

Mestrado em Gerontologia Social

Cuidar de quem Cuida

O papel do cuidador e a sua conquista ao nível legislativo

Andreia Vargues Santana

Orientador: Professor Doutor Jorge Humberto Dias

Coorientador: Professor Doutor Adriano Zilhão

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Gerontologia

ISSSP

setembro, 2019

À minha mãe

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer à minha mãe e ao meu eterno pai Roy, por terem sempre acreditado nas minhas capacidades, mesmo quando perdia as minhas forças e as lágrimas ganhavam.

Em segundo lugar, ao meu pai por todo o investimento, participação e apoio longo da minha formação académica.

Em terceiro lugar aos meus irmãos, que sempre demonstraram interesse e por todas as palavras de incentivo.

Ao meu namorado Pedro, por todo o apoio e palavras de confiança, pela grande mudança que implicou e foi chegar até aqui.

Às minhas amigas, à Karen, por toda a paciência e carinho, por estar sempre disposta a ajudar-me. À Tânia amiga e colega por me ter acompanhado e ajudado nos primeiros momentos desta etapa. À Ana, pela persistência, ajuda, empenho e amizade nesta fase final, fazendo-me acreditar que seria capaz.

De seguida, ao meu Orientador, Professor Doutor Jorge Dias. Foi meu professor no ensino Secundário, daquelas pessoas que nos marcam e que tanto orgulho sentimos. Ajudou-me acreditar que eu tinha potencial, por isso, quis mantê-lo presente no meu percurso. E acima de tudo, por ser detentor de tanto conhecimento, tanto é que aliamos os nossos conhecimentos: Gerontologia, Deontologia e Ética.

Ao meu Co-orientador Doutor Professor Doutor Adriano Zilhão, por também fazer parte da minha trajectória pelo Instituto e conhecimento transmitido.

E por último, ao Instituto Superior Social do Porto, por toda ajuda e conhecimentos que permitiu obter e chegar até aqui.

Um grande obrigado a todos.

Resumo

O tema do presente trabalho relaciona-se com o papel do cuidador, quer em relação à pessoa dependente, quer como a legislação o reconhece. Neste sentido, mais do que uma mera enumeração dos tipos de cuidador e a importância do seu papel, visa-se a percepção da importância do papel do cuidador informal, para a pessoa dependente como para a sociedade.

Tendo em conta a finalidade referida, analisam-se os perigos associados ao processo de cuidar, os aspetos positivos de cuidar e o reconhecimento legal do cuidador informal, com as devidas críticas e conceções defendidas pela literatura.

A questão da Ética e da Deontologia na área da Gerontologia, deve ser referida de forma persistente na criação de um Código Deontológico que regule as práticas profissionais e responda aos dilemas no exercício profissional do Gerontólogo Social.

Conclui-se que, apesar da notória preocupação estadual em relação ao cuidador informal, esta fica um pouco aquém do esperado para proteger verdadeiramente este cidadão que dispôs de si em relação a outro.

Palavras-chave: envelhecimento; cuidador informal; deontologia; estatuto; dependência.

Abstract

The theme of this present work is relating to the role of the carer, both in relation to the dependent and the relevant legislation. More than just giving a list of types of carer my aim was to give an understanding of the role of the informal carer and their importance to the dependent and to society as a whole.

I have analysed the dangers associated with the care process, its positive aspects and its legal obligations.

The question of Ethics and Deontology in the area of Gerontology, should be persistently referred to the creation of a Deontologic Code that regulates the professional practices and answers the dilemmas that occur in the professional practice of Social Gerontology.

In conclusion, despite our government's concerns and promises in relation to the informal carer, I feel there is so far to go to protect them. These are people who have often dedicated their lives and neglected their own personal ambitions in order to care for a family loved one and must be held in the greater esteem they deserve.

Key words: ageing, informal carer; deontology; statute; dependence.

Índice

1. Envelhecimento.....	2
1.1. Envelhecimento e Dependência	2
1.2. O papel da família na dependência e envelhecimento	4
2. O Cuidador	8
2.1. O ato de Cuidar	8
2.2. A decisão de ser cuidador e a sua necessidade.....	10
2.2. O familiar como Cuidador.....	12
2.3. Tipos de Cuidador	13
2.5. Deontologia Profissional	15
2.5.1 Distinção entre Ética e Moral.....	16
2.5.2 Ética e Deontologia na Gerontologia	17
2.5.3 A Evolução da Ética na Gerontologia	19
2.5.4. A Relação entre Ética Profissional e os cuidadores	22
2.5.5 A necessidade de um Código Deontológico Regulador para a Gerontologia	24
2.5.6 Necessidade/ Dificuldade de criar uma relação de ajuda.....	28
2.6. A competência do Cuidador Informal	28
2.7. As necessidades de quem cuida	30
2.7.1- Estratégias de Coping do Cuidador.....	41
2.7.2 Os aspetos positivos do cuidador	44
2.7.3- Assistência Social no Cuidador Informal a Idosos Dependentes.....	46
2.7.4. Grupos de Ajuda.....	50
2.7.5. Ajudas Estatais	51
2.7.6. Internamento de familiares	52
2.7.7. Serviço de Apoio domiciliário	53
3. Conquista alcançada - Consagração do Estatuto do Cuidador Informal no	
Ordenamento Jurídico Português.....	55
3.1. Análise e Enquadramento Legal	55
3.2. Apreciação Crítica.....	61
Conclusão	64
Referências	66

Glossário de Siglas e Abreviaturas

AAVD - Atividades Avançadas de Vida Diária

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária

AIESS - Associação Internacional de Escolas de Serviço Social

AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária

APSS - Associação Profissionais Serviço Social

DGS - Direção-Geral da Saúde

FIAS - Federação Internacional dos Assistentes Sociais

GAM - Grupos de Ajuda Mútua

INE - Instituto Nacional de Estatística

ISS - Instituto da Segurança Social

ONU - Organização das Nações Unidas

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD - Serviço de Apoio Domiciliário

ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Introdução

Atualmente é significativo o número de pessoas idosas dependentes, e que por sua vez, necessitam de cuidados, criando desta forma a necessidade do papel do cuidador, que se divide em dois tipos de cuidadores: o formal e o informal.

É fundamental conhecer o fenómeno do envelhecimento e que consequências engloba, perceber o tipo de necessidades de que carece e de que forma é que a família poderá dar resposta a estas questões.

Primeiramente, a quem será atribuída a tarefa de cuidar? Em que consiste o ato de cuidar? Que impactos terá esta decisão na vida do cuidador? Quer a nível físico, quer a nível emocional.

É de destacar a importância da questão da formação para desempenhar esta tarefa, tal como cada atividade exige os seus conhecimentos, são inúmeros os fatores associados ao ato de cuidar. Assim, como quando falamos do cuidador, ou quando falamos da pessoa cuidada. É de salientar os impactos positivos do ato de cuidar na vida do cuidador e perceber de que forma as ajudas como: Assistência Social no Cuidador informal a Idosos Dependentes, os Grupos de Ajuda, as Ajudas Estatais ao longo deste processo, podem influenciar de forma positiva a vida do cuidador, que tanto reconhecimento merece e necessita.

A questão da Ética e da Deontologia na área da Gerontologia, deve ser referida de forma persistente, bem como a criação de um Código Deontológico que regule as práticas profissionais e responda aos dilemas no exercício profissional do Gerontólogo Social.

E por último a consagração do Estatuto do Cuidador Informal no Ordenamento Jurídico Português, que trouxe consigo várias contribuições para a vida do cuidador informal.

De notar que a metodologia aplicada para o desenvolvimento do tema encontra-se baseada numa análise qualitativa, com extensa análise bibliográfica, possibilitando assim uma descrição sistemática e objetiva do tema abordado.

1. Envelhecimento

1.1. Envelhecimento e Dependência

Atualmente, vivemos numa sociedade em envelhecimento, onde a proporção de pessoas com idade superior a sessenta e cinco anos está a aumentar (INE, 2017, p. 4). O envelhecimento é uma questão social com grande importância, a terceira idade, as oportunidades que proporciona e os fardos que implica estão a mudar drasticamente. (Giddens, 2010).

Deste modo:

A velhice, por si só, não pode ser identificada com a doença ou a incapacidade, embora o avanço da idade tenda a causar problemas crescentes de saúde. À medida que as pessoas envelhecem, enfrentam uma combinação de problemas físicos, emocionais e materiais com que pode ser difícil lidar. (Giddens, 2010).

E é nestes e sobre estes efeitos físicos do envelhecimento, assim como os fatores sociais e culturais que a Gerontologia encontra o seu objeto de estudo (Giddens, 2010)

A Direção Geral de Saúde (Ramos P. C., 2012) define envelhecimento como “um processo de mudanças progressivas de estruturas biológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos que, iniciando-se mesmo antes do nascimento, se desenvolve ao longo da vida”.

Para Zimerman (Ramos P. C., 2012) o processo de envelhecimento é um processo extremamente individualizado. O autor refere que o idoso não é o idoso com 65 anos ou mais anos, mas “aquele que tem diversas idades: a idade do seu corpo, da sua história genética, da sua parte psicológica e da sua ligação com a sociedade”.

Tendo em conta a perspetiva de Robert, podemos definir o envelhecimento como um processo que tem como componente a “perda progressiva e irreversível de capacidade de adaptação do organismo às condições mutáveis do meio ambiente”. (Carvalho M. , 2013).

Já a Andrade (2009) o processo de envelhecimento deve ser observado de uma forma abrangente à volta de um conjunto de condições físicas, funcionais e mentais, e não pode ser visto apenas um acontecimento cronológico na vida da pessoa. (Carvalho M. , 2013).

Alain Grand (*apud* Romão & Pereira, 2008) aponta que a terceira idade constitui a população que chegou à reforma, em boa saúde e que se encontra desimpedido para se integrar em diversas atividades, assemelhando-se ao que Gaullier chamou de “segunda carreira”. Porém Alain Grand e de acordo com o mesmo, a quarta idade, corresponde

verdadeiramente à velhice, é nesta fase que eventualmente ocorre a dependência e a necessidade de ajuda.

Em conformidade com a literatura, podemos distinguir vários tipos de envelhecimento: biológico, cronológico, cognitivo, psicológico, social e demográfico. Contudo, é importante ter em conta que uma mudança numa das estruturas não é inócua para as outras, pois tudo acontece num processo de interação.

Sublinha Rosa (2012), que existem dois conceitos diferentes quando falamos de envelhecimento: o envelhecimento individual (podendo ser considerado o envelhecimento cronológico e o envelhecimento biopsicológico), e o envelhecimento coletivo (que faz referência ao envelhecimento demográfico e ao envelhecimento social).

O envelhecimento pode ser apreendido e analisado sob várias vertentes, formulações e aspetos diferentes, que apesar de diversos, se complementam.

É um conceito estudado por inúmeras disciplinas, associando-se a diversos conceitos, bem como a aspetos do desenvolvimento humano, passando pelos seguintes domínios: biológico, social, psicológico e filosófico. Assim, o envelhecimento é um fenómeno do processo da vida, bem como a infância, a adolescência e a maturidade, e é marcado por alterações biopsicossociais específicas, referentes à passagem do tempo.

Podemos em primeiro lugar ter em conta o aspeto biológico que consiste num processo que delimita os comportamentos de mobilidade e da resistência biológica. A pessoa quando atinge os 60 anos de idade, independentemente do seu estado biológico, psicológico e social. (Schneider, 2008)

O envelhecimento fisiológico ou biológico refere-se “às transformações físicas que reduzem a eficiência dos sistemas orgânicos e funcionais do organismo, traduzindo-se numa diminuição progressiva da capacidade da manutenção do equilíbrio” (Ramos P. C., 2012). Para Lima (Carvalho M. , 2013) no decurso temporal do nosso dia a dia, o nosso processo de envelhecimento acontece, esse processo tem como elementos o crescimento, o desenvolvimento e a finitude.

Apontando as conclusões de Figueiredo (2007), a este envelhecimento biológico, dá-se o nome de senescência, definindo-a não como uma doença, mas pode colocar os idosos numa situação vulnerável ao surgimento de ameaças na sua autonomia e independência.

O envelhecimento cronológico é o que analisa a questão da idade da pessoa. Neste sentido, faz-se referência à velhice como algo inevitável, que pertence ao ciclo de vida, sendo “a idade da velhice relacionada por mudanças específicas, que podem ter a mesma

importância e intensidade do que aquelas que pautam o período que se precedem” (Carvalho M. , 2013).

No que diz respeito ao envelhecimento cognitivo, Figueiredo (2007), afirma que algumas funções cognitivas tendem a aumentar com a idade, ao mesmo tempo que outras se mantêm relativamente estáveis. Contudo, Sequeira (2007) defende que para a maioria dos idosos, as alterações cognitivas não têm implicações nas suas atividades diárias, uma vez que ocorrem de forma gradual e os idosos conseguem readaptar-se a novos ambientes e rotinas familiares.

Atualmente, existem diversos estudos sociais que associam o idoso a aspetos negativos, como uma imagem decadente, desvalida e dependente. Como fenómeno psicossocial, essas concepções levaram à criação de processos de condutas, orientação das comunicações sociais e estruturação da identidade do idoso, tal como para as práticas sociais a ele dirigidas. Deste modo, o envelhecimento é demarcado por experiências distintas, que são conduzidas por valores, metas, crenças e formas próprias que o idoso usa para compreender o mundo. (Almeida & Cunha, 2003).

Provocadas pelo estudo da Gerontologia Social, as teorias do envelhecimento psicossocial surgem com o objetivo de explicar a influência dos fatores culturais e sociais sobre o envelhecimento. Estas possuem como função a tentativa de esclarecimento sobre o envelhecimento, em questões cognitivas (inteligência, a memória e as emoções), assim como a abordagem à capacidade de enfrentar as mutações sociais.

Estas teorias na sua essência, dividem-se entre teoria da atividade (à relação entre atividades sociais e satisfação na vida); teoria da desinserção (o envelhecimento é acompanhado de uma desinserção recíproca do indivíduo e da sociedade) e a teoria da continuidade (o envelhecimento é parte integrante do ciclo de vida e não um período final ou separado das outras fases). (Berger, 1995)

1.2. O papel da família na dependência e envelhecimento

Antes de mais, cumpre fazer uma breve referência ao conceito de família, visto que estamos perante o agrupamento humano mais antigo. Este conceito foi evoluindo ao longo do tempo, bastante influenciado pelos ideais culturais da sociedade, o que torna impossível qualquer tentativa de definição exata ou fixa.

Apesar de todas as interpretações que o conceito família possa abarcar, a pessoa dependente, quando se encontra inserida neste agrupamento de pessoas, deve ser respeitada e protegida, pois a família deve ser encarada como um pilar estruturante de um indivíduo em que se respeita a liberdade e a dignidade de cada indivíduo do grupo. Posto este enquadramento, passemos agora à definição em concreto de dependência.

A expressão “dependência” é interpretada como uma vulnerabilidade, a pessoa em relação ao meio possui desafios próprios inerentes a esse e a si. Está bastante associada à perda da autonomia física, psíquica e intelectual, logo a pessoa dependente irá necessitar de outro para dar assistência nas suas simples ações e tarefas do seu dia-a-dia, estando condicionadas à ajuda e apoio de um terceiro (Caldas, 2003).

No quotidiano as pessoas desenvolvem atividades de vida diárias (AVD) e atividades instrumentais da vida diária (AIVD). As AVD consistem nas tarefas que uma pessoa necessita de executar para cuidar de si, como: a sua higiene pessoal, vestir-se, realizar as suas necessidades fisiológicas, mover-se, alimentar-se, transferir-se da cama para a cadeira, mover-se na cama, etc. As AIVD são as habilidades que passam por preparar refeições, fazer tarefas domésticas, lavar a roupa, manusear dinheiro, usar o telefone, tomar a medicação, fazer compras e utilizar os meios de transporte, algo que parece simples e inato e que se torna um grande desafio para alguém com dependência.

Logo, a partir do momento em que a pessoa não consiga satisfazer ou realizar as atividades acima referidas, independentemente do motivo ou do grau de dependência que a pessoa mais velha possa apresentar, necessita do outro para viver.

Este fenómeno não é de todo atual, porém, tendencialmente, observa-se um grande estímulo do comprometimento da comunidade nas questões relacionadas com os cuidados de longa duração, sendo uma preocupação constante que se inicia nos primeiros sinais de dificuldades no nosso quotidiano.

Por inúmeros motivos, nomeadamente a redução de custo da assistência hospitalar e institucional, a indicação para que as pessoas mais velhas incapacitadas permaneçam em suas casas é cada vez mais reiterada (Karsch, 2003). Assim, o fato de algum membro da família ficar responsável pelos cuidados destes, moveu à criação de um novo papel social e ocupacional, o do cuidador. Tendo um destaque tão grande, que se criou um estatuto próprio, que será abordado e analisado mais à frente.

Primeiramente este papel é assumido pelo cônjuge, em segundo lugar pelos descendentes, no entanto se não for possível para os dois prestar este cuidado necessário, é em alguns casos é provido por outros familiares.

Contudo, são os familiares do género feminino que, maioritariamente, atribuem-se esse papel e se responsabilizam pelo cuidado dos idosos.

O autor Perista (Carvalho M. , 2015) referencia que as mulheres portuguesas têm uma dupla jornada, isto é, têm o seu trabalho onde auferem de uma remuneração e conciliam com o trabalho doméstico, sendo que a taxa de atividade feminina em Portugal é superior à média das mulheres europeias e em famílias com pessoas idosas a cargo é fundamental ampliar estratégias que conciliem a vida pessoal com a vida pessoal.

Os cuidadores informais não exercem uma atividade profissional porque têm a responsabilidade de atender às necessidades do idoso e que são imprescindíveis na vida do mesmo, afirma Santos (2008).

Em conformidade com a literatura, na maior parte dos países ocidentais, a mulher desempenha a tarefa de cuidar. Devido a questões de atribuições de papéis, a mulher ainda continua com esta tarefa de cuidar; cuidar dos filhos, da casa, do marido, de doentes (Areosa & Henz, 2014). Consequentemente, o apoio informal está relacionado com as famílias assumirem a maior parte dos cuidados dos elementos dependentes, existindo assim uma tradição familiar para que o cuidador seja mulher, verifica-se no fato que o papel de assumir os cuidados é frequentemente exercido por mulheres solteiras, domésticas ou desempregadas e que residem com a pessoa dependente (filhas, cônjuges, mães, irmãs) (Karsch, 2003).

Por norma a sociedade atribui a responsabilidade dos cuidados domésticos às mulheres, como cuidar de crianças, deficientes e de pessoas idosas. Deste modo, estão envolvidas as questões do género, pois este papel é entregue às mulheres, por questões culturais, de organização social, políticas e ideológicas (Carvalho M. I., 2007).

O apoio informal é facultado pelos filhos, no que diz respeito ao nível do lazer e da gestão de bens associados aos cuidados estratégicos, denominados por cuidados secundários. Por sua vez, os cuidados primários são exercidos pelas filhas (Carvalho M. I., 2012).

No estudo realizado por (Ferreira & Wong, 2007) os principais motivos na aceitação do papel de cuidador, estão relacionados com fatores, como a proximidade física e afetiva, demonstrando que os indivíduos não escolhem conscientemente o papel de cuidador, papel esse que por norma é atribuído à mulher.

Partilhando da mesma opinião, (Fonseca T. , 2010) referencia que a proximidade geográfica ou o fator ser filha única são elementos determinantes para esta se tornar cuidadora principal. Os parentes do sexo feminino que assumem o papel de cuidador, no caso de o idoso dependente não ter cônjuge ou filhos.

Em concordância, Fonseca (2010) menciona que a proximidade geográfica ou o facto de se ser filha única são determinantes importantes para se tornar cuidadora principal. Quando o idoso dependente não tem cônjuge ou filhos, são os parentes do sexo feminino que assumem o papel de cuidadora.

“Como a maioria dos idosos que necessitam de cuidados são mulheres, logo esta seria uma explicação para que os cuidadores também sejam na sua maioria mulheres” (Sequeira C., 2010). São vários os estudos referidos na literatura, e em modo de concordância, o cuidador informal principal é, habitualmente, a mulher, especificamente, Serqueira revela uma justificação baseada nas questões de género, isto é, maioritariamente, são as mulheres as cuidadoras principais.

