgaço	2020	Público
INT06	Sim	Maia	2018-2024	Público
INT07	Sim	Trofa	2013-2025	Público
INT08	Sim	Ermesinde	2016-2025	Privado
INT09	Sim	Maia	2021-2024	Público
INT10	Sim	Melgaço	2020-2025	Público

Apêndice IV

Estrutura de Codificação e Apoio à Leitura do Capítulo 4: Resultados e Discussão

Estrutura de Codificação e Apoio à Leitura do Capítulo 4: Resultados e Discussão

O presente apêndice tem como finalidade facilitar a leitura e compreensão do Capítulo 4 – Apresentação e Discussão de Resultados, disponibilizando uma visão sistematizada do processo de codificação e da organização temática desenvolvida na análise qualitativa.

O documento reúne as citações originais dos cuidadores informais, extraídas das entrevistas realizadas, organizadas segundo as seis categorias principais da análise de conteúdo: Acessibilidade aos Cuidados de Saúde; Apoio e Articulação com os Serviços de Saúde; Comunicação; Sobrecarga e Capacidade de Adaptação; Aprendizagem e Transformação; e Impacto Emocional e Bem-Estar.

Mais do que reproduzir o conteúdo interpretativo do Capítulo 4, este apêndice tem como propósito oferecer transparência e rigor metodológico, permitindo ao leitor aceder rapidamente às evidências empíricas que sustentam a discussão teórica.

As citações são apresentadas de forma organizada, por subcódigo e participante (identificados por E1–E10), possibilitando uma consulta rápida e direta das vozes dos cuidadores informais que participaram no estudo.

Deste modo, o apêndice funciona como um instrumento de apoio e verificação científica, assegurando a coerência entre os resultados empíricos e os conceitos teóricos de resiliência que orientaram a investigação, contribuindo assim para reforçar a transparência, a validade e a credibilidade da análise qualitativa desenvolvida.

4.1. Acessibilidade aos cuidados de saúde

A categoria Acessibilidade aos Cuidados de Saúde aborda as dificuldades, estratégias e desigualdades experienciadas pelos cuidadores informais no acesso aos serviços de saúde durante a pandemia.

Os testemunhos recolhidos revelam barreiras associadas à suspensão de consultas, atrasos na marcação de exames e falta de apoio presencial, refletindo as limitações estruturais do sistema em momentos de sobrecarga.

Em muitos casos, os cuidadores assumiram um papel de mediação e substituição, assegurando a continuidade de cuidados e evitando deslocações desnecessárias, o que evidencia o seu contributo para a resiliência absorptiva descrita por Kruk et al. (2017).

Esta categoria relaciona-se com o bloco “Prestação de serviços e acesso” do modelo da OMS (WHO, 2010), sublinhando a importância da acessibilidade equitativa e territorial como fator determinante para a continuidade assistencial em situações de crise.

Acessibilidade aos cuidados de saúde	(Tópico)	Facilidade/difículdade de acesso a consultas/exames/medicação/equipamentos.
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Consultas presenciais	Acesso a consultas e adequação do formato.
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Consultas telefónicas	Acesso a consultas e adequação do formato.
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Exame, procedimento	Acesso a exames, procedimentos.
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Prescrição, Medicação	Acesso e logística para exames, fármacos, material.
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Barreira ao acesso	Barreiras de tempo, custo, geografia e literacia digital.
—	Barreira ao acesso	Visita domiciliária não realizada - Médico Situações em que a visita médica ao domicílio é recusada, indisponível, adiada ou substituída (p. ex., por teleconsulta) quando havia necessidade/indicação ou expectativa legítima (clínica, funcional ou previamente praticada), resultando em quebra da continuidade da assistência.
—	Barreira ao acesso	Necessidade não satisfeita - Enfermagem Episódios em que a pessoa cuidada precisou de cuidados de Enfermagem (p. ex., pensos, administração injetável, troca/gestão de dispositivos, avaliação presencial) e não conseguiu aceder a esses cuidados devido a restrições associadas à COVID-19 (cancelamento de visitas, isolamento, atendimento “só urgente”).
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Restrições no Serviço	Situações em que a unidade/serviço de saúde impõe limitações por normas COVID-19 que negam, restringem, adiam ou substituem cuidados/acompanhamento presencial (p. ex., proibição de visitas/acompanhamento, isolamento, atendimento “só urgente”).
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Comparação Temporal	
Acessibilidade aos cuidados de saúde	Encaminhamento sem resolução	

○ Acessibilidade aos cuidados de saúde	7	19	11/09/2025 00:29	SM	11/10/2025 15:40	SM
○ Barreira ao acesso	9	29	11/09/2025 00:30	SM	11/10/2025 15:36	SM
○ Necessidade não satisfeita – Enfermagem	4	10	07/10/2025 23:45	SM	11/10/2025 15:38	SM
○ Necessidade não satisfeita – Médico	1	3	11/10/2025 15:21	SM	11/10/2025 15:38	SM
○ Restrições no Serviço	5	9	08/10/2025 11:11	SM	10/10/2025 00:34	SM
○ Visita Domiciliária não realizada - Fisioterapeuta	1	2	09/10/2025 23:57	SM	10/10/2025 00:00	SM
○ Consulta presencial	5	12	11/09/2025 00:29	SM	10/10/2025 00:02	SM
○ Consulta telefónica	4	5	11/09/2025 00:45	SM	08/10/2025 22:09	SM
○ Encaminhamento sem resolução	2	4	07/10/2025 23:30	SM	09/10/2025 23:16	SM
○ Exame, procedimento	5	6	11/09/2025 00:30	SM	09/10/2025 23:58	SM
○ Prescrição, Medicação	4	6	11/09/2025 00:48	SM	11/10/2025 15:40	SM
○ Tempo de Espera	3	4	08/10/2025 11:07	SM	11/10/2025 15:26	SM