De acordo com o estudo realizado por Torres, Silva, Monteiro e Cabrita (2005), relacionado às possibilidades de apoio que os idosos têm em mente contar no futuro, quer os homens como as mulheres esperam que os cuidadores sejam do sexo feminino: os homens esperam que a esposa seja a cuidadora e só depois, optam pelos filhos, contudo existe aproximadamente um equilíbrio entre filhos e filhas; as mulheres têm maiores expectativas em relação ao papel das filhas e só depois pensam no cônjuge.

Teoricamente e perante a dependência, a pessoa pode vir a receber auxílio/cuidados oriundos de diversos tipos de instituições, nomeadamente: os serviços formais ao domicílio, que prestam uma diversidade de tarefas (cuidados de higiene e conforto, confeção e distribuição de refeições, limpeza do próprio domicílio, apoio de saúde, companhia, acompanhamento ao exterior, entre outras) cujas atividades são remuneradas; assim como de hospitais que cumprem as funções de acolhimento e tratamento da doença, todavia raramente incluem unidades geriátricas especializadas em doenças crónicas.

2. O Cuidador

2.1. O ato de Cuidar

Existem diferentes concepções no que diz respeito ao ato de cuidar. De acordo com José, cuidar significa:

Ajudar a pessoa idosa a realizar atividades que esta não consegue realizar por si própria, atividades que são fundamentais para a promoção e a manutenção do seu bem-estar. As práticas de cuidar incluem o seguinte: ajudar a realizar atividades da vida diária – AVD (higiene corporal, mobilidade física, ingestão de refeições, etc.); ajudar a realizar atividades instrumentais da vida diária – AIVD (fazer compras, preparar refeições, tratar da roupa, etc.); mostrar compreensão relativamente às preocupações do idoso e ajudar este último com tensões de natureza emocional; e, ainda, supervisionar os cuidados prestados por terceiros (José, 2012, p. 127).

Para Collière cuidar é:

Cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais (Collière, 1989).

Segundo Ricarte (2009) “cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar. Ao refletirmos sobre a especificidade de cuidar, somos da opinião que as diferentes perspetivas, se complementam. Assim, o cuidar apresenta múltiplas vertentes, sendo elas: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica.”. O conceito de cuidar encaminha-nos de forma favorecida para um processo interativo entre o cuidador e o idoso, sendo um ato que tem como objetivo satisfazer as diversas necessidades, que são indispensáveis para uma melhor qualidade de vida.

Para o autor, cuidar de idosos dependentes pode acarretar angústia, solidão, tensão, tristeza, alterações no bem-estar do cuidador a nível da sua saúde, da vida social, da disponibilidade económica, da rotina familiar, do desempenho profissional, levando ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga.

Muito embora cuidar possa envolver aspectos negativos, existem também aspetos positivos, tais como o reforço da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, assim como o próprio crescimento e a sua auto-satisfação. Estes aspetos, só por si absolutamente válidos,

geram sentimentos de conforto e realização pessoal associados ao prazer do “dever cumprido” (Ricarte, 2009).

Para Ferreira os ganhos de cuidar de um indivíduo passam pela “...satisfação, proximidade e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar/amigo.” (Ferreira M. d., 2009). Segundo Brito os aspetos positivos passam por “desenvolver novas competências e capacidades, até ao sentimento de estar a cumprir um dever moral ou de estar a retribuir cuidados ou carinho recebidos no passado.” (Brito, 2002)

No entanto, Paschoal (1999) considera o ato de cuidar, como um risco substancial de doenças físicas e mentais para o cuidador, sendo que o cuidador informal tem maiores responsabilidades. A família tem a responsabilidade de cuidar diariamente do idoso, o que pode gerar no cuidador um desgaste e uma sobrecarga, que se pode traduzir em sentimentos de frustração, culpa e subestima, por não se sentir capaz de desempenhar o seu papel.

A tradição cultural portuguesa atribui às famílias o papel de cuidador. Em Portugal:

(...) as obrigações familiares continuam consagradas nas leis fundamentais que regem os cidadãos, e continuam também a persistir os valores que regulam as relações familiares. (...) O laço de sangue impõe-se como um dado natural com um valor normativo muito forte. A esmagadora adesão à ideia de que os filhos devem aos pais um amor incondicional, independentemente das características destes, revela o modo como o laço biológico estabelece valores indiscutíveis entre pais e filhos (Sousa L. F., 2006).

Defende Ricarte (2009) que:

A motivação para cuidar de alguém assenta em quatro razões: no amor, que é um sentimento que não requer explicação científica; na gratidão, na qual se consideram as experiências passadas e tudo o que foi anteriormente oferecido pelo indivíduo agora necessitado; (...) na moralidade, que segue basicamente as expectativas de uma sociedade; A solidariedade conjugal, filial ou familiar (...); na vontade própria em promover cuidados a alguém (Ricarte, 2009).

Tendo presente estas considerações sobre o conceito de cuidar, é inevitável não fazer uma distinção entre os cuidados formais e os cuidados informais, que devem agir de forma articulada.

Por outras palavras, é fundamental que o apoio formal volte a atenção também para os cuidadores informais, no sentido de apoiá-los, de prever as suas dificuldades e necessidades, de os informar sobre direitos, recursos e benefícios a que podem recorrer, bem como partilhar conhecimentos, sentimentos e angústias que funcionam como estratégias para ultrapassar as

situações atuais e as situações que podem vir a acontecer, numa lógica pró-ativa e de prevenção que vise atenuar os efeitos negativos do ato de cuidar.

2.2. A decisão de ser cuidador e a sua necessidade

O cuidador informal assume este papel habitualmente por vontade própria, pode acontecer por diversas razões, tais como: motivações sentimentais e que se prendem com a noção do dever, ou por força de um acontecimento inesperado e a pessoa não tem outra opção, questões monetárias por exemplo.

Deste modo, temos que sublinhar que muitas vezes a pessoa que adquire este papel de cuidar nem sempre escolheu sê-lo, quer isto dizer que a escolha não partiu do mesmo de forma voluntária e livre. Visto que a maior parte dos filhos não esperam tornar-se cuidadores, assumindo este papel, em determinados casos por serem filhos únicos, outros ainda por proximidade física, assim, a escolha acaba por ser tomada diante de uma determinada situação, tornando o cuidar além de um ato de reciprocidade de cuidados, também uma questão de obrigação moral (Augusto, Silva, & Ventura, 2009).

É durante e no período hospitalar que se procede à definição de quem assumirá o papel de cuidador do idoso, uma vez que grande parte das famílias, quem acompanha o paciente é quem irá cuidar, dado que já estaria informado com a situação clínica do seu familiar, já que acompanha diariamente as dificuldades ou perda de capacidade ao executar atividades. Desta forma, destaca-se a importância da presença da família na fase de internação, sendo um momento de preparação para cuidar (Augusto, Silva, & Ventura, 2009).

Mazzae & Lefèvre (2005) explicam o fator de “retribuição”, como fator de decisão para adotar o papel de cuidador informal, afirmando que “o fato de terem sido alvo de cuidados no passado, exercido pelos pais, é fator determinante para que este cuidador se comprometa para o cuidado, no presente, ou em um futuro próximo”.

Em 2000, Leal disse que a experiência tem revelado que ser cuidador informal não se refere apenas a uma opção, e sim por força das circunstâncias, tal como a indisponibilidade de outros potenciais cuidadores (Leal, 2000). Outro fator associado para se tornar cuidador informal pode estar relacionado com a nomeação feita por parte dos próprios familiares ou com o tipo de cuidados a prestar (Sequeira C. , 2010).

Outro ponto de vista Araújo e Odete (2009) mencionam o vínculo afetivo como a verdadeira motivação pela qual o familiar cuidador comunica o seu compromisso de cuidar, de acordo com sentimentos de afetividade, estima, amizade, carinho; devolvendo uma relação cumplicidade entre o idoso e o familiar, fomentando a solidez da relação entre estes.

Outro autor (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010), equaciona que os motivos que conduziram o cuidador informal a ter este papel relacionam-se com fatores característicos do idoso (estado de saúde e rejeição de institucionalização); ao cuidador (dever/obrigação; gratidão/retribuição; dependência financeira; grau de parentesco; género; proximidade física e afetiva; estado civil; situação atual de emprego e respeito pela vontade do idoso) e com a família (tradição familiar; e ausência de outra resposta).

Existem diferentes motivos que conduzem os cuidadores informais de pessoas dependentes a assumir essa responsabilidade. Estes consistem em torno de cinco subdimensões: valores culturais, o fato de os cuidadores informais verem-se como principais responsáveis por assumir essa responsabilidade devido a questões culturais, nomeadamente, ao modelo tradicional da família, ou seja, o fato de ser visto como uma obrigação e a cultura contemplar como uma tarefa honrosa.

Outro motivo é o carácter financeiro, cada vez mais as famílias vêm-se a assumir os cuidados dos seus familiares idosos pela escassez dos recursos financeiros (Grácio, 2014). Nascimento (2014) menciona a herança como um motivo económico para assumir o papel de cuidador, nesta perspetiva a herança funcionava como um incentivo aos familiares a assegurarem o apoio que o idoso dependente necessitava.

De acordo com a falta de respostas sociais, Grácio (2014) expõe que cada vez mais as famílias vêm assumindo os cuidados aos seus familiares idosos pela dificuldade da institucionalização do idoso.

A obrigação moral está relacionada com a motivação afetiva que é identificada como uma das motivações para os cuidadores assumirem o compromisso como cuidador informal. O sentimento de reciprocidade de cuidados, devido ao facto de a pessoa idosa dependente anteriormente ter sido uma fonte de apoio para o cuidador e ao dever moral, o sobretudo o grau de parentesco que existe. Neste âmbito, Saraiva (2011), expõe como motivos as experiências anteriores de cuidar e a motivação afetiva.

Relativamente aos fatores inerentes à família Saraiva (Saraiva, 2011) expõe que estes compreendem as características da família nuclear, nomeadamente, a estrutura, o número de elementos, os relacionamentos e a fase de desenvolvimento. De acordo com Grácio (2014),

cada vez mais as famílias vêm assumindo os cuidados dos seus familiares idosos pelo seu dever familiar e moral.

2.2. O familiar como Cuidador

O processo de envelhecimento é um fenómeno natural, no entanto eventualmente pode trazer consigo consequências a diferentes níveis, como a nível físico, psicológico, económico e/ou social. Deste modo, verifica-se um declínio na capacidade funcional da pessoa idosa, em que muitas vezes é necessário a intervenção da família, como suporte às necessidades do idoso.

O envelhecimento é um processo natural, mas que pode trazer consequências a nível físico, psicológico, económico e/ou social. Quando ocorre um declínio na capacidade funcional da pessoa idosa, muitas vezes é necessário a intervenção da família, como suporte às necessidades do idoso. Assim, Jede e Spuldaro (2009) referem a “capacidade funcional” como a capacidade de manter as habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida independente e autónoma, estabelecendo um indicador fundamental para regular os cuidados de enfermagem. Posto isto, e verificado o comprometimento da capacidade funcional no idoso, todo o sistema familiar também é afetado (Reis & Trad, 2015).

O familiar como cuidador designa-se por cuidador informal, uma vez que é a pessoa que assume a responsabilidade de atender às necessidades básicas e instrumentais do idoso. Assume este papel, muitas vezes porque considera ser um dever moral, de modo a não se sentirem culpados uma vez que o cuidar encontra-se relacionado com a família, e é por diversas vezes visto como uma obrigação.

Baseando-me em Ferreira e Wong (2007) e Cunha (2011, p. 1), o cuidador informal é habitualmente um familiar que surge na esfera privada de cuidados, tratando-se de uma relação não institucional e com função de cuidar das necessidades físicas e emocionais da pessoa idosa dependente.

Os cuidadores informais aparecem de a necessidade cuidar, porém estes cuidadores têm habitualmente uma enorme dificuldade no desempenho do seu papel, visto que este tipo de implica uma aprendizagem constante e de acordo com as necessidades do idoso (Nascimento, 2014). Sobre estas dificuldades encontradas por parte dos cuidadores informais, como o stress ligado ao ato de cuidar, a dificuldade de criação de estratégias de superação, e

os aspetos positivos do ato de cuidar, tal será tratado e apresentado posteriormente nesta dissertação.

2.3. Tipos de Cuidador

O contexto da prestação de cuidados ao idoso dependente pode ocorrer de duas formas: no âmbito do cuidado formal e do cuidado informal.

No final da década de 60, o único apoio formal que existia para os idosos era através da sua institucionalização, mesmo que ainda possuíssem alguma autonomia para viverem na sua casa. A contar dessa data, foi possível manter o idoso na sua habitação através da criação dos primeiros centros de dia.

Na década de 80 e até aos dias que correm, foi criado o Serviço de Apoio domiciliário, com o objetivo adiar a saída de idoso da sua própria casa, de forma a que os cuidadores formais atendam às necessidades dos idosos. Compreende-se por cuidador formal, um profissional que obteve preparação e é remunerado economicamente pela sua prestação de cuidados. Para Sousa, os cuidadores formais são “profissionais contratados, com carácter remuneratório, para a prestação de cuidados no domicílio ou na instituição” (2011, p. 23).

O apoio formal remete para prática de cuidados organizados, que requerem métodos planeados, com mobilização de recursos, sendo apresentado através de um serviço de apoio ao domicílio que cumpre as regras de mercado e o seu sucesso depende inteiramente da coordenação e comunicação na e da equipa.

É estritamente necessário que os profissionais regam a sua conduta, de modo a permitir oferecer uma resposta articulada e efetiva. Para tal, é necessário que mantenham a confidencialidade relativa a cada utilizador dos serviços, procurem ajuda em caso de dúvidas, participem frequentemente nas reuniões de equipa e em formação contínua e, ainda que exista um espírito de entre-ajuda entre todos os profissionais, uma vez que o futuro do S.A.D, depende em grande medida da qualidade da intervenção destes profissionais, como já referimos anteriormente.

O ato de cuidar também é exigente para os cuidadores formais e, por vezes, acarreta consequências para a saúde destes indivíduos, uma vez que as tarefas que desempenham envolvem um esforço físico e mental. Segundo Barbosa et al. (2011), as principais dificuldades sentidas pelos cuidadores formais deparam-se com a falta de tempo para a execução das tarefas e para um melhor acompanhamento do idoso, a falta de recursos humanos, o impacto emocional e físico; o planeamento de atividades; o desconhecimento da

doença; a dificuldade de organização, bem como a interação com a família dos utentes, que muitas vezes não são capazes de delegar nestes as algumas das suas funções.

Os cuidadores formais, designam-se por profissionais qualificados em diversas áreas, como médicos, enfermeiros, entre outros, que detêm formação específica e orientada para o cuidado em saúde dos portadores de patologia física ou mental. Estes profissionais prestam cuidados remunerados, tanto em hospitais como em lares, instituições comunitárias, etc.

Em Portugal, as Unidades de Cuidados na Comunidade, integradas na reforma dos cuidados de saúde primários, possuem um papel fundamental na prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico no âmbito domiciliário e comunitário, especialmente a pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional, assim como a visitação domiciliária, tradição de longa data dos Centros de Saúde (particularmente rurais) e (alguns) Hospitais.

O cuidador informal designa-se pela pessoa que se dedica à tarefa de cuidar de uma outra pessoa com compromisso de lhe dar toda a assistência, encontrando-se num estado de incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem o auxílio de outra(s) pessoa (s), todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano (Oliveira A. Q., 2007).

O papel do cuidador informal é assumido por parte de membros da família, amigos, vizinhos e outros grupos de pessoas no que diz respeito à prestação de cuidados. O cuidador informal não é remunerado pelo ato de cuidar (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

Pérez, Abanto e Labarta (1996), referido por Marques et al (2012), realçam que cuidador informal é o indivíduo que trata de todas as necessidades básicas e instrumentais da vida diária do idoso, na maior parte do tempo, uma vez que não existe atribuição salarial por prestar estes cuidados.

Normalmente, o cuidador informal é um familiar ou uma pessoa mais próxima do idoso, que pela sua relação familiar ou de proximidade assume esse papel. Este papel, tem perdido espaço para a doença, em si, não sendo encarado de forma tão importante como a maleita, não sendo proporcional o seu reconhecimento em relação a esta.

No entanto, a nova geração de políticas desperta para a perspetiva de os cuidados prestados pelo cuidador familiar começarem a ser pagos, de modo a valorizar o trabalho de “cuidar” efetuado dentro da família (Carvalho M. I., s.d).

2.5. Deontologia Profissional

A Deontologia é uma teoria que está relacionada com a filosofia moral contemporânea, que tem como significado ciência do dever e da obrigação. A Deontologia consiste num acordo estabelecido entre os deveres e a moral. É uma teoria que remete para as escolhas dos indivíduos, o que é moralmente primordial para dar sentido ao que deve ser feito.

O termo deontologia foi criado em 1834, pelo filósofo inglês Jeremy Bentham, na sua obra *Deontology or the Science of Morality* (Batista I. , 2011, p. 9), com o intuito de abordar o domínio da ética, cujo objeto de estudo era compreender em que consistia e a relação que existia entre o dever e as normas. A deontologia continua a ser conhecida pela “Teoria do Dever”. No entanto, outros autores, contribuíram para a criação deste conceito, como por exemplo, Immanuel Kant, que também deu sua contribuição para a deontologia, dividindo-o em dois conceitos: a prática e a liberdade. Na perspectiva de Kant, o fato de agir por dever é, unicamente, a forma de se atribuir à ação o seu valor moral, sendo que, a perfeição moral só pode ser atingida de livre vontade.

A deontologia profissional define-se por um conjunto de princípios e regras de conduta ou deveres, que corresponde a diversas profissões, isto é, cada profissão detém a sua própria deontologia. Todos os profissionais devem reger-se de acordo com o Código Deontológico da profissão que exerce.

A deontologia designa-se por normas estabelecidas não pela moral, mas em prol, da correção das suas intenções, ações, direitos, deveres e princípios. Considera-se como “código de princípios e deveres (com os correspondentes direitos) que se impõem a uma profissão e que ela se impõe a si própria, inspirada nos seus valores fundamentais” (Reis Monteiro, 2005, p. 24).

A Deontologia Profissional considera um conjunto de deveres inerentes ao exercício das profissões. Profissões organizadas e regulamentadas possuem um código que as orienta no percurso das suas práticas profissionais (Nunes, 2011).

2.5.1 Distinção entre Ética e Moral

A palavra ética surge do grego, designa-se por aquilo que diz respeito ao carácter. Ética é o nome atribuído à área da filosofia que se destina a conteúdos morais. Ética e moral possuem significados diferentes, uma vez que a moral se rege por normas, costume, mandamentos culturais e hierárquicos ou religiosos, e a ética procura demonstrar a forma de viver pelo pensamento humano (Fortes, 1988).

A pessoa assume determinadas regras em função das questões morais, de modo a assegurar o seu bem-viver. A moral é um conceito que independentemente dos espaços geográficos e das suas delimitações observam uma certa identidade entre pessoas, que mesmo não privando entre si, ou se encontrem inseridas nos mesmos grupos possuem a mesma referência a nível moral que é comum a todos.

A ética é o ponto que estabelece uma relação entre a nossa convivência, independentemente do número de indivíduos envolvidos. Este é o conceito que nos permite lidar com os princípios e valores que nos definem e nos ajudam a conviver em comunidade. Ser ético permite-nos ter a capacidade de julgar, decidir e avaliar de forma autónoma, isto traduz-se em liberdade. (Fortes, 1988)

A ética é como se fosse a nossa estrela orientadora, quando nos perguntamos se devemos, se queremos ou se podemos. Isto é, é um conjunto de princípios e valores que solucionam perguntas essenciais sobre a vida humana.

Segundo Estrela podemos dizer que a ética se refere aos princípios gerais, enquanto que a moral surge associada a normas e obrigações resultantes da associação destes princípios a situações específicas (Estrela, 2010).

Dando seguimento a esta temática, a ética é a capacidade de proteger a dignidade da vida em comunidade. A nossa humanidade é repartida, isto é, ser humano é querer estar perto outros. Conviver exige que o ser humano respeite o conceito de igualdade e não ser altivo. A altivez faz com a pessoa perca a humildade de reconhecer que não é detentor de todo o conhecimento e passe a ser demasiado seletivo com as pessoas com que se relaciona apenas de acordo com os seus interesses.

Conclui-se que, a ética designa-se por um conjunto de normas morais, é de acordo com as mesmas que o indivíduo deve conduzir o seu comportamento profissional.

2.5.2 Ética e Deontologia na Gerontologia

Atendendo ao momento presente, não existe de verdade uma ciência deontológica aplicada aos processos de envelhecimento.

O fato de esta ciência não existir na área da gerontologia, o gerontólogo social sente uma dificuldade maior no que diz respeito ao fato de conseguir encontrar orientações éticas relativamente às suas condutas profissionais, visto que continuam a não existir sugestões conscientes para a construção de um código deontológico fundamentado nas perspectivas filosóficas, nas preocupações dos profissionais e nas investigações empíricas (Mariz-Silva & Lamela, 2009). Deste modo, os gerontólogos em Portugal, como noutros países ocidentais em geral, procuram conduzir o código de ética informal, comandando assim, a sua conduta profissional mediante os códigos gerontológicos de outras profissões da área da saúde, particularmente no código deontológico dos médicos.

É fundamental continuar a lutar pela implementação de princípios para a construção de códigos deontológicos, atendendo às linhas de investigação conceptual e empírica que assegurem teoricamente a criação do código de conduta desta classe profissional.

A Deontologia aplicada às ciências do envelhecimento, aborda o comportamento ou a conduta do gerontólogo relativamente à vida humana, essencialmente, no processo de envelhecimento e na experiência do envelhecimento.

Deontologia é uma palavra de origem grega constituída por duas expressões: deon ou deontos, que quer dizer o que fazer, e logos, que representa tratado, consiste assim como a “ciência dos tratados”. Num sentido amplo, pode traduzir-se como o conhecimento dos deveres, visando os juízos de aprovação ou desaprovação, do correto ou do incorreto, do bem ou do mal, atendendo à apreciação da sociedade. Posto isto, é a ciência ou tratado dos deveres de um ponto de vista empírico (Mariz-Silva & Lamela, 2009)

A Deontologia é uma ética especial, esta é capaz de se ajustar aos diferentes tipos de exercícios de diversas profissões. É uma ética profissional adaptada aos indivíduos que exercem uma dada profissão e que, nesse contexto, têm obrigações, responsabilidades e direitos. A deontologia obriga-nos, deste modo, a garantir a boa conduta do exercício de uma prática profissional, levando em consideração sua inserção no contexto social. É universalmente regulada pela moral, pelas leis e pelo direito (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Na atualidade, a Deontologia passou a ser compreendida, como uma área que se dedica a determinada classe social de deveres próprios e de uma certa situação social, principalmente, profissional. A Deontologia pressupõe que seja uma teoria geral de ação

humana, isto é, uma Ética abrangente e uma teoria especial de acordo com a tarefa humana em questão. Ambas, certa forma, encontram-se ligadas, no que diz respeito à dimensão prática de agir livre e racional que caracteriza o ser humano e, assim, o confronto com a norma que o rege, desta maneira a sua fundamentação racional e explícita.

Posto isto, poderá evidenciar-se que a Ética e Deontologia têm a mesma essência. De forma mais extensiva, a Ética desenvolve os princípios morais, subentendidos relativamente ao comportamento humano em sociedade, à medida que a Deontologia, num meio mais restrito, seria a dimensão ética de uma profissão ou de uma atividade profissional (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

A ética e a deontologia médicas procuram referir-se a problemas associados à relação entre o profissional da saúde e o doente, em prol das virtudes que devem caracterizar o profissional da saúde, da mesma maneira que ao relacionamento adequado entre os restantes colegas profissionais.

Recuando um pouco no tempo, no início do século XX, as profissões associadas ao envelhecimento comprovam, atualmente, a expressão inequívoca da evolução acelerada relativamente às ciências sociais e da saúde, acerca dos seus componentes técnicos, culturais, humanísticos e sociológicos (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Dada a rápida evolução, surgiram novas necessidades, exigências sociais, éticas e humanas, e ainda, novos enquadramentos, aspirando a harmonização de todos os elementos normativos do exercício, relativamente à autonomia técnica, científica e funcional de cada profissão. Como nos explica Marías o ato de cuidar ou mesmo de conviver já é intrínseco à sociedade humana:

A razão é que minha vida acontece em forma de convivência; é a forma concreta que apresenta, em uma de suas dimensões, sua circunstancialidade; em minha vida encontro outras vidas. Descubro-me como um eu, não primariamente, mas frente a um tu (secundariamente um ele ou ela); e este é o primeiro sentido da expressão 'minha vida'. Porém o que aqui mais me interessa é o caráter disjuntivo (minha vida ou a tua ou a sua, esta ou esta ou esta), que leva a uma nova noção: 'a vida'. [...] A convivência é intrínseca a minha vida, já que o mundo humano é social, composto de interpretações, e em minha vida já se dá uma referência a outras vidas, e, portanto, à vida em geral. (Marías, 1971)

2.5.3 A Evolução da Ética na Gerontologia

A ética médica mantém-se muito próxima da deontologia médica, uma vez que, é uma ética especial, profissional. Esta consiste num conjunto de deveres que se impõem a um indivíduo na medida em que este exerce uma determinada profissão, e por essa razão possui responsabilidades.

Grande parte das questões da ética médica dominam fortemente os limites de uma determinada profissão, independentemente que seja prestigiada, devido à sua complexidade, esta implica a participação de especialistas de disciplinas bastante distintas, bem como de outros atores da sociedade civil, que não exclusivamente da área da medicina.

Cada vez mais é exigido do gerontólogo identificar, caracterizar e resolver os problemas éticos mais frequentes e relevantes, devido ao aumento da complexidade e da frequência dos dilemas éticos.

Executar uma prática clínica crítica e refletida, numa perspetiva ética, com a intenção de modificar sua atuação, o seu comportamento, a sua conduta e até mesmo sua aprendizagem, constitui uma imposição ética, um marco de grande profissionalismo e de credibilidade para esta classe de profissionais.

Por consequência, deste breve estudo realizado nesta área, verifica-se que o gerontólogo, para poder desempenhar a sua profissão, tem de ser capaz de:

- 1) Saber respeitar os direitos, a dignidade e a autonomia dos idosos e as suas famílias;
- 2) Ter conhecimento das normas nacionais e internacionais que orientam a prática profissional;
- 3) Cumprir os códigos de conduta existentes;
- 4) Compreender as responsabilidades legais e éticas do seu grupo profissional;
- 5) Manter os padrões e requisitos dos organismos regulamentares legais e profissionais;
- 6) Exercer sua atividade de acordo com a legislação em vigor aplicável a profissionais de saúde;
- 7) Exercer com isenção a profissão;
- 8) Manter a confidencialidade e obter o consentimento esclarecido dos idosos ou seus representantes legais para todos os procedimentos técnicos;

- 9) Participar nas comissões de ética e zelar para que as suas competências próprias sejam exercidas por profissionais diplomados e reconhecidos.

Portanto, em concordância com os pressupostos anteriormente apresentados, o gerontólogo terá potencial para exercer sua prática com todo o profissionalismo, respeitando a conduta ética, impedindo possíveis problemas éticos.

Quando um profissional se encontra em situações de conflito entre os seus valores e os seus deveres profissionais, necessita de definir o que fazer, como agir, e decidir qual o valor/dever prioritário. Deste modo, o profissional depara-se com um problema ético.

Podemos afirmar que estamos perante um problema ético, quando, num determinado contexto, existe um conflito de valores éticos, religiosos, culturais, morais, entre outros.

Por outras palavras, um problema ético consiste numa situação em que profissional é confrontado com duas hipóteses relativamente ao tratamento ou condução do caso, onde de fato existam razões técnicas, que suscitem alguma inquietação moral/social. (Mariz-Silva & Lamela, 2009)

Para resolver este tipo de situações, não existe nenhum método específico. Apesar disso, existem metodologias que procuram encontrar formas de intervir. No entanto, é importante sublinhar que um problema ético tem de ser entendido de acordo com a perspetiva ética, em conjunto com uma perspetiva jurídica, em conformidade com as leis em vigor no país em causa.

De acordo com Reamer (2006), é fundamental deter uma abordagem organizada, realizando um conjunto de etapas para que os profissionais se certifiquem que são tratados e abordados todos os aspetos do dilema, de forma a serem seguidas as diversas etapas.

É necessário identificar as questões éticas, envolvendo valores e deveres associados à profissão que estão em conflito, esta é a primeira etapa. De seguida, perceber todos os sistemas que possam ser afetados por esta decisão, e por último, procurar todos os possíveis cursos de ação e os participantes envolvidos em cada, e identificar os riscos e benefícios para cada curso de ação. (Reamer, 2006) No quadro 1, está exemplificada a estrutura para a tomada de decisão ética defendida por este.

Quadro 1 – Estrutura de Tomada de Decisão Ética de Reamer

- 1 – Examinar minuciosamente as razões, contra e a favor, de cada curso de ação considerando relevantes:
 - a) Códigos de ética/deontológicos e princípios legais;
 - b) Teorias, princípios e normas;
 - c) Teoria e princípios da profissão;
 - d) Valores pessoais (especialmente aqueles que possam entrar em conflito);
- 2 – Discutir o caso com outros colegas;
- 3 – Tomar a decisão e documentar o processo da tomada de decisão;
- 4 – Avaliar constantemente e documentar a decisão.

Quadro 1 Fonte: Adaptado a partir de Mariz-Silva & Lamela (2009)

À semelhança de Reamer, Dolgoff, Loewenberg e Harrington apresentaram sua própria metodologia de resolução de conflitos éticos. Deste modo, defendem que, inicialmente, deve ser examinado o respetivo código de ética/deontológico para verificar se alguma regra poderá ser aplicada, devendo apenas ser usada a metodologia proposta quando tal não se mostrar eficaz. Assim, identificaram e ordenaram, de forma hierárquica, os princípios éticos fundamentais, denominada Grelha dos princípios éticos (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Quadro 2 – Grelha dos Princípios Éticos de Dolgoff e colaboradores

- 1 – Princípio da proteção de vidas;
- 2 – Princípio de igualdade e desigualdade;
- 3 – Princípio de autonomia e liberdade;
- 4 – Princípio de menores danos;
- 5 – Princípio de qualidade de vida;
- 6 – Princípio de privacidade e confidencialidade;
- 7 – Princípio de autenticidade e completa divulgação.

Quadro 2 Fonte: Adaptado a partir de Mariz-Silva & Lamela (2009)

Os dois modelos acima apresentados, ainda que direcionados para o trabalho social, podem também ser adaptados e dedicados à área da gerontologia, constituindo-se uma mais-valia na tentativa de resolução de um dilema ético.

Embora possa haver uma diferença no dilema ético, de acordo com a profissão em causa, visto que estudos revelam que a prática profissional demonstra problemas éticos individuais, com situações de carácter próprio, no entanto, a sua resolução consiste nos mesmos procedimentos (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Com a evolução no que diz respeito à prestação de cuidados, verifica-se, que em Portugal, a intervenção da melhoria da qualidade de vida dos idosos e a minimização dos problemas éticos tem vindo a ser mais valorizada, uma vez que, esta requer um envolvimento maior por parte de todos os profissionais de saúde, sobretudo sobre os gerontólogos.

Assim, os dilemas éticos resultantes da prática clínica já não pertencem unicamente aos médicos e deste modo o tema passa a pertencer a todos os profissionais de saúde, sem exceção.

Segundo Mariz-Silva e Lamela (2009) a evolução dos cuidados, tradicionalmente paternalista, surge um novo conceito que respeita a autonomia e a autodeterminação dos idosos, associada à globalização, à investigação da ética médica, ao crescente nível de exigência dos idosos e suas famílias relativamente à qualidade dos serviços que lhes são prestados, às necessidades da população face aos recursos limitados e também à crescente exigência das autoridades na prestação de cuidados aos idosos de qualidade.

Assim, dá origem a novas situações que, em consequência, levam ao aparecimento de problemas éticos relacionados a todos os profissionais da área da gerontologia mundialmente (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

2.5.4. A Relação entre Ética Profissional e os cuidadores

A Ética profissional consiste num conjunto de normas morais, sendo fundamental que o indivíduo as inclua na sua forma de estar profissionalmente. O conceito de ética é fundamental no mundo profissional, no ser humano enquanto indivíduo, para que possa ver harmonia com a sociedade na qual se encontra inserido.

É primordial ter sempre em conta que existem inúmeras atitudes que não se encontram nos códigos de todas as profissões, no entanto estão incluídas no comportamento humano.

A Ética é a área do conhecimento que se dedica ao estudo dos valores e das virtudes do homem, propondo um conjunto de normas de conduta e de comportamento para que a vida em sociedade se torne mais ordenada e justa (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Assim, a ética, para além do estudo relacionado com as vertentes filosóficas e conceptuais da conduta humana, possui uma forte componente de aplicação, que por sua vez se traduz na análise e na compreensão dos aspetos éticos relativamente a um problema pessoal ou social. Trata-se da deliberação sobre os aspetos éticos com repercussão individual ou coletiva no quotidiano dos indivíduos. A ética aplicada possui uma vertente filosófica prática, sendo que, o objetivo consiste em considerar e avaliar a conduta respeitando regras, princípios, valores, ideias, razões e/ou sentimentos. Ainda assim, ocupa-se da reflexão que comanda o comportamento humano (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

A atividade exercida de forma isolada numa sala, deve ser realizada através da cooperação e generosidade, não ficando o profissional limitado às suas tarefas próprias, podendo sempre que possível contribuir para o engrandecimento do trabalho do outro (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

De acordo com a Ética e as Relações Sociais, existem leis em todas as profissões que são criadas e desenvolvidas com o intuito de salvaguardar os profissionais, uniformizando-os para que o trabalho prestado a outros implique comprometimento do profissional, para que sempre aja em conformidade com a ética, para que não seja manipulado ou que o seu trabalho não esteja dependente ou comprometido por valorizações pessoais (elogios), ou até mesmo contrapartidas económicas (gorjetas) (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Por exemplo, um cuidador formal que preste serviços de ajuda e apoio a dois idosos dependentes com morada distinta, não os pode diferenciar no ato de cuidar por força das condições económicas destes, ou por outros fatores externos, pois para além da violação de normas e condutas esperadas por este cuidador, ao afetar a sua atividade profissional afeta de forma direta a vida da pessoa que necessita dos seus cuidados.

Para não se deixar contaminar por esses fatores externos, o profissional de forma consciente, tem de proceder à tomada de decisões éticas que comportam a sua competência técnica, melhoria constante da sua função, respeitando as pessoas, e a privacidade destas, regendo-se por regras de confidencialidade, fidelidade e responsabilidade, para que se torne possível uma relação genuína com a pessoa dependente, que além de contribuir para o desenvolvimento pessoal da pessoa em seus cuidados, permite a si ampliar e diversificar competências multidisciplinares, abrangendo o seu profissionalismo. (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

2.5.5 A necessidade de um Código Deontológico Regulador para a Gerontologia

Com o processo de evolução da sociedade e o consecutivo aumento dos problemas éticos, tem como consequência a necessidade da criação de códigos de ética. Apesar disso, independentemente, do tipo de código de ética, este baseia-se em determinados princípios éticos, que se definem como estruturas gerais de atuação (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

A criação de um Código Deontológico evidencia uma reflexão aprofundada sobre uma determinada profissão ou setor de atividade. Deste modo, assegurando uma referência profissional segura expondo os valores essenciais/principais.

É essencial realçar os princípios éticos fundamentais de acordo com o código de ética, a legalidade, o profissionalismo, a confidencialidade, a fidelidade a responsabilidades objetivas, o respeito integral pelas pessoas, a boa-fé e a ausência de conflitos de interesse.

A gerontologia, como profissão, é relativamente recente nas sociedades ocidentais. Tendo em conta, a área de intervenção dos gerontólogos, é indispensável a existência de um Código Deontológico que dê sentido à sua prática laboral, que ainda fica muito aquém da sua importância. Torna-se então necessário colmatar esta necessidade da criação de código Deontológico, adaptado à realidade dos gerontólogos, visto que, é uma profissão em constante crescimento e que cada vez mais se aproxima na deontologia profissional (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

No decorrer do seu desenvolvimento profissional, o gerontólogo evoluiu na área técnica, bem como na dimensão moral, ética e deontológica. É neste contexto que levanta a proposta de construir um código deontológico dos gerontólogos, por consequência das necessidades desta comunidade profissional, em função dos avanços científicos e tecnológicos que se tem vindo a constatar na gerontologia e na sociedade atual (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Assim sendo, a investigação conceptual e empírica ainda é muito escassa relativamente a ética e à deontologia na gerontologia. De acordo Mariz-Silva e Lamela (2009) foi realizada pesquisa nas bases de dados *Pubmed* e *PubmedCentral*, onde foram utilizadas as palavras-chave *geriatry*, *gerontology*, *code of ethics* e *deontology*, e foram apenas encontrados cinco artigos associados a estes temas, sendo que, não existe um estudo que aborde especificamente a construção de códigos deontológicos para as profissões ligadas ao

envelhecimento (Mariz-Silva & Lamela, 2009). Posto isto, é fundamental que se desenvolvam outros estudos nesta área.

As considerações deontológicas devem ser a estrutura dos procedimentos profissionais dos gerontólogos. Por uma razão bastante forte, como as questões do fim de vida, das doenças degenerativas, dos declínios cognitivos e motores e desfragmentação das redes sociais que alguns idosos apresentam, as dimensões deontológicas e éticas que são ainda mais importantes na gerontologia do que para a maioria das outras profissões da área da saúde (Mariz-Silva & Lamela, 2009).

Construção de um Código Deontológico dos Gerontólogos:

O desenvolvimento de um código deontológico que regule as práticas profissionais e responda aos dilemas éticos no exercício profissional dos gerontólogos deve ser, a nosso ver, alicerçado numa profunda e exaustiva investigação do trabalho científico e técnico elaborado anteriormente. A delimitação de um código regulador deve basear-se em métodos científicos de coleta, processamento e compreensão dos dados essenciais que reflitam a realidade do exercício da gerontologia. Assim, tal como propomos no quadro 3, o processo de construção do código deontológico deve seguir critérios e passos metodológicos e científicos exigentes. (Mariz-Silva & Lamela, 2009)

Quadro 3 – Procedimento para a Construção de um Código Deontológico (CD) dos Gerontólogos.