4.1.1. Barreira ao Acesso

“Tive uma consulta de neurologia com o meu pai, que depois, entretanto, deixou de ser seguido (E1)

“Sentimos que sim, que as consultas foram adiadas.” (E3)

“O hospital que o seguia não estava a dar a resposta necessária.” (E6)

“Eu tive muita dificuldade e o médico muita dificuldade também em ajudar.” (E10)

“Aqui em Melgaço não, no centro de saúde, em Viana, sim.” (E10)

4.1.1.1. Necessidade não satisfeita – Médico

“Aqui em Melgaço eu tive muita dificuldade com a médica.” (E10)

“A médica não atende e eu estou com muita dificuldade.” (E10)

“A médica da minha mãe e eu estamos incompatíveis, e a minha mãe também com ela é impossível.” (E10)

4.1.1.2. Necessidade não satisfeita – Enfermagem

“E tive de me chatear muito para conseguir que fossem os enfermeiros lá.” (E4)

“Não ajudaram e chegaram a fazer uns trabalhos muito feios.” (E4)

“Depois passado dois dias veio.” (E8)

4.1.1.3. Restrições no Serviço

“Já não me deixaram seguir com ele.” (E5)

“tiveram que me passar um salvo conduto...” (E5)

“Houve ali momentos de confinamento.” (E6)

“Depois, quando veio o Covid eles não o aceitaram, não é?” (E10)

4.1.1.4. Visita domiciliária não realizada - Fisioterapeuta

“Teve uns tempos que a minha mãe não fez fisioterapia por causa da pandemia.” (E9)

“Também foi anulada e eu acabei pronto por retomar eu própria a fisioterapia dela aqui em casa para não perder a qualidade de vida.” (E9)

4.1.2. Consulta Presencial

“Numa das alturas até fui mesmo falar com ele, até para lhe pedir algum apoio.” (E1)

“Iam lá as consultas.” (E8)

“Outras vezes eu tive que levar a minha mãe ao centro de saúde lá para uma vaga...” (E9)

4.1.3. Consulta telefónica

“As consultas tinham que ser por telefone, quando anteriormente eram consultas presenciais.” (E1)

“Ela (médica), àquela hora, tinha o cuidado de fazer a chamada.” (E3)

“Esteve mais à distância, mas esteve lá.” (E6)

4.1.4. Encaminhamento sem resolução

“Mandavam-me para o hospital e os hospitais diziam que eram eles (centro de saúde) que tinham que fazer esse trabalho.” (E4)

“Lá então é que lhe fizeram o exame e é que me disseram, a sua mãe teve um AVC, precisa de ir para o hospital São João, nós aqui não temos unidade de AVC's. E eu disse, oh senhor doutora, do hospital São João veio ela! Ai, mas precisa de ir. Pronto, lá fui eu novamente para o Hospital São João.” (E8)

“Chegou lá, claro, mandaram-me outra vez para casa. Isso eu já sabia, mas eu disse lá à doutora, mandaram-me embora, mandaram-me, senhora doutora ficou assim, pronto, veio outra vez para casa.” (E8)

4.1.5. Exame, procedimento

“Médico passava as análises sem problema.” (E1)

“Nunca foi um problema..”(E2)

“Verdade é que ela passou-nos logo os testes para fazer o... passou o P1 para fazermos o teste e confirmou-se que a minha mãe estava com Covid.” (E3)

“Acabou por ter que fazer uma raspagem e não foi esse hospital que a fez porque disse que já não havia nada a fazer.” (E6)

4.1.6. Prescrição, medicação

“Às vezes algumas certas falhas até na farmácia.” (E2)

“Não houve disponibilidade dos medicamentos.” (E2)

“A medicação foi tudo passado por receitas via e-mail. Tudo e-mail.” (E5)

“Sim, sim, sim, sim. Mesmo medicamentos e tudo, foi sempre... nunca tive dificuldade.” (E10)

4.1.7. Tempos de espera

“Acho que ainda esperámos um bocado.” (E5)

“Vinha passado 3, 4 dias, não vinha logo não.” (E9)

“Aqui em Melgaço eu tive muita dificuldade com a médica.” (E10)

4.2. Apoio e articulação com serviços de saúde

A categoria Apoio e Articulação com Serviços de Saúde explora o grau de interação entre os cuidadores informais e as estruturas formais do sistema de saúde.

Analisa as experiências de contacto com profissionais, em particular enfermeiros e médicos de família, a acessibilidade aos canais de comunicação e o tipo de apoio técnico ou emocional prestado.

Durante a pandemia, a articulação foi marcada por disparidades: alguns cuidadores relataram acompanhamento próximo e orientação contínua, enquanto outros sentiram abandono ou falta de retorno por parte das instituições.

Este código remete para o bloco “Liderança e Governança” do modelo da OMS (2010), ao evidenciar que a coordenação entre níveis de cuidados e a integração de redes formais e informais são pilares essenciais para uma resiliência organizacional sustentável (Massuda et al., 2021; Thomas et al., 2013).

Apoio e articulação com serviços de saúde (Topo)		Apoios formais e coordenação entre níveis (CSP-hospital-social) e inclusão no plano de cuidados.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Apoio formal recebido	—	Intervenções/apoios de profissionais ou instituições.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Coordenação de cuidados de saúde	—	Integração CSP-cuidados hospitalares-apoio social.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Descongestionamento dos CSP	—	Alívio dos CSP	
Apoio e articulação com serviços de saúde Descongestionamento Hospitalar	—	Alívio dos serviços hospitalares	
Apoio e articulação com serviços de saúde Participação no plano de cuidados	—	Envolvimento nas decisões sobre os cuidados do doente	
Apoio e articulação com serviços de saúde Rede de Apoio Familiar	—	Apoio recebido por familiares próximos (pais, filhos, irmãos, cônjuges) que ajuda o cuidador informal a gerir as responsabilidades de cuidado.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Rede de Apoio Profissional	—	Apoio de enfermeiros, médicos ou profissionais de saúde amigos.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Rede de Apoio Comunitária	—	Apoio de instituições de solidariedade social, amigos, vizinhos, ou outros.	
Apoio e articulação com serviços de saúde Visita Domiciliária de Enfermagem	—	Episódios em que enfermeiros prestam cuidados no domicílio da pessoa cuidada (planeados, ocasionais ou em regime de cuidados continuados), incluindo avaliação clínica, educação/treino ao cuidador, tratamentos/procedimentos (p. ex., pensos, injetáveis).	
Apoio e articulação com serviços de saúde Visita Domiciliária Médica	—	Episódios em que médico(a) se desloca ao domicílio da pessoa cuidada para avaliação clínica e/ou intervenção (p. ex., exame objetivo, prescrição/ajuste terapêutico, atestados, decisões sobre encaminhamento/alta), podendo integrar o plano de cuidados .	

☒ Apoio e articulação com serviços de saúde	5	10	11/09/2025 00:32	SM	11/10/2025 16:06	SM
☒ Apoio formal recebido	7	50	11/09/2025 00:32	SM	11/10/2025 16:05	SM
☐ Ajuda técnica, equipamento	3	5	11/09/2025 01:25	SM	11/10/2025 15:26	SM
☐ Coordenação de cuidados de saúde	6	15	11/09/2025 00:33	SM	11/10/2025 15:22	SM
☐ Descongestionamento dos CSP	4	13	11/09/2025 01:09	SM	11/10/2025 15:34	SM
☐ Descongestionamento Hospitalar	7	23	11/09/2025 01:09	SM	11/10/2025 16:16	SM
☐ Participação no plano de cuidados	7	17	11/09/2025 00:32	SM	11/10/2025 16:07	SM
☐ Rede de apoio comunitário	3	5	08/10/2025 12:22	SM	11/10/2025 15:49	SM
☐ Rede de Apoio Familiar	7	46	07/10/2025 21:48	SM	11/10/2025 16:15	SM
☐ Rede de Apoio Profissional	6	17	07/10/2025 21:51	SM	11/10/2025 16:02	SM
☐ Visita Domiciliária de Enfermagem	5	9	08/10/2025 00:09	SM	11/10/2025 15:35	SM
☐ Visita Domiciliária Médica	3	8	09/10/2025 23:00	SM	11/10/2025 15:35	SM

4.2.1. Apoio formal recebido

“A enfermeira de família, que acompanhou sempre o caso, foi sempre incansável, de forma a ajudar.” (E3)

“Com o centro de saúde para receber orientações, o que fazer, mas muito básicas.” (E5)

“A médica do hospital sempre esteve disponível.” (E6)

“Tive aqui uma nutricionista no centro de saúde.” (E8)

“E veio logo uma equipa, eles num instante resolveram o problema, vinham de dia, de noite, olha, excecionais.” (E10)

4.2.1.1 Ajuda técnica e equipamento

“A ajuda que eu precisei, era uma cadeira para poder dar banho.” (E1)

“E até depois arranjámos uma cama própria... Sim, sim, o hospital emprestou-me. Tive um apoio excecional, nunca pensei em alguma coisa, nunca pensei.” (E10)

4.2.2. Coordenação de cuidados de saúde

“Levei-o diretamente para as urgências de Monção e eles depois é que o levaram para Viana do Castelo.” (E5)

“Houve ali também uma altura em que a minha mãe teve o apoio dos cuidados de reabilitação ao domicílio do ACES Maia Valongo.” (E6)

“Mobilizou-se ali um grupo de enfermeiros que estão com os cuidados continuados.” (E10)

4.2.3. Descongestionamento dos cuidados de saúde primários (CSP)

“Eles não me prestavam os cuidados, porque os cuidados eram prestados por mim.” (E1)

“Que não saísse de casa e que fizesse os tratamentos necessários.” (E3)

“Eu todos os dias por e-mail transmitia a minha temperatura, pronto, era aquela vigilância.” (E5)

4.2.4. Descongestionamento hospitalar

“Sempre consegui organizar o serviço todo em casa sem necessitar de o internar.” (E1)

“Os cuidados de saúde era eu que lhos prestava em casa.” (E1)