<p>1. Revisão da Literatura</p>	<p>A revisão da literatura deve incidir sobre estudos empíricos e teóricos sobre a deontologia na gerontologia, bem como analisar resultados de estudos empíricos sobre o impacto de códigos de conduta profissional na qualidade da prestação de cuidados. Esta revisão bibliográfica deve ser sistemática e abranger estudos nas áreas das ciências do envelhecimento, nas áreas de saúde e da Psicologia.</p>
<p>2. Revisão dos Códigos Deontológicos Nacionais e Internacionais de Profissões da Área da Saúde</p>	<p>As propostas de regulamentação deontológica devem basear-se em contributos anteriores elaborados por associações/ordens profissionais nacionais e internacionais. No caso da Gerontologia, não existem códigos deontológicos de referência internacional, pelo que a análise dos princípios, procedimentos e normas estabelecidas por códigos de outras associações profissionais é relevante para desenhar e alicerçar as bases fundamentais do CD. Esta revisão deve ser realizada utilizando métodos standardizados e sistémicos da recolha de informação, orientados por objetivos e estratégias de análise qualitativa.</p>
<p>3. Auscultar os profissionais sobre as suas preocupações quanto à regulamentação da profissão</p>	<p>O CD tem como principal finalidade responder aos dilemas éticos que os profissionais debatem no exercício do seu trabalho. As suas opiniões e experiências são essenciais na construção de um CD que se adegue às realidades dos gerontólogos. Esta ausculta dos profissionais deve ser feita através de <i>surveys</i>, inventários e escalas validados, questionários e <i>focus group</i>. Estas três metodologias de investigação são, a nosso ver, fulcrais para a compreensão da realidade profissional. Nesta fase, as investigações devem avaliar uma amostra representativa dos gerontólogos.</p>
<p>4. Auscultar especialistas e académicos</p>	<p>Os conhecimentos do corpo académico e especialistas sobre a ética e gerontologia podem enriquecer a construção do CD, assim como levantar hipóteses teóricas sobre os resultados obtidos na fase anterior. Para este passo, é aconselhado a criação de uma entrevista semiestruturada, uma vez que facilita a análise e o agrupamento da informação fornecida pelos entrevistados.</p>
<p>5. Atender às recomendações de</p>	<p>As informações recolhidas nas fases 3 e 4 serão enriquecidas se forem atendidos os principais documentos de organizações mundiais para o</p>

<p>organizações mundiais sobre o envelhecimento</p>	<p>envelhecimento.</p> <p>Por exemplo, os princípios das Nações Unidas para o Idoso (Resolução nº 46/91) apresentam um conjunto de orientações relativas aos direitos humanos na terceira idade, tais como o direito à independência, acesso a cuidados, participação, realização profissional e dignidade. A nosso ver, estes princípios são uma pedra basilar para regulamentar as práticas e procedimentos dos profissionais que estão especializados neste período de ciclo de vida. Ao adotar estas orientações das Nações Unidas, o CD assume altos padrões de responsabilidade social e promove os axiomas centrais da ética filosófica e democrática.</p>
<p>6. Desenvolvimento do código</p>	<p>A construção do texto do CD deve ser a confluência refletida de todas as fases anteriormente descritas. O código deverá ser fruto de um rigoroso processo de formulação e deverá conter disposições gerais sobre a ética e o dever ético dos gerontólogos, bem como atender às especificidades deontológicas desta profissão (por exemplo, definição dos deveres dos gerontólogos, regulamentação do dever da privacidade dos idosos e suas famílias, confidencialidade dos processos, os limites dessa confidencialidade, as concepções de vida e de dignidade humana, os procedimentos de consentimento informado, a consciência ética, a definição de competência, responsabilidade, rigor, honestidade e integridade profissionais, o dever de formação contínua, reconhecimento das limitações profissionais, regulamentação dos conflitos de interesses, o dever de denúncia de práticas profissionais abusivas e de elevado dano de colegas que, assim, colocam em causa a dignidade humana e o prestígio da classe, entre outras).</p>
<p>7. Investigação sobre a aplicabilidade e funcionalidade do código deontológico</p>	<p>Após a construção e implementação do CD, é aconselhável avaliar seu impacto na melhoria das práticas profissionais dos gerontólogos. Propomos então o desenvolvimento de estudos empíricos, de âmbito qualitativo e quantitativo, utilizando metodologia transversal, longitudinal e sequencial para medir efetivamente a relevância do CD na promoção, regulação e defesa da prática profissional na Gerontologia. Este campo de investigação seria inovador, uma vez que não existem pesquisas sobre este domínio.</p>

2.5.6 Necessidade/ Dificuldade de criar uma relação de ajuda

É indispensável aos cuidadores formais, a criação de uma ligação, de empatia e ajuda com a pessoa dependente, visto que este não lhe é familiar, sendo um elemento novo na realidade do dependente.

Por força de ser externo ao ciclo familiar e do conhecimento da pessoa a que presta cuidados, é da construção desta relação que a sua atividade profissional se torna digna, possível e eficaz.

Uma vez que, sem uma ligação profunda entre ambas as partes, a componente funcional do cuidador formal fica aquém das expectativas, muitas vezes, tornando-se ineficiente para as necessidades do cuidando, pois a execução destas atividades de ajuda estão diretamente relacionadas com o respeito criado, e com a ideia de que sempre que possível promover e permitir a autonomia da pessoa dependente em causa, encorajando-a invés de a reprimir.

Por fim, esta ligação é fundamental, pois caso esta relação não exista, vai dificultar o trabalho do cuidador. No entanto, deve ser levado em conta a perceção e o impacto que esta alteração de cuidados pode ter na vida do idoso, quando deixa de receber cuidados por pessoas mais próximas e passa a ser por alguém que lhe é estranho.

Este ato de cuidar não depende só de uma das partes, e sim de ambas. Se o idoso não estiver recetivo a receber cuidados por um cuidador formal, cuidador este que possui competências especializadas que um cuidador informal não detém a ajuda não será realizada nem benéfica.

2.6. A competência do Cuidador Informal

Compreendemos que a competência na prestação de cuidados baseia-se na capacidade de um cuidador principal ao cuidar de um doente com dependência, colocando em ação conhecimentos e mobilizando meios necessários no ato de cuidar, que respondem de forma adequada e satisfatória às necessidades dos indivíduos com uma participação consciente crítica e sempre ativa. Assim, ser competente num contexto de cuidados domiciliários, significa ter motivação e disponibilidade para o Outro (Nogueira & Azeredo, 2012). Neste

sentido, durante o processo de transição para o papel de cuidador informal, o indivíduo tem de adquirir novas competências e preparar outras competências (anteriormente adquiridas), de forma a exercer um bom papel. Para se ser cuidador principal com competência, para além de querer, de saber e poder ser cuidador principal é necessário possuir características pessoais: habilidades, sensibilidade e criar empatia com o doente, respeitando-o e sabendo como comunicar com ele. Estas são características pessoais que a pessoa vai adquirindo com a sua vivência pessoal, familiar e social (Nogueira & Azeredo, 2012).

No estudo realizado por Nogueira, Azeredo e Santos (2012) sobre a questão “quais as competências que o cuidador principal deve possuir para cuidar um doente dependente em contexto domiciliário?”, foi verificado que as competências relacionais, cognitivas e psicomotoras são necessárias à prestação de cuidados, assim como ter condições físicas, emocionais e de suporte, são fundamentais como contributos indispensáveis, para que a continuidade e manutenção do doente seja efetivada com qualidade no domicílio, sendo estes o resultado do mesmo.

Neste sentido, Sequeira (2010) aponta que as competências estão associadas a alguns requisitos dos cuidadores, tais como a iniciativa, responsabilidade e autonomia. Assim, o cuidador para exercer o seu papel necessita de adquirir conhecimentos que lhe permitam identificar as necessidades do alvo de cuidados, as estratégias a adotar para um exercício seguro e de qualidade e as estratégias para se proteger, sendo aqui que se encontra a maior desafio por parte do cuidador.

Sequeira (2007) refere que “a identidade do cuidador está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspecto normativo da vida de alguns membros da família”.

Existem inúmeros estudos que caracterizam o perfil de um cuidador e que apresentam particularidades similares.

De acordo com Karsch (2003, p. 864), para ser um cuidador informal com competência, o cuidador familiar precisa de ser alvo de orientação, de como proceder nas situações mais difíceis e, receber em casa periódicas visitas de profissionais: médicos, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de supervisão e capacitação. Segundo o autor, este apoio é fundamental quando se trata de um casal de idosos, em que o cônjuge menos lesado assume os cuidados do outro, que foi acometido por uma súbita e grave doença incapacitante.

Segundo Custódio (2011), será importante potenciar, nos cuidadores informais, os mecanismos de coping e desenvolver as competências para o cuidar, resultando em benefícios

terapêuticos, mais do que os que se baseiam em modelos patológicos, que visam a diminuição da sobrecarga.

Neste âmbito, diversos estudos descrevem um perfil do cuidador que apresentam características semelhantes entre si. A doutrina realizada, assinala quatro fatores, habitualmente presentes, na caracterização da pessoa que, melhor, assume os cuidados pessoais das pessoas mais velhas incapacitadas: género (principalmente mulher); parentesco (cônjuges); proximidade física (vive com) e proximidade afetiva (conjugal ou pais e filhos) (Karsch, 2003).

De acordo com Saraiva (2011), refere que a prestação de cuidados informais é uma prática profundamente enraizada nos valores culturais da sociedade portuguesa. Este considera como razões para se assumir como cuidador/a informal: o modelo tradicional de família, a cultura de solidariedade, as normas e a pressão social.

Em sentido de concordância, Grácio (2014) e relata que o apoio informal pelo tipo de pessoas envolvidas, para além de uma obrigação, é prestado pelo espírito de dádiva, questões culturais e solidariedade para com o próximo.

De acordo com Minayo e Coimbra (2002), a maioria das sociedades valoriza a interação entre as gerações como uma das bases da construção da cultura, reforçando a ideia de cuidar de quem outrora cuidou de nós.

2.7. As necessidades de quem cuida

Os cuidadores passam por um conjunto de desafios constantes, conseqüentemente precisam de se organizar e preparar devidamente, vivenciando de forma saudável a transição para este novo papel. São inúmeros os fatores que levam o cuidador ao aumento do stress e sobrecarga, proporcionando impactos negativos na saúde dos cuidadores (Melo & Santos, 2014).

Ser cuidador num contexto informal é um papel de difícil, uma vez que não existe qualquer tipo de preparação para o exercício de cuidar, que ao contrário do que se fomenta é uma atividade trabalhosa e bastante exigente, levando o cuidador a uma sobrecarga acrescida na sua vida e por falta de meios, recursos e preparação torna-se mais árdua do que era esperado após a decisão de cuidar, podendo mesmo afetar a pessoa dependente, visto que o cuidador está em falência de recursos e pode não corresponder às exigências e às necessidades

do cuidando, sendo de forma indireta e inconsciente, não suficiente para o outro, e negligente consigo mesmo, por ter de abarcar na sua vida responsabilidades acrescidas (Lage, 2013).

Neste seguimento, quando os cuidadores informais têm apoio e uma retaguarda sólida, é possível compartilhar as tarefas a estes inerentes, contribuindo para a redução da sua sobrecarga das tarefas, possibilitando-lhe algum tempo e espaço, para também cuidar de si (Augusto & Ventura, 2009).

Os impactos que os cuidados geram nos cuidadores são descritos frequentemente como “carga”, sendo este conceito relativo aos cuidadores, designado em inglês por “*burden*”. Etimologicamente, carga significa “o que pesa sobre uma pessoa”, “responsabilidade ou incumbência” ou “o que incomoda”. Esta definição comporta duas dimensões: relativa e objetiva ao trabalho, ao peso da tarefa em si; e outra dimensão que diz respeito ao normativo, à responsabilidade e ao dever (Ricarte, 2009, p. 47).

Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar do doente e do cuidador (Vieira, Fialho, & Jorge, 2011).

A literatura aponta algumas razões que estão na origem do aumento da sobrecarga e diminuição da qualidade de vida relacionada com os cuidadores informais e que foram associadas a algumas características do recetor de cuidados, nomeadamente, o estudo de Rodríguez-González et al. (2017) refere o fato de o cuidador ter que conciliar o cuidado informal com um trabalho remunerado, o número de horas de prestação de cuidados, quando o cuidador sofre uma doença psicológica, psiquiátrica ou músculo-esquelética e/ou quando o paciente é agressivo.

O estudo de Metzethin et al. (2017) refere o facto ser do sexo masculino, casado ou em coabitação e com grandes problemas de saúde. Para além disso, os cuidadores experienciam um aumento na sobrecarga e uma diminuição da qualidade de vida relacionada com o cuidado se forem do sexo feminino e/ou habitarem em conjunto com a pessoa cuidada, apresentando maior sobrecarga objetiva e menor autoperceção de saúde.

Oldenkamp, Hagedoorn, Wittek e Stolk (2017) realçam, no seu estudo, o conceito de fragilidade na pessoa idosa dependente, como forma de justificar a diminuição da qualidade de vida do cuidador informal, no sentido em que a deterioração da saúde da pessoa idosa apresenta um impacto negativo na qualidade de vida do cuidador:

O aumento da fragilidade da pessoa dependente relaciona-se com uma menor qualidade de vida do seu cuidador informal, o que reflete em problemas de saúde mental, problemas de saúde física e problemas em combinar o cuidado

informal com as outras tarefas diárias. (Oldenkamp, Hagedoorn, Wittek, & Smidt, 2017)

A sobrecarga do cuidador está relacionada com as dificuldades e o stress que surge durante o ato de cuidar, podendo estar relacionados ao próprio ato de cuidar, a fator socioeconómicos e/ou a tensões intrapsíquicas. As dificuldades do cuidador informal decorrem, essencialmente, da exigência do cuidado, da insuficiência das respostas formais e informais, de problemas financeiros e da restrição da vida social (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

Segundo Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990), o stress do cuidador é visto como consequência de um processo que compreende condições inter-relacionadas ao qual inclui características socioeconómicas, os recursos dos cuidadores e fatores de stress primários e secundários do ato de cuidar, ao qual os cuidadores estão expostos. Os fatores de stress primários são compostos por dificuldades e problemas ligadas ao ato de cuidar (estado cognitivo, dependências, sobrecarga, perda de reciprocidade). Os fatores de stress secundários seguem duas categorias: tensões experimentadas no papel de cuidador e nas atividades fora do cuidado (conflito cuidado/profissão e dificuldades financeiras) e as tensões intrapsíquicas (competência, ganhos).

Cuidar do idoso com algum tipo de transtorno mental ou comportamental torna-se um desafio à família enquanto evento perturbador e stressante dentro do ciclo de vida familiar. A pessoa que assume a responsabilidade pelo idoso com transtorno mental ou comportamental parece vivenciar a insegurança e desorientação diante da imprevisibilidade dos comportamentos do idoso. A agressividade, descontrolo e a inquietação que o idoso pode causar um clima de intranquilidade, gerando sentimento de grande aflição no cuidador, o que ocasiona sobrecarga e desgaste físico (Barp & Sueli De Carvalho, 2015).

Neste sentido, as questões que envolvem a saúde física e mental dos idosos afetam também os familiares e potencialmente o cuidador informal, a quem são destinadas as maiores responsabilidades, às quais, desempenhadas em condições precárias, diminuem as condições propícias à manutenção da própria saúde, da autoestima, da motivação, entre outras (Sá, 2010).

O stress emocional, gerado pelo papel de cuidador informal, é acrescido pelas dificuldades em controlar o próprio tempo, as relações afetivas, as angústias, os medos, as tristezas, as múltiplas responsabilidades, assim como pela pressão da dependência do familiar (André, Nunes, & Rodrigues, 2013).

Assim, o cuidador deverá também ter em atenção a sua saúde pessoal, considerando-se que a atividade de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos para a saúde do cuidador (Leal, 2000).

Os cuidadores informais afiguram-se como uma nobreza expressiva para a sociedade, porém os custos associados a este papel predispõem os cuidadores (como referenciam os teóricos e a investigação) a situações de crise, expressando sintomas de fadiga, stress, depressão, denotando frequentemente frágil saúde mental. Se a saúde mental surge com frequência como componente a incluir na abordagem no funcionamento mental do cuidador, o impacto que o stress, a personalidade e a sobrecarga do cuidador, bem como o grau de dependência do idoso detêm na mesma, merece uma reflexão cuidadosa (André, Nunes, & Rodrigues, 2013).

Leal (2000) refere alguns exemplos de ameaças relacionadas com o papel de cuidador informal, nomeadamente, mudança na vida pessoal; readaptação da casa; desarmonia familiar como consequência do papel de cuidador; peso das tarefas; doenças devido às exigências do trabalho e as características do paciente, que podem stressar o cuidador; insegurança quanto a procedimentos e prescrições médicas; responsabilidade por equipamentos/ medicamentos; falta de paciência e de segurança nos procedimentos de enfermagem; ausência de informações sobre a doença; ausência de ajuda prática, de treino, de apoio físico, psicológico e financeiro; e finalmente, a ausência de saúde pessoal para enfrentar a rotina exigida.

Em conformidade com Rasgados e Santos (2010), os impactos negativos do cuidado informal apresentam consequências na saúde física do cuidador (sistema imunitário frágil, consumo de fármacos, perturbações do sono, cansaço físico, prevalência de doenças crónicas, percepção negativa do estado de saúde); na saúde mental (depressão, ansiedade, baixa satisfação com a vida, elevada sobrecarga subjetiva, culpa); nas relações familiares e sociais (conflitos familiares, isolamento social, perda de privacidade, indisponibilidade para atividades sociais/lazer) e na atividade profissional e financeira (produtividade e desempenho afetados e aumento das despesas).

O ato de cuidar de outra pessoa influencia a vida do cuidador informal, afetando a vida do mesmo em diversos níveis. Alguns autores caracterizam os cuidadores informais como “pacientes ocultos”.

Quando o indivíduo assume o papel de cuidador informal, a sua vida altera-se por completo. O desempenho de atividades associadas ao bem-estar físico e psicossocial da pessoa dependente, provoca um impacto negativo na vida do cuidador, o leva à sobrecarga. A expressão “*caregiver burden*”, traduzida da língua inglesa e que é reconhecida

internacionalmente, é similar ao termo stress, caracteriza-se por uma construção complexa e interpretada como uma reação negativa acentuada à prestação de cuidados, ou quando estes cuidados necessitam ser intensificados, tal como refere o autor Given *et al.* (1999). O sentimento de sobrecarga manifesta-se pela incapacidade do cuidador de corresponder e se de moldar às necessidades do idoso. Desta forma, o cuidador informal experimenta a sobrecarga.

Foi durante as décadas de 50 e 60 que este conceito, denominado pela literatura inglesa “*burden*”, que surgiram as questões relativamente às vantagens e à sobrecarga concentrada nas famílias de idosos tratados no contexto domiciliário.

A sobrecarga ou “*burden*” consiste numa resposta psicossocial no que diz respeito à prestação de cuidados; ao conjunto de problemas físicos, psicológicos emocionais, sociais e financeiros que o cuidador pode vir a vivenciar e que provoca uma diminuição nos sentimentos de bem-estar e dá origem ao aumento de problemas de saúde.

A literatura utiliza diversos termos, nomeadamente, sobrecarga, *burnout*, *burnot*, *burden*, exaustão, uma vez que, que se exige aos cuidadores que passem para segundo plano ou se desinteressem pelas suas próprias vontades e/ou as suas necessidades, vivendo em função da satisfação das necessidades e da prestação de cuidados.

Com esta análise sobre o impacto da prestação informal de cuidados, diferencial duas dimensões da sobrecarga: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito à situação de doença e incapacidade, à exigência dos cuidados prestados de acordo com a dificuldade, o tipo de dependência e o comportamento doente. A carga subjetiva tem como consequência atitudes e respostas emocionais do cuidar à tarefa de cuidar.

O conceito sobrecarga pode dividir-se em diversas vertentes, e que apesar de serem diferentes, influenciam-se reciprocamente, isto é, física, psicológica ou emocional, social e socioeconómica.

Esta sobrecarga pode trazer repercussões a nível físico, alguns estudos realizados comprovam indicadores objetivos, isto é, existe uma lista de sintomas ou doenças, práticas saudáveis ou prejudiciais à saúde de quem cuida. Os índices clínicos objetivos, assim dados laboratoriais que revelam o estado do sistema imunológico, os níveis de insulina, a tensão arterial, entre outros. No entanto, valorizam principalmente dados subjetivos de saúde.

É de salientar que grande dos cuidadores sofrem em silêncio. Ainda assim, a saúde física encontra-se afetada em vários casos.

Num estudo realizado Badia *et al.* (2004), revela que 84% dos cuidadores apresentam algum tipo de problema físico. Esta percentagem verifica-se de forma semelhante noutros estudos.

O autor Baumgarten *et al* (1994) mostra que quando faz uma comparação entre o estado de saúde dos cuidadores e de pessoas que não o são, os cuidadores formais são os que apresentam uma maior quantidade de sintomatologia física, uma saúde mais frágil, mais dores e mal-estar.

Outros estudos revelam que os cuidadores informais manifestam problemas osteomusculares, cansaço e distúrbios do sono, cefaleias, aumento de dores, desconforto e um desequilíbrio entre atividade e repouso.

De acordo com o autor Fernandes & García (2009), relativamente às alterações do sono dos cuidadores informais de pessoas mais velhas e mais dependentes, 66,7% tinham dificuldade em adormecer outra vez e 56,7%, quando despertavam de manhã sentiam-se cansadas. Estudos revelam que os cuidadores possuem do foro respiratório. Revela no seu estudo Badia *et al.* (2004), reforça estes autores, visto que constataram que causalmente afirmam sentir a dispneia.

Os cuidadores informais estão mais suscetíveis a sofrer fraturas ósseas e entorses. Às entorses, essencialmente, encontram-se automaticamente associadas às cargas físicas que os cuidadores realizam diariamente, revelam estudos.

Os cuidadores informais possuem um forte risco de hipertensão arterial, afeções cutâneas, cefaleias, lombalgias, distúrbios gastrointestinais e hérnias discais.

Estes cuidadores possuem um maior risco de acidentes vascular cerebral, ocorrendo mais vezes nos homens do que nas mulheres. No entanto, no presente estudo não foi encontrada relação com o aumento de risco de doença coronária, segundo Haley *et al.* (2010).

Os cuidadores informais têm baixas defesas imunológicas, deste modo estão mais propícios a infeções, apresentando uma maior dificuldade em cicatrizar feridas, e agrava o sistema imunológico, este pode persistir até quatro anos após o falecimento da pessoa dependente, de acordo com Haley *et al.* (2010).

No estudo realizado por Fernandes & García (2009), 30% das entrevistadas referiram que após assumirem o cuidado apresentaram agravamento de problemas de saúde prévios.

De acordo com Clipp & George em 1993, os doentes portadores de cancro vão menos vezes a consultas médicas, em comparação com doentes de Alzheimer, que frequentam mais vezes consultas médicas e de alguma forma apresentam uma perceção pior sobre a saúde física (Mestheneos E, 2005).

O autor Schulz & Beach (1999), realizou um estudo relativamente ao impacto sobre a saúde física do cuidador, esta investigação, teve como objetivo compreender a relação entre a atividade de cuidar e o risco de mortalidade entre 392 cuidadores de pessoas idosas.

De acordo com este estudo a nível populacional, que teve como duração quatro anos e meio, recolheram-se informações e foram sinalizados vários casos de maior risco de morte entre os cuidadores que cuidavam os seus cônjuges dependentes e que sentiam uma enorme sobrecarga pelos cuidados que prestavam diariamente. Com este estudo, podemos compreender que os cuidadores que têm como responsabilidade cuidar de pessoas mais velhas, como por exemplo, os cônjuges possuem um risco de mortalidade mais elevado, em comparação com aqueles que vivem com um marido não dependente (Floriani & Schramm, 2006).

O cuidador familiar, em prol do seu conhecimento adquirido por força da vivência de longo prazo, a diferentes fatores motivacionais de stresse no ato de cuidar, assume que o cuidador familiar, por força desta vivência pode vir a desenvolver problemas de saúde, como, artrite, hipertensão arterial, patologia coronária, processos dolorosos, alterações ponderais, modificações do sistema imunológico, dispepsia, úlceras e outras.

Com tudo o que foi abordado no parágrafo anterior, podemos compreender que com passar do tempo, isto é, o fato de ter sido cuidador no passado pode trazer problemas de saúde.

No seu estudo Fonseca *et al.*, (2008) aborda que, a perceção dos cuidadores familiares de doentes por consequência de acidentes vasculares cerebrais têm repercussões físicas e psicossociais nesta atividade, refletindo, que os cuidadores em estudo tinham tanta envolvimento no processo de cuidado que esqueciam das suas próprias necessidades. O elevado grau de envolvimento com os cuidados da pessoa dependente e a carência relativamente ao autocuidado revelam que ser cuidador exige, muitas vezes, invalidar-se, pondo a própria vida de parte para corresponder ao papel que assumiu.

A perda da qualidade de vida por parte do cuidador, está na maior parte das vezes associada à sobrecarga física.

No entanto, todos os problemas físicos mencionados podem ser derivados ao ato de cuidar, segundo diversos estudos, a dimensão emocional da sobrecarga é a que possui mais influência na vida do cuidador.

A sobrecarga para além de repercussões físicas também traz repercussões a nível emocional, que são muitas.

É tendencialmente verificado que, sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo nos cuidadores informais, bem como o desenvolvimento de sintomatologia psiquiátrica, tal como, a depressão, no ato de cuidar.

Atendendo à perspectiva de Covinsky *et al.* em 2003, citado por Rivera (2009), estudos explicitam que 32% a 50% dos cuidadores informais suspeita-se que estes possuam sintomatologia depressiva.

As percentagens de transtornos clínicos relacionados com alteração do estado de humor são especialmente usuais. São inúmeros os autores que intercedem que muitos cuidadores são detentores de problemas emocionais, no entanto, não cumprem os critérios de diagnóstico para alterações clínicas no estado do humor.

O estado emocional alterado, como (depressão, ansiedade, baixa auto-estima, culpa, ressentimento, pesar e irritabilidade emocional) dos cuidadores informais, na sua totalidade, foram comprovadas como leves e moderadas em 86,7% , num estudo realizado por Fernandes & García (2009).

Efetivamente, quando realizamos uma comparação entre os cuidadores de pessoas mais velhas dependentes com não-cuidadores, verifica-se que os primeiros têm taxas mais altas de diagnóstico de transtornos do humor e ansiedade, recorrem mais ao uso de psicofármacos.

Face a algumas investigações, os cuidadores de familiares com demência vivenciam maiores problemas emocionais, como a depressão, do que os que cuidam de pessoas sem alterações cognitivas.

Os cuidadores de pessoas idosas com problemas físicos, mas sem alterações cognitivas, apresentam menores alterações do foro emocional como ansiedade, depressão, somatização ou psicoticismo, do que os cuidadores de pessoas com demência, como evidenciam outros estudos.

A literatura aborda de forma bastante vasta, os sintomas psiquiátricos do cuidador, porém, existe uma limitação em relação à causa/ efeito do cuidado com estes sintomas, o que origina estudos díspares.

De acordo com Land *et al.*, em 2003, citado por Rivera (2009), comprovam que é habitual que o cuidador e a pessoa dependente tendem a ter depressão em simultâneo, o que dificulta a experiência.

Num estudo realizado por Emanuel *et al.* em 2000, os cuidadores de pessoas com menos necessidades, apresentam menos patologias do foro psicológico. O tempo é um fator determinante no stress ao nível emocional originado pelo papel de cuidador, visto que, este vê as suas relações afetivas condicionadas, contribuindo assim para as suas angústias, medos, relativamente à dependência da pessoa de quem cuidam e nas múltiplas responsabilidades que detém (Floriani & Schramm, 2006).

O cuidador pode transformar-se numa pessoa intolerante, facilmente irritável, amarga no emprego e em casa, a distanciar-se emocionalmente da pessoa de quem cuida, assumindo uma postura de frieza e indiferença. Com o decorrer do tempo, o ato de cuidar pode trazer sentimentos de raiva, ressentimento e amargura provocados pelas responsabilidades e privações, podendo o cuidador desejar secretamente a institucionalização ou até mesmo a morte do doente, desejos estes que geram sentimentos de culpa.

Diversos investigadores referenciam, que quando o cuidador tem como responsabilidade cuidar de uma pessoa com uma patologia crónica, e que esta pode, eventualmente, tornar-se uma ameaça na sua vida, chega a testar o luto antecipatório, que representa sentimentos de negação, ira, depressão e, por fim, de aceitação da realidade. Maioritariamente, o luto e as suas repercussões negativas são muito mais intensas do que quando ocorre o falecimento do seu ente querido.

Os autores sugerem que devem ser desenvolvidos mais estudos acerca dos cuidadores informais, de forma a compreender, se já existia algum tipo de sintomatologia antes de assumir o papel de cuidador informal (Garrido & Menezes, 2004).

O distúrbio do sono, tema abordado anteriormente, é um fenómeno comum entre os cuidadores informais, sobretudo, quando estes evidenciam depressão e ansiedade, advindo do funcionamento cognitivo e perceptivo afetados (memória, concentração e julgamento), controlo emocional reduzido, irritabilidade e desorientação, diminuição do limiar da dor, além de afetar a produção de catecolaminas, corticosteróides e hormonas, substâncias que podem ainda exacerbar o nível de tensão emocional dos cuidadores informais.

As repercussões a nível social e familiar, é uma dimensão de grande importância, visto que, a vida social do cuidador será afetada, em virtude do seu papel de cuidador informal, tal como já referido anteriormente.

Quando uma pessoa assume o papel de ser cuidador informal o seu estilo de vida sofre alterações, ou seja, dá origem a descontentamentos na sua vida social, o que também perturba as relações profissionais e familiares do cuidador.

À medida que o nível de dependência da pessoa cuidada vai aumentando, este vai consumir o tempo do cuidador, levando à diminuição dos seus contactos sociais e conduzindo para o isolamento social do mesmo. O cuidador deixa de ter tempo para si, devido aos excessivos cuidados que a pessoa dependente necessita, pondo de parte as suas próprias atividades sociais no meio onde se encontra inserido, acabando também por não usufruir de férias, de não ter tempo livre para passear, visitar familiares e amigos, ou para se divertir.

Estas alterações na vida social do cuidador são alguns exemplos que comprovam como a vida do mesmo se transforma, visto que, não pode sair de casa, depende imenso tempo no cuidado à pessoa idosa. No caso de se querer ausentar por um longo período de tempo (horas), é necessário a presença de outra pessoa para supervisionar o cuidado.

É mencionado por vários autores, a questão do cuidador principal vivenciar vários conflitos com os restantes membros da família, uma vez que, esta dependência causa fortes repercussões nas relações familiares.

Os cuidados que devem ser prestados à pessoa cuidada após a perda da autonomia na sua própria casa, exige redefinição nas relações, obrigações e capacidades dos elementos familiares mais próximos. Deste modo, é bastante frequente a dificuldade de se chegar a um acordo, no que diz respeito à contribuição de cada um dos membros nos cuidados necessários à pessoa idosa. Este é o momento mais difícil para quem assume a responsabilidade de ser o cuidador principal, é uma experiência fisicamente e emocionalmente árdua para toda a família, mas sobretudo, para o cuidador principal.

Flórez *et al.*, em 1997, segundo López & Martínez (2006) afirmam que todos estes conflitos familiares estão relacionados com o modo como é compreendida a patologia e as necessidades da pessoa dependente, bem como as estratégias que são utilizadas para cuidar do familiar, assim como determinadas atitudes que alguns familiares têm para com o próprio cuidador.

Inevitavelmente, as relações familiares são afetadas por a partir daquele momento existir alguém da nossa família que passa a necessitar da ajuda de outra(s) pessoa(s), para desenvolver as suas atividades diárias, o que vem a alterar toda a metodologia de vida dos familiares mais chegados.

Num estudo realizado por Fonseca *et al.* (2008) relativamente às repercussões físicas e psicossociais nos cuidadores familiares de doentes com sequelas de acidente vascular cerebral, percebe-se a falta da participação dos restantes membros da família no cuidado ao idoso, foi citada por alguns entrevistados como o principal fator desencadeante dos conflitos e discussões.

Nesse mesmo estudo, alguns entrevistados relataram a falta de assistência dos familiares e também a falta de reconhecimento por terem assumido esse papel e por todo o cuidado e esforço prestado.

Os problemas do cuidador principal com os restantes elementos familiares é uma fonte de tensão habitual, e com uma grande importância, uma vez que provoca um enorme mal-

estar na maior parte das vezes. As relações conjugais também são afetadas em 70% dos casos e as relações com filhos em 50%.

O sentimento de solidão e de incompreensão, inclusivamente por parte de familiares mais próximos, como, cônjuge ou irmãos, é um dos principais problemas vividos pelo cuidador principal. Este necessita que o seu trabalho seja valorizado, um elogio, por exemplo, faz toda a diferença para o estado emocional de quem cuida.

O cuidador principal necessita de ser estimulado e compreendido, e quando é criticado e não recebe o apoio do agregado familiar é destrutivo para quem cuida e abdica da sua própria vida. Assim, os cuidadores secundários passam a ser uma fonte de stress, ao contrário, de uma fonte de apoio.

É mencionado por diversos autores, que há situações em que o próprio cuidador desenvolve um processo de dependência relativamente à pessoa cuidada, isto é, são muitos os cuidadores que se isolam na sua rede social, vivem só e exclusivamente para o familiar que cuidam, transformam-se numa dupla, o cuidador e a pessoa dependente, vivem num sistema fechado.

Toda esta corrente de emoções negativas reproduz-se nos diversos setores da vida do prestador de cuidados, afetando a sua relação com os restantes membros da família e da sua atividade profissional, que passam a ser vistas como algo não muito recompensador ou gratificante.

A sobrecarga socioeconómica possui repercussões a nível socioeconómico, tem como consequência a perda dos contactos sociais e mudanças na vida profissional.

Os cuidadores, que para além da tarefa de cuidar de outra pessoa, desempenham a sua profissão em simultâneo, o tempo despendido no trabalho, pode trazer aspetos positivos ou negativos. Em alternativa, a atividade laboral funciona como um escapamento à tarefa de cuidar, sob outra perspetiva, a necessidade de articular o trabalho com prestação de cuidados, pode exigir alterações no horário de trabalho, pois a sensação de desempenho afetado, atrasos, recusa de promoções pode até levar à possibilidade de desistir da sua profissão.

Normalmente, os cuidadores possuem alguma dificuldade em conciliar o cuidado familiar e o trabalho fora de casa, em muitos casos o cuidador sente a necessidade de reduzir as suas horas de trabalho, ou até abandonar por a sua vida profissional.

A situação profissional é um fator muito importante, sendo que os cuidadores sem atividade profissional são os que atingem níveis mais elevados de sobrecarga.

As dificuldades económicas derivam do aumento das despesas atribuídas e relacionadas com os cuidados da pessoa dependente, e também ao fato da pessoa cuidada,

muitas vezes, ter de deixar de trabalhar. Desta forma, começa a receber um apoio do estado, que nem sempre equivale ao que recebia quando exercia a sua atividade profissional, deste modo, deixa de contribuir tanto economicamente havendo uma diminuição da renda familiar, como refere Fonseca *et al* (2008) no seu estudo.

Os custos económicos, ou seja, que envolvem dinheiro afetam o padrão de vida, de forma direta, como por exemplo, através de possíveis adaptações realizadas no contexto habitacional, custos inerentes à medicação, entre outros. Os custos indiretos, a perda de produtividade no trabalho.

As respostas dos cuidadores informais variam de acordo com as situações de dependência dos seus familiares, não é possível prever a influência dos diferentes aspetos, que se articulam num processo multifactorial complicado.

Esta relação cuidador/doente confere características muito próprias e é também mediada por uma multiplicidade de razões, que vão desde das características do doente às do cuidador (idade, sexo e personalidade prévia) à existência de redes sociais de suporte, estratégias de *coping* e diferenças étnicas/culturais, passando pela qualidade e tipo de relação prévia e atual entre os dois.

2.7.1- Estratégias de Coping do Cuidador

Coping é uma palavra de origem anglo-saxónica, não traduzível, mas, é utilizada como “formas de lidar com”, “estratégias de confronto” ou “mecanismos que habitualmente os indivíduos utilizam para lidar com os agentes indutores de *stress*” (Ramos & Carvalho, 2007, p. 7).

O conceito *Coping* consiste num conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais desenvolvidas por um indivíduo, de modo a controlar situações que ultrapassam os seus recursos. Este possui duas funções, focaliza-se na emoção, isto é, a regulação do estado emocional por meio de esforços que permitem ao indivíduo pensar e agir de uma forma eficaz, ao contrário, de recorrer a comportamentos patogénicos ou evitar estar focado no problema (consiste na modificação ou alteração da relação indivíduo-ambiente, por meios de esforços que permitam lidar adequadamente com situações indutoras de *stress*, estabelecendo planos de ação). As estratégias de *coping* contêm uma função de modulação que permite

recordar as diferentes respostas individuais para a mesma situação de cuidado (Ramos & Carvalho, 2007).

Trabalhar com situações que geram *stress* pode ser um grande desafio, visto que cada indivíduo reage de forma diferente perante um fator de *stress* comum. Os fatores de *stress* estão presentes tanto no indivíduo como no seu ambiente. O sucesso em cuidar de uma pessoa idosa dependerá do *coping*, definido como um processo utilizado para controlar as características da relação indivíduo-ambiente. A gestão do *stress* é um fator importante para a promoção da saúde mental dos cuidadores informais e assim sendo, também para a melhoria da prestação de cuidados dos seus dependentes, ainda assim, é necessário identificar causas de *stress* e conhecer possíveis efeitos para aprendermos a lidar com a situação, isto é, estratégias de *coping* (Ramos & Carvalho, 2007).

A avaliação cognitiva (de uma) situação indutora de *stress* assume uma importância fulcral quando abordamos o tema de *coping*. Visto que, depende do grau de importância que o indivíduo lhe atribui e também das estratégias que utiliza para lidar com o *stress* (ao que se chama de *coping*), os recursos sociais e pessoais que o indivíduo possui. É no decorrer da avaliação cognitiva que o indivíduo vai ter a possibilidade de avaliar cada situação prejudicial, e deste modo gerir os recursos que tem disponíveis. A eficácia do *coping* depende se a estratégia utilizada, é a mais indicada para aquela situação. (Ramos & Carvalho, 2007, p. 8).

De seguida, surge a segunda componente que é o *coping*, onde o indivíduo avalia os recursos ao seu alcance para lidar com determinada a situação, podendo os recursos ser físicos, sociais, psicológicos ou materiais. A avaliação que o indivíduo faz da situação torna-se relevante para o seu equilíbrio e bem-estar, envolvendo três tipos de avaliação primária, a avaliação secundária e por último a reavaliação.

A avaliação primária consiste na avaliação dos acontecimentos de acordo com o significado destes para o bem-estar do indivíduo.

A avaliação secundária é a fase em que o indivíduo estuda as possibilidades de *coping* tendo em vista a sua melhoria e modificação da situação.

Em último lugar, a reavaliação, neste momento o indivíduo verifica de que forma a situação contribui para o seu bem-estar ou se não possui capacidade para lidar (Ramos & Carvalho, 2007).

Os autores Segundo Simonetti e Ferreira (2008, p. 24), referem que a falta de ajuda, por parte da família, é fundamental os cuidadores informais adotarem estratégias de *coping*, uma vez que, a dificuldade do cuidar não consiste apenas na realização das tarefas em si, mas

também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro. Desta forma, Custódio (2011) defende a importância de potenciar, nos cuidadores informais, os mecanismos de *coping* e desenvolver as competências para o ato de cuidar, transformando-se em benefícios terapêuticos que se destinam à diminuição da sobrecarga.

Em concordância, Rocha (2009) aponta que o *stress* do cuidador informal é minimizado através da utilização de estratégias de *coping* direcionadas para a emoção e não para a resolução de problemas, bem como, é retratado por diversos autores, tendo em vista, adequar as expectativas à realidade, tendem a ocorrer menos sentimentos de frustração, manifestados no aumento da intensidade do *stress*. Contudo, não existem estratégias melhores para ajudar o cuidador, mas sim a utilização da estratégia correta na altura certa, é importante para gerir intensidade de *stress* numa perspectiva de *eustress*.

As estratégias de *coping* destinadas ao cuidador, são decididamente, as mais eficazes no controlo da intensidade do *stress* total, pois está relacionado com questões económicas e da vida social do cuidador informal. Os cuidadores informais devem adotar um modelo de gestão de estratégias de *coping*, alicerçado a dois princípios fundamentais.

Em primeiro lugar, as estratégias centradas no meio são consideradas eficazes para os cuidadores de idosos dependentes, uma vez que, o cuidador reúne todos os recursos existentes na sociedade e no contexto familiar do utente. Em segundo lugar, o cuidador deve possuir uma atitude voltada para a aceitação da situação e não propriamente a resolução que provoca menos sentimentos de stress (Rocha B. , 2009, pp. 123-124).

De acordo com alguns estudos realizados, por sua vez, Sequeira (2010), refere as estratégias de *coping* em que os cuidadores demonstram um grau superior no que diz respeito à perceção da eficácia, especificamente em perceções alternativas sobre a situação de, isto é, ser capaz de recordar todos os momentos passados com a pessoa, pensar que a pessoa cuidada não ter culpa da condição em que se encontra e das suas necessidades, ser capaz de viver um dia de cada vez e apenas aceitar a situação tal como ela é.