“É como digo quando se detetava, por exemplo, que a minha mãe tinha dificuldades respiratórias e que se notava que estava a respirar mal com aquelas secreções, etc... a solução era quase sempre a mesma. Era metê-la no carro e levá-la ao hospital privado.” (E2)

“Se fosse preciso ir ao hospital privado, ia.” (E8)

4.2.5. Participação no plano de cuidados

“Sim, perguntavam-me.” (E4)

“Fomos nós que tomamos a decisão de o tirar do lar.” (E5)

“Normalmente, quando era alterada, era de acordo com aquilo que eu dizia.” (E6)

“Diziam sempre o que iam fazer e assim” (E8)

4.2.6. Rede de apoio comunitário

“Tinha apoio domiciliário, para fazer a higiene e assim.” (E8)

“O senhor do talho, moía-me a carne.” (E8)

“Pedi ajuda na Santa Casa e vinha então uma equipa para me ajudar a dar banho e para a mudar.” (E10)

“Alguém nos trazia as compras.” (E10)

4.2.7. Rede de apoio familiar

“Ter de reta guarda também a minha madrinha e a minha irmã, que estavam ali próximo e que na hora de almoço iam controlando.” (E3)

“...eu e o meu irmão alternávamos...Ainda bem que alguém dominava as tecnologias” (E5)

“...eu conseguia ter ali algum equilíbrio, percebes? Com o meu irmão...” (E6)

“Pedi assistência à minha filha.” (E8)

4.2.8. Rede de apoio profissional

“Com alguma ajuda de colegas, tanto médicos como enfermeiros.” (E1)

“Também tivemos um enfermeiro amigo da família, que quando foi necessário a minha mãe tomar a vacina do Covid, se prontificou a ir a casa e lhe dar.” (E2)

“Houve ali uma disponibilidade de uma pessoa com formação na área de medicina que também se disponibilizou.” (E6)

“Depois até fui falando com enfermeiros e médicos que conheço.” (E10)

4.2.9. Visita domiciliária de enfermagem

“Sim, teve que até chegou a ir lá a enfermeira a casa e tudo...” (E7)

“Vinha, duas vezes por semana, três vezes por semana fazer ginástica a minha mãe.” (E8)

“Sim, sim, sim, e vinham à noite às vezes, se eu não atendesse a chamada à noite a perguntar como é que ela estava, eles vinham cá à casa.” (10)

4.2.10. Visita domiciliária médica

“Chamei o médico a casa.” (E8)

“A médica família vinha à casa.” (E9)

“Vinham a casa, qualquer coisa que eu não atendesse porque às vezes eu não atendia, não é?” (10)

4.3. Aprendizagem e transformação

A categoria Aprendizagem e Transformação centra-se na capacidade dos cuidadores informais de aprender com a crise e transformar as suas práticas e relações com os serviços de saúde.

Os dados revelam processos de aprendizagem experiencial, aquisição de novas competências (curativos, gestão terapêutica, comunicação remota) e redefinição de papéis familiares.

Esta dimensão traduz a resiliência transformadora, que, segundo Paschoalotto et al. (2023) e Thomas et al. (2020), permite que sistemas e indivíduos evoluam após o choque, melhorando a sua capacidade de resposta futura.

Assim, a experiência dos cuidadores informais durante a pandemia mostra como o domicílio se converteu num espaço de inovação e aprendizagem, contribuindo para a consolidação de práticas de cuidado mais autónomas e colaborativas.

Aprendizagem e transformação	(Topo)		Novas competências, autonomia, formação/orientação e mudanças que permaneceram.
Aprendizagem e transformação	Novas competências	—	Skills desenvolvidas no cuidar.
Aprendizagem e transformação	Formação, orientação recebida	—	Orientações formais/informais (profissionais, vídeos, folhetos).
Aprendizagem e transformação	Mudança de rotinas	—	Práticas que ficaram após a crise.
Aprendizagem e transformação	Lição para o futuro	—	Reflexões sobre o que fazer melhor numa próxima crise.
Aprendizagem e transformação	Conhecimento tácito do cuidador	—	Saber prático, implícito e difícil de verbalizar que o cuidador desenvolve pela experiência direta e observação contínua da pessoa cuidada. Expressa-se em “saberes de fazer” (rotinas ajustadas, truques, antecipação de necessidades, leitura de sinais subtis).
Aprendizagem e transformação	Experiência Global Positiva	—	Perceção do cuidador de que, num período ou domínio específico (p. ex., acesso a medicação, contacto com serviços, continuidade de cuidados), a experiência decorreu sem dificuldades relevantes e/ou com facilitadores claros, resultando em satisfação, t
Aprendizagem e transformação	Experiência Global Negativa	—	Perceção do cuidador de que, num período ou num domínio específico (p. ex., marcação/realização de consultas, Enfermagem, visitas domiciliárias, exames, medicação), a experiência decorreu com dificuldades relevantes, falhas de resposta ou insatisfaçã
Apoio e articulação com serviços de saúde	Ausência de Formação	—	Ausência de formação.

○ Aprendizagem e transformação	1	1	11/09/2025 00:34	SM	08/10/2025 22:09	SM
○ Ausência de Formação	10	26	06/10/2025 01:40	SM	11/10/2025 16:12	SM
○ Conhecimento Tácito do Cuidador	7	27	07/10/2025 22:31	SM	11/10/2025 16:08	SM
○ Experiência Global Negativa	3	5	07/10/2025 23:51	SM	10/10/2025 00:22	SM
○ Experiência Global Positiva	7	29	07/10/2025 23:50	SM	11/10/2025 16:08	SM
○ Formação, orientação recebida	4	14	11/09/2025 00:34	SM	11/10/2025 16:12	SM
○ Lição para o futuro	4	6	11/09/2025 00:34	SM	11/10/2025 16:08	SM
○ Mudança de rotinas	8	21	11/09/2025 00:34	SM	11/10/2025 15:58	SM
○ Novas competências	5	13	11/09/2025 00:34	SM	09/10/2025 23:12	SM

4.3.1. Ausência de formação

“E eu não consigo perceber como na altura, sem ninguém me explicar, eu conseguia” (E3)

“Não. Nunca ninguém me ajudou em nada.” (E4)

“Não, isso não. Não, não.” (E7)

4.3.2. Conhecimento tácito do cuidador

“Ninguém melhor do que eu sabia as necessidades da minha mãe.” (E3)

“Ninguém melhor do que eu a conhecia e sabia as necessidades dela.” (E3)

“Eu comecei a ver e aprender e comecei a fazer. E que ele ficava bem ficava!” (E4)

“Entretanto, a feridinha abriu como eu estava a contar.” (E8)

4.3.3. Experiência global negativa

“São fases da nossa vida que queremos deixar lá para trás e esquecer.” (E5)

“Não, não quero voltar a passar por isso.” (E5)

“Para o meu pai não correram muito bem ali em alguns momentos.” (E6)

4.3.4. Experiência global positiva

“Não fui uma doente muito afetada pela doença, a verdade é que foi uma das fases melhores para poder tratar da minha mãe, neste caso.” (E3)

“Eu não me senti sem apoio. Não me senti.” (E6)

“Nós tivemos aqui umas ajudas excecionais. Uma vila pequena, nunca pensei que tivéssemos a qualidade de tratamento que tivemos.” (E10)

4.3.5. Formação e orientação recebida

“ajuda muito importante de um profissional.” (E3)

“Quando foi do meu pai com a PEG, deram formação lá no hospital.” (E8)

“As enfermeiras ensinaram-me.” (E10)

4.3.6. Lição para o futuro

“P: E considera que durante a pandemia que se tornou mais autónoma, mais preparada para lidar com doentes dependentes?

R: Claro, não é?”. (E7)

“P: Ou seja, se neste momento tivesse que passar por tudo outra vez, acha que estava mais preparada?

R: Sim, sim.” (E8)

4.3.7. Mudança de rotinas

“E como estávamos numa época em que tinha que haver confinamento e evitar sair ao máximo, se o sangue estivesse bem, em vez de estar a ir de 3 em 3 semanas, por exemplo, ia de 5 em 5.” (E3)

“Tinha-me que levantar muito cedo para fazer de manhã as coisas.” (E4)

“Entre o Covid, pandemia geral, sair do lar, irmos para a casa do meu pai e depois posteriormente vir para Braga. “ (E5)

4.3.8. Novas competências

“Sem pôr fita, nem qualquer coisa que prendesse, só com os dedos, conseguia arranjar a forma de prender a gaze.” (E3)

“Depois comecei a ver que elas (enfermeiras), com umas seringas, punham o soro e eu comecei a ser eu a fazer aquilo.” (E4)

4.4. Comunicação

A categoria Comunicação representa uma dimensão essencial da resiliência dos sistemas de saúde, refletindo a qualidade das interações entre cuidadores informais e profissionais de saúde durante a pandemia de COVID-19. Este código agrega referências relacionadas com os canais de comunicação utilizados (telefone, e-mail, contacto presencial), a clareza e precisão da informação transmitida, a disponibilidade dos profissionais para esclarecer dúvidas, bem como as dificuldades no contacto e a frequência da comunicação.

De acordo com a literatura (Burholt et al., 2024; Kruk et al., 2017; Thomas et al., 2020), uma comunicação eficaz é determinante para garantir continuidade, confiança e segurança nos cuidados, funcionando como um mecanismo de resiliência relacional.

Os resultados evidenciaram que, apesar das limitações impostas pelo contexto pandémico, os cuidadores desenvolveram estratégias adaptativas, recorrendo a canais digitais e à comunicação informal para manter o acompanhamento clínico das pessoas cuidadas.

Esta categoria relaciona-se, assim, com a dimensão informação e comunicação do modelo dos *Six Building Blocks* da OMS (WHO, 2010), sublinhando que a partilha de informação acessível e o diálogo bidirecional entre profissionais e cuidadores são componentes essenciais da capacidade adaptativa e da aprendizagem do sistema.

Comunicação	(Topo)	3º Nível	Interações informacionais com profissionais/serviços: qualidade, clareza e tempestividade.				
Comunicação	Clareza informação	--	Percepção sobre clareza e rapidez das respostas/actualizações.				
Comunicação	Disponibilidade para esclarecimento	--	Acesso do cuidador a profissionais para tirar dúvidas.				
Comunicação	Canais de comunicação	--	Meios usados: telefone, e-mail, apps, teleconsulta.				
--	Canais de Comunicação	Email	--				
--	Canais de Comunicação	Telemóvel	--				
Comunicação	Frequência de Comunicação	--	Número de Interações entre profissionais de saúde e cuidadores informais				
Comunicação	Dificuldade na comunicação com os profis	--	Situações em que a troca de informação entre cuidador e profissionais de saúde é insuficiente, tardia, pouco clara ou incongruente, dificultando a compreensão do plano de cuidados, a tomada de decisão e/ou a continuidade de cuidados.				