O facto de conseguir lidar com o *stress*, ou seja, conseguir dedicar-se a coisas que lhe interessa, guardar um tempo livre para si, encontrar um mecanismo que a ajude a não pensar sobre a situação que está a viver, chorar um bocado. Aprender a lidar com os acontecimentos e a resolução de problema, significa manter o idoso o mais ativo possível, adquirir o máximo de ajudas dos serviços de saúde e sociais, pesquisar conteúdos sobre o problema, testar várias alternativas até conseguir solucionar o problema.

2.7.2 Os aspetos positivos do cuidador

O ato de cuidar pode provocar impactos diferentes na vida do cuidador, no entanto, há autores que defendem que os cuidadores encontram aspetos de carácter positivo nesta tarefa (Gonçalves & Mateos, 2006).

A partir de 1980 surge uma nova tendência de pesquisa relativamente ao ato de cuidar, ou seja, esta identifica aspetos positivos ou benefícios vivenciados pelos cuidadores (Diogo, Ceolim, & Cintra, 2005).

O termo “benefício” que tem sido utilizado faz referência à avaliação positiva do ato de cuidar. Este se relaciona a sentimentos positivos ou de um retorno prático para a vida do cuidador e à percepção de que a tarefa tem significado existencial. No entanto, existem outros termos com a mesma conotação, assim como: retribuição, ganho, satisfação, gratificação, prazer, alegria e aspetos positivos (Krammer, 1997 cit. por Sommerhalder (2001).

Tendo em conta a perspectiva de Krammer, verifica-se a enumeração de quatro razões para se explorarem os aspetos positivos ligados ao ato de cuidar: cuidadores querem falar sobre eles; clínicos poderem dar assistência com o conhecimento do que funciona mais efetivamente; o facto de serem um determinante importante da qualidade dos cuidados prestados a adultos idosos e a necessidade de reforçar a teoria nesta área. (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002).

Segundo Metzeltin, *et al.* (2017), os cuidadores informais vivenciam aspetos positivos do cuidado, tal como satisfação, recompensas e gosto. Destacar os aspetos positivos do cuidado poderá atuar na percepção dos próprios cuidadores.

Para destacar estes aspetos, Sommerhalder (2001) identifica alguns aspetos positivos ou saudáveis experienciados pelos cuidadores, notoriamente o crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para encarar desafios, melhoria do relacionamento interpessoal, aumento do significado de vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e qualidade do cuidado oferecido.

Na conceção de Cunha (2011, p. 8), existem vários temas positivos no ato de cuidar e que têm sido explorados e elaborados, incluindo a reciprocidade na relação entre o cuidador e o alvo de cuidados; e o significado atribuído à experiência de cuidar. Aperta (2015, pp. 51-52) identificou no seu estudo que os resultados mais salientes da escala dos aspetos positivos do cuidar incidiram sobre os itens "Faz-lhe sentir bem consigo mesmo", "Faz-lhe sentir mais útil" e “permitiu-lhe dar mais valor à vida.

Carbonneau, Caron e Desrosiers (2010, pp. 329-330), mencionam a existência de um modelo de três domínios centrais que constituem os aspetos positivos do cuidar: a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada; o sentimento de realização por parte do cuidador; e o significado de ser cuidador diariamente. O modelo sugere que os aspetos positivos emergem através da ocorrência de eventos na vida diária do cuidador, sendo condicionada pela percepção que o cuidador terá da sua autoeficácia.

Referente à relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido, verifica-se no estudo de Aperta (2015) que à medida que aumenta a percepção de aspetos positivos do cuidar, aumenta a percepção do apoio dos amigos, de outros apoios e do global de apoio social percebido. O aumento da percepção de apoio social leva ao aumento da visão da vida, aumentando também a percepção de apoio social global.

De acordo com Metzethin, et al. (2017), os cuidadores informais experienciam uma qualidade de vida significativamente maior se a pessoa dependente for idosa, do género feminino e viúvo, divorciado ou solteiro.

2.7.3- Assistência Social no Cuidador Informal a Idosos Dependentes

O envelhecimento populacional constitui um desafio para a sociedade na medida em que, subjacente a ele, se encontram aspetos de perda de autonomia e dependência, que acarretam necessidades profundas de reorganização sociopolítica, particularmente dirigidas aos sistemas de saúde e proteção social (Francisco, 2012).

A demografia alterou as atitudes face às pessoas com mais idade e levou à criação de legislação em forma de política social, onde o grupo de pessoas idosas dependentes passou a ser objeto de medidas reguladoras da vida social, como, por exemplo, reformas, cuidados, cuidadores, equipamentos e serviços específicos, no âmbito dos recursos sociais institucionais (Andrade A. , 2014).

Por sua vez, para o Serviço Social, o aumento do número de pessoas com mais de 75 anos de idade, constitui um indicador de fragilidade social, no sentido em que está associada à diminuição do rendimento e ao aumento de despesas de saúde. Os cuidados prestados por familiares são outro fator de fragilidade social da velhice, pois pode implicar stress físico e psíquico (Carvalho M. I., 2011).

A Lei n.º 83-A/2013, de 30 de dezembro, procede à primeira alteração à Lei n.º 4/2007, de 26 de janeiro, que aprova as bases gerais do sistema de segurança social. Referente à composição, o sistema de segurança social abrange o sistema de proteção social de cidadania (garante os direitos básicos dos cidadãos e engloba o subsistema de ação social, solidariedade e proteção familiar), o sistema providencial (garante prestações substitutivas de rendimentos de trabalho perdido) e o sistema complementar (atribuí prestações complementares das concedidas pelo sistema providencial) (Lei n.º 83-A/2013, de 30 de dezembro, 2013).

Segundo Siniša e Lawrence (2014), o padrão tradicional da Segurança Social portuguesa e dos cuidados a pessoas idosas sintetiza-se em três níveis do sistema social de bem-estar português (segurança social a nível macro; serviços sociais a nível meso e a nível micro as organizações sem fins lucrativos), sendo desafiado pela mudança social e crise económica. Os cuidados continuados e paliativos, em Portugal, encontram-se assentes em três pilares: utente e respetiva família, Estado e os prestadores privados. A prestação desses cuidados baseia-se num modelo de intervenção integrado, que prevê a cooperação entre o setor da saúde e apoio social, ao nível da prestação e do financiamento (ERS, 2015).

Posto isto, a intervenção do Serviço Social está associada aos direitos do homem e constituiu-se como um potencial de cidadania, tendo como finalidade promover e otimizar as oportunidades das pessoas idosas, possibilitando a reconstrução da sua vida, e tendo em conta as circunstâncias sociais e de saúde em que se encontram.

Esta intervenção é orientada tanto por princípios éticos, autonomia e direitos sociais, como por normas deontológicas onde a responsabilidade social e o bem-estar das populações ganha relevo. A ética no Serviço Social remete para a solidariedade social junto aos sujeitos, aos seus direitos individuais e coletivos e ao bem-estar (Carvalho, 2011a:240-249; Carvalho, 2011b:59).

Segundo os princípios gerais, a declaração conjunta da Associação Internacional de Escolas de Serviço Social (AIESS) e da Federação Internacional dos Assistentes Sociais (FIAS) pretende encorajar os assistentes sociais a refletirem sobre os desafios e dilemas que interpelam e a tomar decisões eticamente informadas sobre como atuar em cada caso particular (FIAS & AIESS, 2013).

Os assistentes sociais têm como objetivo do seu trabalho o desenvolvimento dos seres humanos, vivenciando o princípio que cada sociedade deverá proporcionar o máximo de condições favoráveis de vida aos seus membros, sendo que os direitos humanos são um princípio central para a profissão, tanto por razões éticas quanto por razões de relevância jurídica.

Deste modo, o Serviço Social deve assegurar a todo o cidadão o direito a ter condições de vida, sobretudo habitação, trabalho e acesso à saúde; deve também procurar entender cada utente, o sistema social em que está envolvido, as condicionantes que afetam o seu comportamento, e contribuir com a sua assessoria técnica para o desenvolvimento de políticas e programas que promovam uma melhor qualidade de vida (Blennberger & Fränkel, 2008).

Posto isto, os assistentes sociais devem promover e defender a integridade e o bem-estar físico, psicológico, emocional e espiritual de cada pessoa. Isto significa respeitar o direito à autodeterminação (respeitar e promover o direito à liberdade de escolha e tomada de decisão); promover o direito à participação (promover o envolvimento e a participação das pessoas); tratar cada pessoa como um todo (considerar todos os aspetos da vida de cada pessoa); identificar e desenvolver competências (promover o seu empowerment).

Referente à justiça social, os assistentes sociais têm a responsabilidade de promover a justiça social em relação a toda a sociedade e às pessoas com quem trabalham, ou seja, desafiar a discriminação negativa; reconhecer a diversidade; distribuir recursos

equitativamente; desafiar práticas e políticas injustas e trabalhar numa perspetiva solidária (FIAS & AIESS, 2013)

Nesta linha, Silva (2012) menciona que cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação incessante do assistente social, com vista à obtenção de um cuidar informal com qualidade. A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises, merece pela parte dos profissionais das áreas da saúde e social uma atenção particular, pois deles dependem os utentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade (Francisco, 2012).

Segundo Silva (2012), o Serviço Social promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas, o reforço de emancipação das pessoas e, conseqüente, promoção do bem-estar. O desempenho do assistente social processa-se pelo uso de metodologias que preveem a consciencialização e capacitação de grupos de populações e a articulação e/ou cooperação de recursos, tendo em vista a satisfação das necessidades identificadas em serviços e que proporcionem aos doentes dependentes o maior bem-estar, autonomia e inserção social (DGS, 2006).

Neste sentido, as equipas de profissionais que acompanham as famílias deverão ser conhecedoras dos recursos disponíveis na comunidade (apoios domiciliários, teleassistência, apoios sociais, rede nacional de cuidados continuados integrados), sendo que para esse efeito uma abordagem interdisciplinar (entre médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo) e elaboração de um plano dirigido à prevenção da sobrecarga de cada cuidador (baseado nos recursos que o cuidador poderia beneficiar), em conjunto com o uso do ecomapa, instrumentos de avaliação e a promoção de reuniões com representantes do Serviço Social, poderá revelar-se uma mais-valia (Trindade, et al., 2017).

Em concordância, Martins (2015) menciona a necessidade de promover nos cuidadores, bem-estar e equilíbrio, devendo os mesmos ser alvo de especial atenção por parte dos serviços estatais, das instituições e dos profissionais, situação que nos remete para a importância do Serviço Social, pois trata-se de uma questão ética e de um dever deontológico para com aqueles que, por assumirem a sua tarefa, correm riscos de desgaste emocional e psicológico, de empobrecimento e de exclusão da vida social.

Assim, torna-se essencial conhecer a realidade do cuidado e dos cuidadores informais e de agir em conformidade com as necessidades sentidas, sendo necessário redefinir estratégias para ajudar quem cuida, as quais podem passar por divulgação dos apoios e respostas sociais existentes a este nível.

De acordo com Fernandes (2007), na relação com o cuidador informal, o assistente social, com o objetivo de revelar capacidade de expressar o cuidar de forma afetiva, demonstra dedicação, solidariedade e estabelecimento de um compromisso para com o outro, por forma a conseguir entrar no mundo privado do cuidador informal, ajudando-o a restabelecer o seu equilíbrio e a colmatar as necessidades.

Neste sentido, o assistente social necessita de elementos de apoio que o ajudem a executar as estratégias de intervenção, sendo que esse apoio pode ser solicitado aos indivíduos, organizações, grupos e movimentos envolvidos em questões de direitos humanos.

As intervenções podem centrar-se em processos de informação, apoio, acompanhamento, orientação, administração de serviços, elaboração de programas, mobilização de recursos, planeamento e avaliação do processo de intervenção. Referente às estratégias, estas poderão ser compostas por grupos de solidariedade, autoajuda, organizações não governamentais, partidos políticos, entre outras (ONU, 1999; Carvalho M. I., 2011c).

Referente aos apoios e políticas sociais existentes para os cuidadores informais e, ao qual, envolve uma abordagem do Serviço Social, evidencia-se o complemento por dependência, unidades de descanso do cuidador, equipas domiciliárias e de serviço de apoio domiciliário.

Nos grupos de ajuda mútua, poderá desenvolver um papel fundamental de mediador, pois o assistente social tem ao seu dispor um código ético, composto por princípios que o orientam na sua ação com os indivíduos e com os grupos, nomeadamente o reconhecimento do valor e dignidade de todos os seres humanos; facilitação da autorrealização de cada indivíduo com o devido respeito pelos interesses dos outros; promoção do bem-estar humano; compromisso de servir com integridade e aptidão e justiça social (Batista, Jaccoud, El-Moor, & Dario, 2008).

Será importante realçar que em outubro de 2016 deu entrada no Parlamento a petição 191/XIII/2.^a, tendo como primeiro subscritor o grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares, solicitando à Assembleia da República várias ações, entre as quais a criação de um Estatuto do Cuidador Informal.

Posto isto, a resolução da Assembleia da República nº129/2016 – Diário da República decretou, nos termos do n.º 136/2016, de 2016, ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal, ao qual passaria pelo apoio regular e permanente para a prestação de cuidados de saúde à pessoa a seu cargo; o direito ao descanso do cuidador; o direito a um horário flexível de trabalho; o direito a baixa médica prolongada para assistência à pessoa idosa; o apoio psicossocial e sessões de formação e informação para poder ter maior conhecimento da

situação da pessoa a cargo e das melhores técnicas para prestar cuidados, onde se enquadraria a atuação do Assistente Social (Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016, 2016).

No âmbito do processo parlamentar referente à petição, foi já elaborado e aprovado por unanimidade o Relatório Final, prevendo-se a realização na Assembleia da República de uma sessão de debate público para apresentação dos resultados do relatório do grupo de trabalho (Soeiro, 2017).

2.7.4. Grupos de Ajuda

Os grupos de ajuda mútua (GAM) são grupos voluntários, constituídos por um conjunto de pessoas com conhecimentos adquiridos através da experiência, que lhe permitem dar e receber apoio dos outros membros do grupo para a prestação de assistência mútua, satisfação de necessidades comuns, para superar um *handicap* que compartilhem, e conseguir uma mudança social ou alcançar um desempenho social (Batista, Jaccoud, El-Moor, & Dario, 2008, pp. 44-45).

São geralmente formados por pessoas que partilharam os mesmos problemas de vida e, com a assessoria de profissionais facilitadores, criam um espaço propício para o estabelecimento de relações de solidariedade, onde procuram informações, orientação e a aprendizagem de estratégias de cuidado. Estes grupos utilizam mecanismos de participação e *empowerment*, focando-se nas potencialidades de cada membro e constroem mecanismos para converter os problemas em oportunidades de crescimento e participação social (Arruda, Alvarez, & Gonçalves, 2008)).

De acordo com Batista *et al.* (2008), os grupos de ajuda mútua proporcionam benefícios aos seus membros (no sentido em que têm a oportunidade de poder compartilhar problemas, trocar experiências e sentimentos), e fomentam um apoio complementar prestado aos cuidadores informais, através da combinação de diferentes áreas de intervenção e procedimentos, o que poderá aliviar a sobrecarga, diminuir sintomas depressivos, favorecer o bem-estar e contribuir para uma maior rede de apoio social (Chien, et al., 2011).

No que se refere ao trabalho do assistente social nos Grupos de Ajuda Mútua, Baptista *et al.* (2008) expõe que passa por criar oportunidades de protagonismo social para aqueles que não o têm, de modo a que estes possam ultrapassar obstáculos (ao nível da perceção que tem de si próprios, valorizando a autoestima e autoconfiança); reforçar um sentimento de

esperança em relação ao futuro; valorizar e otimizar a sua participação na procura e implementação de alternativas e soluções para as suas necessidades.

Neste sentido, o Assistente Social assume o papel de mediador, que pressupõe autonomia técnica, um posicionamento aberto, uma capacidade de diálogo e de ação e uma competência acrescida que implica formação qualificada. A palavra é o principal instrumento de trabalho do assistente social – mediador, que permite criar empatia com os cuidadores, para que estes adquiram um pensamento estratégico para reorientar o seu comportamento (Batista, Jaccoud, El-Moor, & Dario, 2008).

2.7.5. Ajudas Estatais

De acordo com os valores para 2017 da Segurança Social, os pensionistas com 1º grau de dependência e que pertençam ao regime geral da Segurança Social, apresentam uma pensão de 101,68 euros; enquanto os pensionistas com o 2º grau de dependência apresentam uma pensão de 183,02 euros. Referente ao regime especial das atividades agrícolas e do regime não contributivo ou equiparado, os pensionistas com o 1º grau de dependência têm uma pensão de 91,51 euros e com o 2º grau de dependência, de 172,85 euros (ISS, 2017).

Este apoio destina-se a pensionistas de invalidez, velhice e sobrevivência do regime geral de segurança social e do regime do seguro social voluntário; pensionistas de velhice e de sobrevivência do regime não contributivo e equiparados; beneficiários da prestação social para a inclusão e beneficiários não pensionistas dos regimes acima referidos (ISS, 2017).

Em termos do papel do Assistente Social, Rocha, Avila e Bocchi (2016) referem a necessidade de estimular a perceção de apoio social dos cuidadores, atribuir um gerente de caso no processo de transição do cuidado e trabalhar os fatores psicológicos do cuidador. Por sua vez, Sequeira (2010), evidencia que o grande desafio consiste em procurar respostas criativas que possibilitam atenuar os custos e garantir a qualidade das avaliações e intervenções, de modo a evitar uma maior vulnerabilidade das pessoas idosas.

2.7.6. Internamento de familiares

De acordo com a Diretiva Técnica nº 1 ULDM/2008, estipula-se o seguinte:

(...) são critérios de referenciação para unidade de longa duração e manutenção (ULDM) as situações que impliquem a prestação de cuidados de apoio social, continuidade de cuidados de saúde e de manutenção do estado funcional, que pela sua complexidade ou duração, não possam ser assegurados no domicílio e tenham necessidade de internamento num período superior a 90 dias consecutivos que requeiram: a) Cuidados médicos regulares e cuidados de enfermagem permanentes; b) Reabilitação funcional de manutenção; c) Internamento em situações temporárias por dificuldade de apoio familiar e necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano. (UMCCI 2008 Diretiva Técnica 1, 2008)

O nº 3 da Diretiva Técnica n.1/UMCCI/2008, de janeiro, menciona que as ULDM podem proporcionar o internamento a doentes com dificuldades de apoio familiar ou cujo principal cuidador tem necessidade de descanso, podendo a duração do(s) respetivo(s) internamento(s) ser de duração inferior a 90 dias, com o limite anual de 90 dias (ISS, 2017).

A ULDM presta apoio social, cuidados de saúde e de manutenção que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência; assegura atividades de manutenção e de estimulação; cuidados médicos e de enfermagem; prescrição e administração de medicamentos; apoio psicossocial; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; animação sociocultural; higiene, alimentação e reabilitação funcional de manutenção (ISS, 2017).

Segundo Oliveira (2016), na fase do internamento do doente, o contributo do Assistente Social será sobretudo em enfatizar a relevância dos fatores psicossociais, os determinantes no tratamento, na reabilitação, na readaptação e na reintegração dos doentes/dependentes nos ambientes sociais, ajudando-os no desenvolvimento de todas as suas potencialidades. O Serviço Social tem ainda como objetivo de intervenção estabelecer uma relação de entajuda com o doente e/ou o familiar cuidador, promovendo a minimização de dificuldades da situação de doença, de forma a proporcionar bem-estar e qualidade de vida. Rocha, *et al.* (2016) referem a necessidade de estimular a perceção de apoio social dos cuidadores.

2.7.7. Serviço de Apoio domiciliário

O Instituto da Segurança Social, determina a criação de um modelo de intervenção comunitária articulado da saúde e da segurança social, denominado RNCCI:

As equipas domiciliárias destinam-se a pessoas em situação de dependência funcional (...), cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, limitação funcional grave, com doença severa, em fase avançada ou terminal (...) que reúnam condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados continuados integrados que requeiram: a) frequência de prestação de cuidados de saúde superior a 1 hora e 30 minutos por dia, no mínimo de 3 dias por semana; b) cuidados além do horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar; c) complexidade de cuidados que requeira um grau de diferenciação ao nível da reabilitação; d) necessidades de suporte e capacitação ao cuidador informal. (ISS, 2017)

O desempenho dos assistentes sociais nas equipas domiciliárias de prestação de cuidados integrados e de suporte em cuidados paliativos, opera-se a partir da sua inserção nos Centros de Saúde, em cooperação com o médico assistente de cada doente e, desenvolve-se ao nível da interação do doente/ dependente /família com o seu meio envolvente.

Nas equipas domiciliárias o foco da atenção profissional está colocado no meio envolvente, através da **consciencialização** e capacitação dos indivíduos e das comunidades para se organizarem e responderem às necessidades de todos os concidadãos. Deste modo, o atendimento individualizado, gestão institucional, trabalho de grupo e a organização comunitária são os quatro níveis da intervenção do assistente social no âmbito das Equipas Domiciliárias (DGS, 2006).

Referente ao Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), determina:

O SAD é a resposta social que consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência e que não possam assegurar a satisfação ou a realização das atividades instrumentais, nem disponham de apoio familiar para o efeito. (DGS, 2006)

Constituem objetivos do SAD concorrer para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e famílias; contribuir para a conciliação da vida familiar e profissional do agregado familiar; contribuir para a permanência dos utentes no seu meio habitual de vida (...); promover estratégias de desenvolvimento da autonomia; prestar os serviços adequados às necessidades dos utentes(...); facilitar o acesso a serviços da comunidade e reforçar as competências e capacidades das famílias e de outros cuidadores.

O SAD deve reunir condições para prestar, pelo menos, quatro dos seguintes serviços: cuidados de higiene e conforto pessoal; higiene habitacional; apoio nas refeições; tratamento da roupa do utente; atividades de socialização, aquisição de bens alimentícios, deslocação a entidades da comunidade; serviço de teleassistência (DGS, 2006).

Referente à atuação do assistente social, é possível consignar que os objetivos do SAD vão de encontro aos princípios éticos e às normas deontológicas dos assistentes sociais, isto é, têm como objetivo o desenvolvimento dos seres humanos e de proporcionar o máximo de condições favoráveis de vida aos membros.

Neste sentido, a atuação do assistente social poderá passar pelo planeamento e avaliação dos serviços; gestão dos processos e recursos; informação, educação e aconselhamento.

Posto isto, é possível concluir que na área da saúde, os assistentes sociais destacam-se na defesa dos direitos dos doentes e em funções técnicas operativas que lhe são atribuídas, tais como conceção, planeamento e intervenção direta junto dos doentes, famílias e comunidades (Carvalho M. I., 2014).

Independentemente dos diferentes contextos de intervenção, o assistente social atua na avaliação dos fatores psicossociais interferentes na saúde; no aconselhamento e intervenção em situações de crise; na avaliação e criação de recursos sociais nas comunidades; na educação e promoção de serviços de qualidade baseados em parcerias com o doente, família e cuidadores informais (DGS, 2006).

Numa intervenção em equipa multidisciplinar o assistente social assume o papel de mediador e facilitador da intervenção e procura a resposta que melhor promove o bem-estar do doente. Esta postura interventiva implica mergulhar na realidade para compreendê-la, e manter um distanciamento que permita compreender, avaliar e construir novas formas de ação e de conhecimento (Carvalho M. I., 2014).

Na relação com o cuidador informal, o assistente social ajuda-o a restabelecer o seu equilíbrio e a colmatar as necessidades. Nas intervenções, o assistente social ao realizar um atendimento individualizado pode assumir o papel de mediador, estimular a perceção de apoio

social dos cuidadores, estabelecer uma relação de entreajuda, centrar-se em processos de informação, apoio, acompanhamento, orientação, mobilização de recursos, planeamento e avaliação do processo de intervenção.

3. Conquista alcançada - Consagração do Estatuto do Cuidador Informal no Ordenamento Jurídico Português

3.1. Análise e Enquadramento Legal

Como já foi referido anteriormente, os cuidadores informais consistem em cuidadores que cuidam da pessoa dependente sem acesso a qualquer contrapartida, ou seja, através do seu cuidado e por força deste não recebem qualquer tipo de retribuição.

Este cuidado é essencial para a pessoa dependente, uma vez que esta, muitas vezes, está incapacitada de se movimentar, realizar a sua higiene ou até mesmo de se alimentar. Estudos afirmam que na Europa cerca de 80% destes cuidados essenciais à pessoa dependente são efetuados por cuidadores informais.

Numa sociedade tendencialmente envelhecida e a envelhecer, o número de cuidadores informais irão também aumentar proporcionalmente, logo a questão que se colocava era qual o valor deste tipo de cuidador e qual o contributo deste para a sociedade.

Sublinhamos que o envelhecimento é um processo natural e que o atingir só prova a nossa capacidade de resistência, sendo uma conquista a comemorar. Porém, o alcançar uma certa idade avançada comporta desafios tanto a nível pessoal da pessoa dependente, como é desafiante para quem cuida do mesmo.

Portanto, temos de ter em consideração o grande contributo que o cuidador informal tem na nossa sociedade, uma vez que opera em situações em que o Estado também deveria operar e muitas vezes falha.

Este reconhecimento, implica a necessidade de uma definição expressa dos mesmos a nível legislativo, por uma questão de justiça social, pois apesar do grande contributo, estes são negligenciados ao nível laboral, fiscal e principalmente da proteção social.

Muito foi debatido para que este reconhecimento se tornasse real, exigindo-se desta forma atuações jurídicas, para que fossem acauteladas e suprimidas as necessidades e ausências de apoios multidisciplinares a este tipo de cuidadores.

Porém, e tendo em conta a necessidade de reconhecimento e de proteção de quem cuida, em janeiro de 2016, o Governo iniciou o processo de reforma dos cuidados

continuados integrados, através do despacho n.º 201/2016, de 7 de janeiro, fazendo no seu n.º 2, alínea f), especial referência à necessidade de desenvolver estratégias que valorizem e apoiem os cuidadores informais e familiares.

Assim, em julho de 2016, em plena Assembleia da República foram aprovadas várias recomendações, que tinham como objetivo o reconhecimento social e jurídico do contributo dos cuidadores para a sociedade.

Posto isto, em outubro de 2016, deu entrada no Parlamento a petição 191/XIII/2.^a, tendo como primeiro subscritor o Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares, solicitando à Assembleia da República várias ações, entre as quais a criação de um Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/2019, 2019).

Destarte, o reconhecimento solicitado e necessário para estes cuidadores, que no fundo geram bastantes benefícios para a sociedade e o Estado, é finalmente consagrado no nosso ordenamento jurídico.

Este estatuto, define de forma clara em que consiste, um cuidador informal, reiterando a necessidade de este estar a prestar assistência a outro que se encontre numa situação de dependente de cuidados. Os mesmos podem ser considerados principais, que de acordo com a letra da lei:

Considera-se cuidador informal principal o cônjuge, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida dessa de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. (Lei n.º 100/2019, 2019)

Ou não principais:

Cuidador informal não principal refere-se ao cônjuge, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. (Lei n.º 100/2019, 2019)

Sobre os primeiros, as medidas definidas no Estatuto consistem na identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada; no aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, por profissionais da área da saúde, no âmbito de um plano de intervenção específico; na participação ativa na elaboração do plano de intervenção específico a que se refere a alínea

anterior; na participação em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal; na formação e informação específica por profissionais da área da saúde em relação às necessidades da pessoa cuidada; no apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, quando seja necessário; no aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da segurança social, bem como informação sobre os serviços adequados à situação e, quando se justifique, o respetivo encaminhamento; no aconselhamento e acompanhamento, por profissionais da área da segurança social ou das autarquias, no âmbito do atendimento direto de ação social; na referenciação, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), para o descanso do cuidador, devendo as instituições da RNCCI e da RNCCI de saúde mental assegurar a resposta adequada; no encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, designadamente estrutura residencial para pessoas idosas ou lar residencial, de forma periódica e transitória, para permitir o descanso do cuidador; na informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário (Lei n.º 100/2019, 2019).

Podendo estes ainda terem como benefício, o subsídio de apoio ao cuidador informal principal, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos e o devido acesso ao regime de seguro social voluntário e a necessária promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.

Em relação aos segundos (não principais) a estes é possível o benefício de medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados. Durante os períodos de trabalho a tempo parcial do cuidador informal não principal há lugar a registo adicional de remunerações por equivalência à entrada de contribuições por valor igual ao das remunerações registadas a título de trabalho a tempo parcial efetivamente prestado, com o limite do valor da remuneração média registada a título de trabalho a tempo completo, mediante comunicação do facto, por parte do trabalhador, à instituição de segurança social que o abranja (Lei n.º 100/2019, 2019).

Sobre a pessoa cuidada, é definida como alguém que necessita de cuidados permanentes por força da sua dependência e tem de ser titular e uma das seguintes prestações sociais, em que a primeira consiste no complemento por dependência de 2º grau, e a segunda rege-se pelo subsídio por assistência de terceira pessoa (Lei n.º 100/2019, 2019).

Contudo, a lei não é assim tão restritiva, permitindo que se considere pessoa cuidada, quem de forma transitória, se encontre acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, mesmo que seja titular de complemento por dependência de 1º grau, que é avaliado e atribuído de forma específica pelos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto da Segurança Social.

Este estatuto jurídico, essencialmente define medidas que apoiam o cuidador, sob a forma de subsídios, garantindo o direito de descanso dos mesmos e define medidas específicas que recaem sobre as suas carreiras contributivas, que até à data estariam negligenciadas ou muitas sem qualquer tipo de resposta ou até mesmo de garantias futuras.

Na consagração deste diploma legal, foi verificado que em Portugal existem 800 mil cuidadores informais, que na sua maioria são mulheres e familiares da pessoa dependente.

Porém, o reconhecimento do cuidador informal é da competência da Segurança Social, e para tal é exigido um requerimento junto dos Centros Distritais de Segurança Social.

Ao nível da intervenção de medidas de apoio ao cuidador informal existem os seguintes apoios:

- i. **Subsídio por assistência a 3.ª pessoa:** em que o cuidador informal que tenha a seu cargo crianças e jovens portadores de deficiência tem direito a receber uma prestação mensal em dinheiro, no valor de 108,68 €.
- ii. **Bonificação do abono de família por deficiência:** a bonificação por deficiência é uma prestação em dinheiro que acresce ao abono de família das crianças ou jovens com deficiência, com o objetivo de compensar as suas famílias; o valor depende da idade da criança ou do jovem portador de deficiência e da composição do agregado familiar.
- iii. **Complemento por cônjuge a cargo:** se o cuidador reformado cuida do seu cônjuge também reformado, os pensionistas de velhice ou invalidez, com pensão iniciada antes de 01 de janeiro de 1994, que não tenham uma pensão com um valor que ultrapasse os 600 € e cujos maridos ou mulheres tenham rendimentos iguais ou inferiores a 38,40 € por mês, têm direito a receber um apoio mensal, pago em dinheiro, que em 2019 se fixa em 38,40 €.
- iv. **Subsídio para assistência a filho:** é um apoio em dinheiro pago às pessoas que tenham de faltar ao trabalho para prestar assistência a filhos biológicos, adotados ou do cônjuge, quer sejam menores ou maiores, em caso de doença ou acidente. O valor do apoio é 65% da média das remunerações declaradas à Segurança Social

nos primeiros 6 meses dos últimos 8 meses anteriores ao mês em que se verifica a situação de necessidade de assistência (ou “remuneração de referência”).

- v. Subsídio para assistência a neto: os avós que tenham de faltar ao trabalho por nascimento ou necessidade de assistência a neto têm direito a receber um apoio em dinheiro, que visa compensar os rendimentos de trabalho perdidos durante os dias de faltas.
- vi. Apoios sociais para a compra de equipamentos: financiamento, através da Segurança Social, para a compra de produtos e equipamento de apoio, que vão desde cadeiras de rodas e camas articuladas, a próteses, bengalas ou canadianas. Podem ser prescritos em centros de saúde, nos hospitais distritais, nos hospitais centrais e nos hospitais distritais e centros especializados.
- vii. Apoio domiciliário: prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio, a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária.
- viii. Linhas telefónicas gratuitas para aconselhamento e informação online:
 - a. Linha Saúde 24 (808 24 24 24);
 - b. Linha de Apoio ao Cuidador (800 242 252.) da associação sem fins lucrativos Cuidadores;
 - c. Plataforma online InformCare;
 - d. Manual do Cuidador disponibilizado no site do Serviço Nacional de Saúde.
(Lei n.º 100/2019, 2019)

Desta forma e analisando em concreto os direitos previstos no estatuto do cuidador, verifica-se que os cuidadores informais têm direito a ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada; a ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada; a receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social; a ter acesso a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito; a ter acesso a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais; a usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário; a beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio

emocional e a beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos na presente lei (Lei n.º 100/2019, 2019).

Já em relação aos deveres previstos no estatuto, estes têm como obrigação, atender e respeitar os seus interesses e direitos; prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário; garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada; contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta; promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada; desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada; potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada; promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer; assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional; assegurar, à pessoa cuidada, uma alimentação e hidratação adequadas (Lei n.º 100/2019, 2019).

E para além disto, ter sempre o cuidado de informar e comunicar à equipa de saúde as alterações que este verificou no estado de saúde da mesma, assim como as novas ou outras necessidades, que sendo satisfeitas, contribuam de forma efetiva para a melhoria da qualidade de vida da pessoa dependente, ou até mesmo incluir necessidades que possibilitem a recuperação do estado de saúde da pessoa cuidada em causa.

Para além deste dever e informação, cabe ao cuidador a frequência e participação em ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas ou relacionadas, tendo que informar no prazo máximo de 10 dias úteis, os serviços da segurança social de qualquer alteração à situação que determinou a atribuição do seu reconhecimento como cuidados (Lei n.º 100/2019, 2019).

3.2. Apreciação Crítica

É fundamental reconhecer o valor dos cuidadores informais, compreender e destacar a sua importância perante a sociedade. O cuidador informal assume este papel de uma forma tão forte, que isso implica dedicar e abdicar, muitas vezes, da sua vida por completo, viver em prol de outra pessoa.

Ao longo dos anos ser cuidador informal pode causar diversos danos na saúde mental e física deste. A vida pessoal de um cuidador informal passa absolutamente para segundo plano.

A partir do momento em que a pessoa assume esse papel deixa de exercer a sua profissão, ou seja, leva ao abandono por completo da mesma. O que mais tarde poderá trazer fortes implicações para que este possa reintegrar-se no mercado de trabalho, visto que vivemos numa sociedade em constante evolução.

Outra consequência associada, ao ato de cuidar é a perda do núcleo de amigos, por diversas razões, porque a idosa ficou em casa sozinha e não se pode demorar, os temas de conversa passam a ser os mesmos, o que leva ao afastamento dos próprios amigos. Estes são alguns dos exemplos/consequências que o ato de cuidar implica na vida de um ser humano.

Durante o tempo em que o cuidador possui esta responsabilidade vão-lhe sendo atribuídos alguns subsídios pelo Estado, que nunca chegam a cobrir as despesas necessárias. No entanto, como verificámos no ponto acima, esses apoios não suprimem de verdade a maior das necessidades sentidas por um cuidador informal, independentemente do seu grau.

Quando a pessoa cuidada morre, o cuidador deixa de ser um cuidador informal e passa a ser apenas mais um cidadão. Cidadão este que deixou de exercer a sua profissão de origem e que necessita de um suporte para se reintegrar novamente na sociedade. Foram anos despendidos a cuidar de outra pessoa, onde o cuidador não progrediu na sua carreira, não pode juntar dinheiro, e possivelmente, dado ao esforço físico, por exemplo poderá ter adquirido problemas de saúde quer ao nível físico, quer ao nível mental (depressão).

Por todas as razões mencionadas acima, temos de ter em consideração o grande contributo que o cuidador informal tem na nossa sociedade. Apesar, da grande conquista que o foi a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, que proporciona bastantes benefícios para sociedade é necessário continuar a levantar questões sobre as necessidades do cuidador ao longo do processo de cuidar.

A consagração do Estatuto do Cuidador Informal, é fundamental face à necessidade de uma definição expressa dos mesmos a nível legislativo, por uma questão de justiça social,

porque apesar do grande contributo por parte dos cuidadores, estes continuam a ser negligenciados ao nível laboral, fiscal e sobretudo no que diz respeito à proteção social.

Foi um reconhecimento muito discutido e demorado até que se consagrasse, exigindo-se deste modo atenuações jurídicas para que fossem acauteladas e suprimidas as necessidades e ausências de apoios multidisciplinares a este tipo de cuidadores.

Este estatuto, define em que consiste, um cuidador e informal e procura atender às necessidades por estar a prestar assistência a uma pessoa que se encontra numa situação de dependência.

Este estatuto jurídico, essencialmente define medidas que apoiam o cuidador, sob a forma de subsídios, garantindo o direito de descanso dos mesmos e define medidas específicas que recaem sobre as suas carreiras contributivas, que até à data estariam negligenciadas ou muitas sem qualquer tipo de resposta ou até mesmo de garantias futuras.

Vivemos numa sociedade cada vez mais individualista, egocêntrica, menos solidária, menos preocupada com o próximo e indiferente ao sofrimento alheio. Continuam a existir, no entanto, indivíduos que resistem a esta tendência e, mais que isso, dedicam a sua vida ao outro, ao cuidar e acompanhamento de alguém, a tempo inteiro, o que designamos de Cuidadores Informais.

O trabalho de um cuidador formal é tão intenso, que condiciona fortemente vários aspetos do seu estilo de vida, afectando assim a sua qualidade de vida. Ao cuidar de alguém, quase toda a parte do tempo, o cuidador informal abdica de diversas vertentes da sua vida. Uma delas, e extremamente importante, é a vida social. Um cuidador informal passa várias horas do dia a cuidar de uma pessoa idosa, o que, dependendo da condição médica do cuidado, pode ser mesmo a tempo inteiro.

O pouco tempo livre que lhe resta não é suficiente, muitas vezes, para estar com outros elementos da família e amigos, o facto de não ter tempo para si. O isolamento é uma consequência do ato de cuidar, uma vez que, pode desencadear sentimentos depressivos. Esta dedicação prestada, como já referido, pode ter consequências na saúde física e mental do cuidador.

Este isolamento por parte do cuidador estende-se também a área profissional, a perda de oportunidade de crescer na carreira, por consequência de uma dedicação total a alguém, e posteriormente, é impedido de possuir novas, outras experiências de vida.

Após anos despendidos na tarefa de cuidar da pessoa idosa dependente, o cuidador depara-se com a grande dificuldade que é a reinserção no mercado de trabalho, como por exemplo.

Existem, efetivamente, profissões de risco, tal como, os bombeiros, os assistentes de bordo, entre outros. Designadas como profissões que implicam arriscar a própria vida, em comparação com outras profissões, que não sujeitam o indivíduo a determinados perigos. No entanto, ser cuidador informal, tal como já foi referido acarreta consequências na vida do mesmo, profissão essa considerada “invisível”.

No caso das profissões de risco, por exemplo, existe um reconhecimento da sua importância e do que essa compromete, existindo um apoio e uma remuneração adequada ao tipo de trabalho. No cuidado informal não existe o reconhecimento necessário, sendo que deveria ser fulcral esse reconhecimento, uma valorização e um interesse na compreensão da sua profissão, de modo a serem atribuídos apoios e benefícios justos.

Não podemos deixar de reconhecer com grande positivismo a criação do estatuto do Cuidador Informal. Pois graças à criação deste, que define em que consiste o trabalho de um cuidador informal, passou a existir um olhar mais próximo para apoiar as necessidades que destes indivíduos.

Relembremos que estes, dedicam o seu tempo a cuidar e acompanhar uma pessoa que vive em situação de dependência. Este estatuto trouxe apoios sob a forma de subsídios, permitiu a garantia do direito de descanso dos cuidadores informais, aplicou medidas específicas “que recaem sobre as suas carreiras contributivas, que até à data estariam negligenciadas ou muitas sem qualquer tipo de resposta ou até mesmo de garantias futuras”.