Comunicação	3	4	11/09/2025 00:27	SM	08/10/2025 22:48	SM
Canal de comunicação	1	1	11/09/2025 00:29	SM	06/10/2025 00:40	SM
Email	4	9	11/09/2025 01:15	SM	08/10/2025 22:14	SM
Telemóvel	9	22	11/09/2025 01:14	SM	11/10/2025 16:05	SM
Clareza informação	6	9	11/09/2025 00:28	SM	09/10/2025 23:55	SM
Dificuldade na comunicação com os profissionais	4	11	07/10/2025 23:34	SM	11/10/2025 15:37	SM
Disponibilidade para esclarecimento	8	28	11/09/2025 00:29	SM	11/10/2025 15:26	SM
Frequência de Comunicação	6	19	06/10/2025 01:07	SM	11/10/2025 16:06	SM

4.4.1. Canal de comunicação

4.4.1.1 Email

“Passado por receitas via e-mail.” (E5)

“Tudo o que eu tratava era por e-mail. (E6)

4.4.1.1 Telefone

“Ele próprio tomava a iniciativa de ligar porque ele tinha o meu contacto, ligava e agendávamos uma visita dele, portanto a casa da minha mãe.” (E2)

“O meu médico de família telefonava.” (E5)

4.4.2. Clareza da informação

“Explicaram-me como é que eu tinha que fazer tudo direitinho.” (E6)

“E a médica disse-me: não há nada a fazer, pronto.” (E8)

4.4.3. Dificuldade na comunicação com os profissionais

“Não era muito boa, não (comunicação).” (E4)

“Acho que houve ali um desligar de responsabilidade desse hospital para com o meu pai.” (E6)

4.4.4. Disponibilidade para esclarecer dúvidas

“A médica do hospital sempre esteve disponível.” (E6)

“Se for algum problema, alguma coisa, liga-nos, que nós estamos sempre em contacto.” (E8)

4.4.5. Frequência de comunicação

“Presença, portanto, que era um pouco esporádica, relativamente à vacinação, que era dada pelo enfermeiro de família do centro de saúde.” (E2)

“Uma médica que teve sempre o cuidado de entrar em contato connosco diariamente.” (E3)

“No hospital as comunicações eram diárias.” (E5)

4.5. Impacto emocional e bem-estar

Paralelamente, verificaram-se sinais de resiliência emocional, manifestados pela capacidade de manter o otimismo, o sentido de missão e o vínculo afetivo com a pessoa cuidada.

Esta categoria relaciona-se com a dimensão humana da resiliência, destacada por Capelo et al. (2022) e De Oliveira & Caldas (2021), ao reconhecer que o equilíbrio emocional dos cuidadores é determinante para a sustentabilidade do sistema de saúde.

Cuidar de quem cuida constitui, portanto, uma condição essencial para fortalecer a resiliência coletiva e sistêmica.

Impacto emocional e bem-estar	(Topo)	Efeitos no bem-estar psicológico/físico e apoios de saúde mental					
Impacto emocional e bem-estar	Ansiedade	—	Insegurança.				
Impacto emocional e bem-estar	Stress	—	Exaustão, irritabilidade.				
Impacto emocional e bem-estar	Apoio psicológico	—	Acesso/recusa de apoio em saúde mental.				
Impacto emocional e bem-estar	Medo	—	Medos (contágio, falhar).				
Impacto emocional e bem-estar	Fadiga	—	Cansaço persistente.				
Impacto emocional e bem-estar	Burnout	—	Sensação de esgotamento.				
Impacto emocional e bem-estar	Resiliência do Cuidador	—	Capacidade do cuidador de resistir, adaptar-se e recuperar perante exigências e adversidades do cuidar (ex.: agravamentos clínicos, mudanças bruscas de rotina, isolamento, sobrecarga), mantendo ou reconstruindo o funcionamento (pessoal e do cuidado)				
☒ Impacto emocional e bem-estar		9	59	11/09/2025 00:35	SM	11/10/2025 16:15	SM
☐ Ansiedade		8	20	11/09/2025 00:35	SM	11/10/2025 16:13	SM
☐ Apoio psicológico		8	22	11/09/2025 00:36	SM	11/10/2025 16:15	SM
☐ Burnout		8	18	11/09/2025 00:52	SM	11/10/2025 16:15	SM
☐ Fadiga		4	9	11/09/2025 00:54	SM	10/10/2025 00:17	SM
☐ Medo		10	32	11/09/2025 00:51	SM	11/10/2025 16:13	SM
☐ Resiliência do Cuidador		3	8	09/10/2025 22:51	SM	12/10/2025 00:37	SM
☐ Stress		9	37	11/09/2025 00:35	SM	11/10/2025 16:13	SM

4.5.1. Ansiedade

“Isso era o que mais me assustava.” (E1)

“Era uma doença com a qual não sabíamos lidar.” (E5)

“Fiquei mais ansiosa...” (E8)

4.5.2. Apoio psicológico

“A verdade é que eu também não pedi.” (E2)

“Até sou forte, mas acho que estou a precisar.” (E4)

“Sim. Na altura não aceitei, na altura não quis, não queria falar.” (E5)

4.5.3. *Burnout*

“Fiquei cansado de trabalhar e de tomar conta do meu pai.” (E1)

“Acima de tudo, psicologicamente, ou seja, aquilo para mim era mais violento.” (E2)

“Senhora doutora eu peço desculpa, mas olhe, eu ando tão cansada, tão esgotada que eu preciso ganhar forças para depois cuidar dela.” (E8)

4.5.4. Fadiga

“Não sei como é que eu aguentei.” (E3)

“Eu andava cansada.” (E8)

“Sentia-me cansada.” (E9)

4.5.5. Medo

“Receio de contrair a doença.” (E1)

“Era o medo de ser uma situação tão rápida que eu não tivesse tempo de reação.” (E2)

“Havia momentos que eu ficava receosa.” (E3)

4.5.6. Resiliência do cuidador

“Eu era cuidadora da minha mãe, uma pessoa que eu adorava, e que, portanto, para mim foi, dentro do que é muito difícil, foi fácil arranjar um bocadinho de tempo para ela, nem que eu ficasse sem tempo para mim.” (E3)

“Eu acho que se isto fosse agora eu não aguentava. Mas a verdade é que foi há pouco tempo e nós aguentamos.” (E3)

“Eu não tenho medo de nada estou habituada a pôr e despor.” (E8)

4.5.7. Stress

“Senti de facto, a nível de stress, ter de trabalhar. Eu nunca meti atestado nem nunca faltei ao trabalho para cuidar dos meus pais.” (E1)

“E isso prejudicou-me senti-me, que me enervei muitas vezes... Se não estivesse lá não me teria enervado.” (E2)

“Foi o stress.” (E5)

4.6. Sobrecarga e capacidade de adaptação

A categoria Sobrecarga e Capacidade de Adaptação reflete o impacto físico, emocional e social do cuidado informal durante a pandemia, bem como os mecanismos desenvolvidos pelos cuidadores para lidar com esse peso acrescido.

A sobrecarga resultou da acumulação de responsabilidades clínicas e domésticas, da ausência de apoio formal e do medo de contágio, mas foi mitigada por estratégias de adaptação, reorganização e aprendizagem prática.

Esta categoria expressa as dimensões absorptiva e adaptativa da resiliência (Reiss et al., 2024; Burholt et al., 2024), evidenciando a capacidade dos cuidadores em manter o equilíbrio entre exigências e recursos disponíveis.

As narrativas demonstram que a resiliência não é apenas institucional, mas também humana e relacional, construída no quotidiano do cuidar e sustentada por um forte sentido de dever, solidariedade e pertença familiar.

Sobrecarga e capacidade de adaptação (Tema)		Carga física e emocional acrescida e estratégias de coping/organização.
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Fator de Proteção	Característica protetora do cuidador informal
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Organização de rotina	Criação de novas rotinas
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Prevenção de infeção	Medidas de controlo de infeção
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Sobrecarga física	Esforço corporal, fadiga, tarefas fisicamente exigentes.
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Sobrecarga emocional	Emoções negativas: ansiedade, medo, irritabilidade, exaustão.
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Lacuna de competência	Tarefas para as quais não tinha formação prévia.
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Substituição de cuidados pelo cuidador	Cuidados assumidos pelo cuidador
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Gestão do Regime Terapêutico	Conjunto de ações, decisões e rotinas através das quais o cuidador (e/ou a pessoa cuidada) organiza, executa, monitoriza e ajusta o plano prescrito de cuidados e tratamentos — p. ex., medicação, dieta, exercício, cuidados de feridas, glicemias, horários e
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Gestão do Regime Terapêutico	Cuidados Específicos com dispositivos médicos
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Autonegligência	Padrão persistente em que o cuidador omite ou adia cuidados básicos consigo próprio (saúde, alimentação, higiene, descanso, lazer, medicação, segurança) devido à carga do cuidar, priorizando sistematicamente as necessidades da pessoa cuidada e comp
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Dificuldade em adaptar-se ao papel	Expressões do cuidador que revelam dúvida, insegurança ou dificuldade em assumir e desempenhar o papel de cuidador , especialmente nas fases iniciais ou em mudanças rápidas (ex.: pandemia), incluindo sentimentos de não saber como agir, falta de pr
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Conciliação Trabalho - Prestação de Cuidar	Situações em que o cuidador articula em simultâneo as exigências do trabalho remunerado/estudo com as tarefas de cuidar , ajustando horários, locais e rotinas (p.ex., teletrabalho/aulas online, turnos, pausas, deslocações) e referindo impactos, estratégia
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Carga familiar	Situações em que o cuidador gere simultaneamente necessidades de vários membros da família (p.ex., utente principal + cónjuge/filhos com problemas de saúde, escola/trabalho, logística doméstica), aumentando a complexidade, a pressão temporal e o
Sobrecarga e capacidade de adaptação	Estratégias, Adaptação ao papel de Cuidar	Descrições de como o cuidador se reorganiza e ajusta para desempenhar o papel de cuidar, através de estratégias práticas (rotinas, planeamento, ferramentas) e/ou estratégias psicológicas (coping, redefinição de expectativas), com o objetivo de conseguir

☐ Sobrecarga e capacidade de adaptação	9	68	11/09/2025 00:30	SM	11/10/2025 16:07	SM
☐ Autonegligência	1	7	07/10/2025 23:01	SM	07/10/2025 23:10	SM
☐ Carga familiar	5	18	08/10/2025 11:53	SM	10/10/2025 00:32	SM
☐ Conciliação Trabalho - Prestação de Cuidados	4	13	08/10/2025 11:35	SM	11/10/2025 15:53	SM
☐ Dificuldade em adaptar-se ao papel	3	6	08/10/2025 11:29	SM	11/10/2025 16:05	SM
☐ Estratégias, Adaptação ao papel de Cuidador	4	9	09/10/2025 20:54	SM	12/10/2025 01:04	SM
☐ Fator de Proteção	6	28	11/09/2025 01:31	SM	11/10/2025 16:02	SM
☐ Gestão do Regime Terapêutico	4	13	07/10/2025 22:20	SM	09/10/2025 23:12	SM
☐ Cuidados Específicos com dispositivos médicos	2	11	07/10/2025 23:28	SM	09/10/2025 23:12	SM

4.6.1. Autonegligência

“Havia momentos da minha vida que eu não pensava em mim.” (E3)

“Deixar de eu ser prioridade.” (E3)

“Não podemos pensar em nós.” (E3)

4.6.2. Carga Familiar

“E tinha o marido em casa com uma doença autoimune com medicação.” (E5)

“O meu pai nessa altura esteve complicado.” (E6)

“Eram os dois insuficientes renais.” (E10)

4.6.3. Conciliação Trabalho – Prestação de Cuidados

“A escola era tudo online, portanto tinha que ajustar as duas coisas.” (E5)

“À hora de almoçar vou a casa, tenho sempre aquela responsabilidade e depois quando chego a casa à tarde sei a responsabilidade que tenho.” (E6)

“Faltava muitas vezes e sim isso sim, era a minha obrigação como filha.” (E9)

4.6.4. Dificuldade em adaptar-se ao papel

“Isso é muito difícil é muito difícil.” (E5)

“Mas quando és tu a tratar dos teus pais, tu não tens... não estás preparado.” (E6)

“Eu estava a ver que não conseguia.” (E10)

4.6.5. Estratégias, Adaptação ao papel de cuidar

“Comecei a criar as caixas a dita rotina, a fazer as caixas semanais com a medicação tudo direitinho.” (E6)

“Tento também dar a volta e arranjar estratégias.” (E8)

“Estive de atestado.” (E10)

4.6.6. Fator de Proteção

“Sempre exerci a profissão de enfermagem.” (E1)

A” minha irmã médica que podia dizer olha, age assim ou faz assim ou dá isto antes ou dá isto.” (E2)

“Eu era cuidadora da minha mãe, uma pessoa que eu adorava.” (E3)

4.6.7. Gestão do Regime Terapêutico

“Eu tinha sempre o cuidado, como ela tomava muita medicação de manhã e à noite, pouquíssima à hora de almoço, de lhe dar a medicação e o pequeno-almoço antes de ir trabalhar.” (E2)

“Éramos nós quem geríamos isso.” (E5)

“Tinha que pôr carne, tinha que pôr peixe.” (E8)

4.6.7.1. Cuidados específicos com dispositivos médicos

“Desengatava lá o saquinho da algália... E fazia isso, fazia. Introduzia a seringa e ele ficava muito bem.” (E4)

“Teve sonda, PEG, teve algália.” (E8)

4.6.8. Lacuna de Competência

“P: Sentiu em algum momento que teve que prestar cuidados para os quais não estava preparado ou treinado, que já fugissem a do âmbito da sua profissão?

R: Sem dúvida, Claro que sim, claro que sim.” (E3)

“E eu depois tive que ajudar aqui a minha mãe a fazer a fisioterapia, porque senão atrasava a qualidade de vida dela. “ (E9)

4.6.9. Organização de rotina

“Quando trabalhava de manhã cuidava do meu pai à tarde quando trabalhava de tarde cuidava-o de manhã.” (E1)

“Às vezes uma consulta que houvesse de novo, alterava logo a medicação. Portanto era preciso corrigir esse plano de medicação que eu até já tinha no computador uma tabela digamos assim.” (E2)

“Só ia uma vez por semana às compras, fazia uma lista.” (E8)

4.6.10. Prevenção de infecção

“Procurei sempre nessa altura até nem sequer tirá-los de casa, ficaram sempre em casa.” (E1)

“Eu estava sempre de máscara e tinha muito cuidado, sempre lavar muitas vezes as mãos.” (E2)

“Eu e a minha família ficámos todos cá em casa cada um no seu quarto, não havia cruzamento” (E5)

4.6.11. Sobrecarga emocional

“Foi uma fase muito difícil fisicamente e psicologicamente.” (E9)

“Pronto e mentalmente foi um desastre.” (E9)

4.6.12. Sobrecarga Física

“Se calhar estou a dar cabo da minha coluna..., mas pronto.” (E6)

“A primeira vez que pus uma fralda ao meu pai, senhor enfermeiro... e à minha mãe... até transpirámos, nunca tinha visto...” (E8)

“Foi uma fase muito difícil fisicamente.” (E9)

4.6.13. Substituição de cuidados pelo cuidador

“Era eu mesmo que ia entregar o sangue ao laboratório.” (E1)

“Eu era a pessoa que ia administrar essa medicação à minha mãe.” (E2)

“E eu depois tive que ajudar aqui a minha mãe a fazer a fisioterapia, porque senão atrasava a qualidade de vida dela.” (E9)