É fundamental a criação de Código de Deontológico na área da Gerontologia Social, tal como existe nas restantes profissões. A criação deste código é essencial para o desempenho do papel do gerontólogo social.

Contudo, o Estatuto do Cuidador Informal continua a estar mais direcionado para a pessoa cuidada, e não propriamente para o cuidador. Existe um acompanhamento mais frequente relativamente aos procedimentos do acto de cuidar, no entanto as necessidades de quem cuida e futuramente deixa ter esse papel passa não estar salvaguardado.

Conclui-se que, apesar da notória preocupação estatal em relação ao cuidador informal, esta fica um pouco aquém do esperado para proteger verdadeiramente este cidadão que dispôs de si em relação a outro.

Conclusão

Como foi possível verificar, mais detalhadamente, sobre diversos pontos relacionados com o processo de envelhecimento e as numerosas consequências associadas. É muito importante compreender, valorizar cada aspeto que o ato de cuidar implica. Desde o momento em que o cuidador abandona a sua profissão e a sua vida social, para assumir este árduo trabalho que é cuidar de uma pessoa dependente.

Ser cuidador possui os aspetos positivos e negativos, tal como referenciei ao longo desta dissertação. No entanto, é fundamental continuarmos a trabalhar todos esses aspetos, de maneira a que evoluam de forma positiva, ou seja, que o cuidador informal seja cada vez mais admirado, apoiado em muitas formas, mas que acima de tudo, seja respeitado e levado em conta todo o seu esforço físico e emocional para desempenhar esta tarefa.

A Ética define-se em valores históricos e culturais da sociedade em que estamos inseridos. Numa perspetiva filosófica, a Ética é uma ciência que estuda os valores e os princípios morais de uma sociedade e dos seus grupos. Por conseguinte, independentemente da profissão que exercemos devemos agir sempre de forma ética. É de salientar a importância deste conceito quando assumimos o papel de cuidador. Pois existe uma relação e uma convivência intensa entre o cuidador e a pessoa cuidada.

Apesar da grande evolução que a profissão de gerontólogo alcançou ultimamente, nas várias dimensões: moral, ética e deontológica, é fundamental a criação de um Código Deontológico na área da Gerontologia. Uma vez que, a deontologia designa-se por normas estabelecidas não em prol da moral, mas com o intuito de corrigir as suas ações, direitos, deveres e princípios.

A Consagração do Estatuto do Cuidador Informal no Ordenamento Jurídico Português, foi uma conquista extraordinária, uma vez que, preocupa-se com o bem-estar do cuidador e não apenas da pessoa cuidada. Foram definidas medidas fundamentais para a vida do cuidador informal, enquanto desempenha essencialmente esse papel, mas é necessário continuar a salvaguardar este cuidador enquanto pessoa, e principalmente quando cessa o seu papel como cuidador, inserindo-o novamente na sociedade e no mercado de trabalho.

Este reconhecimento, implica a necessidade de uma definição expressa dos mesmos a nível legislativo, por uma questão de justiça social, pois apesar do grande contributo, estes são negligenciados ao nível laboral, fiscal e principalmente da proteção social.

“Definitivamente, poderíamos dizer que a felicidade é aquilo ao que se diz sim, aquilo que sentimos como nossa inexorável realidade. Quando em algo nos reconhecemos, quando dizemos a nós mesmos: 'sim, é isto', somos felizes, ainda que não estejamos bem, ainda que a situação seja difícil e penosa. Se falta isto, não há felicidade; se, em condições objetivamente favoráveis, não nos sentimos identificados com aquilo que estamos sendo, não somos justamente aquilo que estamos fazendo, que estamos vivendo, não podemos dizer que somos felizes [...]. (Marías, 1989)

Referências

- Andrade, A. (2014). *Contextos e Prática do Serviço Social com Pessoas Idosas em Serviço de Apoio Domiciliário. (Trabalho de Projeto apresentada para a obtenção de grau de mestre em Gerontologia Social)*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidador Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal. (Dissertação de mestrado não publicada)*. Braga: Universidade do Minho: Instituto da Educação e Psicologia.
- André, S., Nunes, M. M., & Rodrigues, M. M. (2013). *Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral*. (Vol. III). Coimbra: ESEnfC - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra - Revista Referência.
- Aperta, J. (2015). *Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência. (Relatório de Estágio para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados)*. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança: Escola Superior de Saúde de Bragança.
- Araújo, O. (2009). *Idosos Dependentes: Impacte Positivo do Cuidar na Perspectiva da Família*. Coimbra: Revista Sinais Vitais – Ciência e Técnica.
- Areosa, S., & Henz, L. (2014). *Cuidar de Si e do Outro: Estudo Sobre os Cuidadores de Idosos*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde: Revista Psicologia, Saúde & Doenças.
- Arruda, M., Alvarez, Á., & Gonçalves, L. (2008). *O familiar cuidador de portador de doença de alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua*. (Vol. 7). Maringá: Revista Ciência, Cuidado e Saúde.
- Augusto, F., & Ventura, I. S. (2009). *Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios*. (Vol. 12). São Paulo: Revista Kairós Gerontologia.
- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer*. Atención Primaria.
- Barbosa, A., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). *Cuidar de idosos com Demência, Dificuldades e Necessidades Percecionadas pelos Cuidadores Informais* (Vol. 12). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, Revista Psicologia, Saúde & Doenças.
- Barp, M., & Sueli De Carvalho, V. (2015). *Cuidador familiar do idoso com transtorno mental e comportamental: vivências e sentimentos desvelados*. Rio de Janeiro: UERJ - Revista de Enfermagem.
- Batista, A., Jaccoud, L. d., El-Moor, L. A., & Dario, P. (2008). *Envelhecimento e Dependência: Desafios para a Organização da Proteção Social*. (Vol. 2). Brasil: Ministério da Previdência Social, Secretaria de Políticas de Previdência Social, Coleção Previdência Social.
- Batista, I. (2011). *Ética, Deontologia e Avaliação do Desempenho Docente*. Lisboa: Ministério da Educação - Conselho Científico para a Avaliação de Professores. Obtido em 25 de Setembro de 2019, de <http://hdl.handle.net/10400.14/11641>
- Berger, L. (1995). *Atitudes, Mitos e Estereótipos*. In: Berger, L. e Mailloux-Poirier. Lisboa: Lusodidact.
- Blennberger, E., & Fränkel, T. (2008). *Ethics in Social Work. An ethical code for social work professionals*. Suécia: Swedish Association of Graduates in Social Science, Personnel and Public Administration, Economics and Social Work.

- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Caldas, C. (2003). *Envelhecimento com Dependência: Responsabilidades e Demandas da Família*. Rio de Janeiro: Caderno de Saúde Pública.
- Carbonneau, H., Desrosiers, C., & Caron, J. (2010). *Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia*. *Dementia*.
- Carvalho, M. (2013). *Serviço Social no Envelhecimento*. Lisboa: Pactor.
- Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias*. Lisboa: Pacto.
- Carvalho, M. I. (2007). *Entre cuidados e cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas*. *Revista Campus Social*.
- Carvalho, M. I. (2011). *Ética, Serviço Social e “responsabilidade social”: o caso das pessoas idosas* (Vol. 4). Florianópolis: Revista Katálysis.
- Carvalho, M. I. (2011c). *Serviço Social e sistema de bem-estar: semelhanças e diferenças entre Portugal, Espanha e Alemanha*. (Vol. 3). Londrina: Serviço Social em Revista.
- Carvalho, M. I. (2012). *Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Carvalho, M. I. (2014). *Política de saúde e de cuidados continuados integrados em Portugal. O planeamento da alta em Serviço Social*. (Vol. 7). Florianópolis: Revista Katálysis.
- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). *Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis*. (Vol. 26). *International Journal of Geriatr Psychiatry*.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). *Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Collière, M. F. (1989). *Promover a Vida: da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). *As vivências do cuidador informal do idoso dependente* (III Série - n.º 2 ed.). *Revista de Enfermagem Referência*.
- Cunha, M. (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Secção de Psicologia Clínica e da Saúde: Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica.
- Custódio, J. (2011). *A Sobrecarga e Estratégias Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente. (Dissertação de Mestrado)*. Coimbra: Escola Superior de Altos Estudos, Instituto Superior Miguel Torga.
- DGS. (2006). *Manual de boas práticas dos assistentes sociais da saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.
- Diogo, M. J., Ceolim, M. F., & Cintra, F. A. (2005). *Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência*. São Paulo: Revista Escola de Enfermagem.
- ERS. (2015). *Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*. Entidade Reguladora da Saúde.
- Estrela, M. T. (2010). *Profissão Docente. Dimensões Afectivas e Éticas*. Porto: Areal Editores.
- Fernandes, I. M. (2007). *Factores influenciadores da percepção dos comportamentos do cuidar dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Fernandes, M., & Garcia, T. (2009). *Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes*. *Revista Eletrónica de Enfermagem*.
- Ferreira, Á., & Wong, L. (2007). *Cuidadores informais da população idosa com alguma limitação: estimativas indiretas- Brasil – 2000 a 2015*. Brasília: Revista Serviço Social.

- Ferreira, M. d. (2009). *Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/ cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico*. Lisboa: Cadernos de Saúde: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- FIAS, A. I., & AIESS, F. I. (2013). *Ética do Serviço Social: declaração de princípios. (Trad. Associação dos Profissionais de Serviço Social (APSS): Lucinda Neto, Ernesto Fernandes e Rosa da Primavera) Texto revisto por: Graça André em 2013*. Austrália: Assembleia Geral de Adelaide.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa: Climepsi Editore.
- Floriani, C., & Schramm, F. (2006). *Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors*. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública.
- Fonseca, N., Penna, A., & Soares, M. (2008). *Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel*. Rio de Janeiro: Physis: Revista de Saúde Coletiva.
- Fonseca, T. (2010). *Sobrecarga, Depressão e Generatividade em Mulheres Cuidadoras Informais. (Tese de Mestrado em Psicologia)*. Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia.
- Fortes, P. (1988). *Ética e Saúde: Questões éticas, Deontológicas e Legais, Autonomia e Direitos do Paciente, Estudo de Casos*. São Paulo: EPU.
- Francisco, C. (2012). *Juntos no Cuidar - Projeto de Intervenção Comunitária. (Dissertação de Mestrado não publicada)*. Beja: Instituto Politécnico de Beja: Escola Superior de Saúde.
- Garrido, R., & Menezes, P. (2004). *Impacto on caregivers of elderly patients with dementia treated at a psychogeriatric service*. Revista de Saúde Pública.
- Giddens, A. (2010). *Sociologia* (8º ed., Vols. Cap. Sociologia do Corpo: Saúde, Doença e Envelhecimento). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves, P., & Mateos, R. (2006). *A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores*. Coimbra: Psiquiatria Única.
- Grácio, A. (2014). *Os Impactes Percepcionados pelos Cuidadores Informais do Concelho de Nisa. (Dissertação de Mestrado)*. Portoalegre: Instituto Politécnico de Portoalegre: Escola Superior de Educação de Portalegre.
- Haley, W., Roth, D., Howard, G., & Safford, M. (2010). *Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex*. Stroke.
- INE. (2017). *Projeções da População Residente 2015- 2080*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística. Obtido em 20 de Setembro de 2019, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- ISS, I. d. (2017). *Guia Prático – Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa*. (Vol. 4). Centro Nacional de Pensões, Departamento de Comunicação e Gestão do Cliente.
- Jede, M., & Spuldaro, M. (2009). *Cuidado do idoso dependente no contexto familiar: uma revisão de literatura*. (Vol. 6). Passo Fundo: Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano.
- José, S. (2012). *Entre a Gratificação e a Opressão: os Significados das Trajectórias de Cuidar de um Idoso*. Porto: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto.
- Karsch, U. M. (2003). *Idosos dependentes: famílias e cuidadores*. Rio de Janeiro: Caderno Saúde Pública. Obtido em 4 de Setembro de 2019, de Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Caderno Saúde Pública <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>

- Lage, F. e. (2013). *Fatores Associados à Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes*. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde: Livro de Atas.
- Leal, M. d. (2000). *O Desafio da Longevidade e o Suporte ao Cuidador*. São Paulo: Revista São Paulo.
- Lei n.º 100/2019, d. 6. (2019). *Diário da República n.º 171/2019, Série I de 2019-09-06*. Lisboa: Assembleia da República.
- Lei n.º 83-A/2013, de 30 de dezembro. (2013). *Diário da República n.º 252/2013, 3º Suplemento, Série I de 2013-12-30*. Lisboa: Assembleia da República.
- López, M., & Martínez, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: IMSERSO.
- Marías, J. (1971). *Antropologia Metafísica, trad. Diva Ribeiro de Toledo Piza*. São Paulo: Livraria Duas Cidades.
- Marías, J. (1989). *A Felicidade Humana, trad. Diva Ribeiro de Toledo Piza*. São Paulo: Livraria Duas Cidades: Livraria Duas Cidades.
- Mariz-Silva, E., & Lamela, D. (2009). *Pesquisa em Ética e Deontologia na Gerontologia: Reflexões para o Desenvolvimento de um Código Deontológico em Portugal* (Vol. 12). Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia.
- Marques, M., & Teixeira, H. &. (2012). *Cuidadoras Informais de Portugal: Vivências de Cuidar de Idosos* (Vol. 10). Rio de Janeiro: Universidade de Aveiro: Escola Superior de Saúde. Obtido em 9 de Setembro de 2019, de <http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a09.pdf>
- Martins, L. (2015). *Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência. Dissertação apresentada*. Lisboa: Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Lusíada.
- Mazza, M., & Lefèvre, F. (2005). *Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso*. Revista Crescimento e Desenvolvimento Humano.
- Melo, R., & Santos, M. R. (2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. Revista de Enfermagem Referência.
- Mestheneos E, T. J. (2005). *Supporting carer of older people in Europe – The Pan - European Background Report*. Munster: Lit Verlag.
- Metzelthin, S., Verbakel, E., Marja Veenstra, J. E., & Kempen, A. A. (2017). *Metzelthin, Silke; Ellen Verbakel; Marj Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study*. Journal BMC Geriatrics.
- Minayo, M. C., & Coimbra, C. (2002). *Antropologia, Saúde e Envelhecimento*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Nascimento, M. (2014). *Avaliação das Dificuldades e Autoeficácia do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Concelho de Mirandela. (Trabalho de Projeto para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Pública)*. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança: Escola Superior de Saúde.
- Nogueira, M. A., & Azeredo, Z. (2012). *Competências do cuidador informal atribuídas pelos enfermeiros comunitários: um estudo Delphi*. Revista Eletrónica de Enfermagem.
- Nunes, S. (2011). *Privacidade e Sigilo em Deontologia Profissional: Uma Perspetiva no Cuidar Pediátrico* (Vol. XX). Porto: Nascer e Crescer. Obtido em 11 de Setembro de 2019, de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v20n1/v20n1a10.pdf>

- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., & Smidt, R. S. (2017). *The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project*. Journal Quality of Life Research.
- Oliveira, A. Q. (2007). *O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese* (Vol. 8). Lisboa: Psicologia, Saúde & Doenças.
- Oliveira, L. (2016). *Contributos do Serviço Social no Acolhimento, Acompanhamento e Preparação da alta de doentes internados em Unidades de Cuidados Continuados Integrados. (Dissertação de Mestrado apresentada para a obtenção de grau de Mestre em Serviço Social)*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- ONU. (1999). *Direitos Humanos e Serviço Social*. Lisboa: ISSS, Dep. Editoral.
- Paschoal, S. (1999). *Epidemiologia do Envelhecimento In Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu.
- Pearlin, L., Mullan, J., Skaff, S., & Semple, M. (1990). *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures*. USA: Journal The Gerontologist.
- Ramos, P. C. (2012). *Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior (Dissertação de Mestrado)*. Covilhã: Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde.
- Ramos, S., & Carvalho, A. (2007). *Nível de stresse e estratégias de coping dos estudantes do 1º ano do Ensino Universitário de Coimbra*. Coimbra: O Portal dos Psicólogos.
- Rasgado, S. e. (2010). *O Descanso do Cuidador. In Pretextos (eds), Condição de Recursos para acesso a prestações sociais*. Revista do Instituto da Segurança Social.
- Reamer, F. (2006). *Social work values and ethics* (Vol. 3). Nova Iorque: Columbia University Press.
- Reis Monteiro, A. (2005). *Deontologia das Profissões da Educação*. Coimbra: Edições Almedina.
- Reis, L., & Trad, L. A. (2015). *Suporte familiar ao idoso com comprometimento da funcionalidade: a perspectiva da família*. (Vol. 17). São Paulo: Revista Psicologia: Teoria e Prática.
- Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016. (2016). *Diário da República n.º 136/2016, Série I de 2016-07-18*. Lisboa: Assembleia da República.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mestrado*. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Rivera, H. (2009). *Depression symptoms in cancer caregivers* (Vol. 13). USA: Clinical Journal of Oncology Nursing.
- Rocha, B. (2009). *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência. (Dissertação de Tese de Mestrado)*. Faro: Universidade do Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Rocha, S., Avila, M., & Bocchi, S. (2016). *Influência do cuidador informal na reabilitação do idoso em pós-operatório de fratura de fêmur proximal* (Vol. 37). Rio Grande do Sul: Revista Gaúcha de Enfermagem.
- Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A. D., Sanisidro, E. D., Barbosa-Álvarez, Á., & Zarit, A. C. (2017). *Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y determinantes relacionados con la atención a la personas dependientes*. Espanha: Revista Atención Primaria – ELSEVIER.
- Romão, A., Pereira, A., & Gerardo, F. (2008). *As necessidades dos cuidadores informais- estudo na área do envelhecimento*. Lisboa: Santa Casa da Misericórdia.
- Rosa, V. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos .

- Sá, M. (2010). *Política social, cuidados e cuidadores de idosos: Aproximações à realidade do Vale do Paraíba Paulista*. In: *Políticas públicas & desenvolvimento regional*. . Campina Grande: EDUEPB.
- Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: um Estudo no Concelho da Lourinhã*. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Universidade Aberta.
- Saraiva, D. (2011). *O Olhar dos e Pelos Cuidadores: Os Impactos de Cuidar e a Importância do Apoio ao Cuidador*. (Dissertação de Mestrado). Coimbra: Universidade de Coimbra: Faculdade de Economia.
- Schneider, R. e. (2008). *O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais*. Campinas: Estudos de Psicologia.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). *Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study*. JA: MA.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa-Porto: Lidel.
- Silva, A. M. (2012). *O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: Perspetivando a intervenção do Serviço Social* (Vol. 40). Lisboa: Revista Lusíada: Intervenção Social.
- Simonetti, J., & Ferreira, J. (2008). *Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica*. São Paulo: Revista Escola de Enfermagem USP.
- Siniša, Z., & Lawrence, S. (2014). *Active Ageing and Demographic Change. Challenges for social work and social policy*. (Vol. 17). European Journal of Social Work Routledge.
- Soeiro, J. (2017). *Criação do Estatuto do Cuidador Informal a pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia Nacional do Cuidador. Petição nº 191/XIII/2ª*. Lisboa: Assembleia da República, Comissão de Trabalho e Segurança Social.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Campinas: Universidade de Campinas: Faculdade de Educação.
- Sousa, L. F. (2006). *Envelhecer em Família - Os cuidados Familiares na Velhice*. Porto: Ambar.
- Sousa, M. (2011). *Formação para a Prestação de Cuidados a Pessoas Idosas*. Cascais: Principia.
- Torres, A., Silva, F., & Cabrita, T. M. (2005). *Homens e mulheres entre família e trabalho*. Lisboa: DEEP.
- Trindade, I., Almeida, D., Romão, M., Rocha, S., Fernandes, S., Varela, V., & Braga, M. (2017). *Caracterização do grau de sobrecarga dos cuidadores de utentes dependentes da Unidade de Saúde Familiar USF Descobertas* (Vol. 33). Oeiras: Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar.
doi:<http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v33i3.12160>
- UMCCI 2008 Diretiva Técnica 1. (2008). *Unidade de Missão Para cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: ARS, Centros Distritais do ISS, IP.
- Vieira, C., Fialho, A. V., & Jorge, C. H. (2011). *Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio*. Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem.