

***A construção discursiva do cuidado informal
a idosos dependentes: percepções,
constrangimentos e práticas***

Isabel Lage

Odete Araújo

Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Minho

1. Introdução

O envelhecimento é um fenómeno de populações e indivíduos. Nas populações, expressa o sucesso da humanidade porque representa o resultado de descobertas e desenvolvimentos, mas também, ao mesmo tempo, representa um desafio dado os custos sociais e de saúde que comporta. Como fenómeno individual, o envelhecimento, para ser compreendido, tem de ter em conta três aspetos fundamentais: bio-médicos, psicológicos e de bem-estar social (Fernández-Ballesteros & Caprara, 2003).

Se o aumento da população idosa é uma tendência presente e futura, os avanços médicos, sociais e educacionais das sociedades contemporâneas permitem hoje, à maioria das pessoas idosas, envelhecer sem doença crónica e sobretudo sem doença crónica incapacitante. Com efeito, é preciso desde já realçar que grande parte das pessoas idosas mostra êxito no seu envelhecimento, vivendo de forma independente; mesmo na coorte de 80 e mais anos muitas pessoas são capazes de gerir as suas vidas de modo independente ou com o mínimo de ajuda, sendo uma realidade que 95% das pessoas idosas vivem em suas casas e a maioria

necessita apenas de uma ajuda marginal, fornecida maioritariamente pela família (Paoletti, 2007).

A saúde constitui a primeira condição de uma velhice bem-sucedida e, não sendo por si só condição de felicidade, a sua ausência provoca alterações, através de interações – diretas e indiretas – com outros fatores da qualidade de vida. A doença mobiliza as capacidades de *coping* dos indivíduos para a recuperação, focaliza toda a atividade e recursos no problema e pode levar à perda de autonomia e limitações no desempenho das atividades de vida diária e das relações sociais (Fonseca, 2004). Esta perda de competência nas pessoas idosas resulta da incongruência entre o indivíduo e o meio, ou seja, a que acontece pela diminuição das capacidades do indivíduo, pelo aumento das exigências, ou por uma combinação de ambos os aspetos. É claro, então, que as perdas de vária ordem presentes no decurso do envelhecimento, entre as quais as que comprometem a saúde e a autonomia funcional, contribuem para o aumento da vulnerabilidade e do risco da dependência, reduzindo as possibilidades de envelhecimento bem-sucedido (Paúl, 2005).

Não se pode dizer que a ocorrência de dependência grave associada a um elevado grau de incapacidade funcional seja um dado uniforme; do mesmo modo, também a dependência não é uma condição que atinge de modo uniforme todos os domínios do funcionamento das pessoas idosas. A dependência é quase sempre consecutiva a uma incapacidade física ou mental. O avanço na idade traduz-se, frequentemente, num aumento do número de pessoas expostas ao risco de poderem vir a sofrer de uma demência ou de outra qualquer situação incapacitante, a que acresce o aumento da vulnerabilidade e da incapacidade. As pessoas idosas constituem, por isso, um grupo de risco no desenvolvimento da doença crónica, da multimorbilidade e da incapacidade funcional, as quais resultam quase sempre na dependência de familiares para a satisfação das suas necessidades básicas e para continuarem a viver na comunidade (Joëll, 2001).

Décadas atrás as pessoas idosas podiam ficar em suas casas. Os serviços formais de suporte praticamente não existiam mas as famílias eram muito presentes. Embora os padrões recíprocos de apoio e cuidados

intergeracionais se prolonguem ao longo do ciclo de vida da família, na atualidade, a evolução nas estruturas familiares assume particular relevância no sentido da modificação desses padrões, não só pela sua profundidade mas também pela velocidade a que decorreram, sobretudo se pensarmos que Portugal é um país tipificado como «familiarista», ou seja, em que um conjunto de necessidades das pessoas é suprido em primeira instância pelos recursos familiares. A atomização dos agregados familiares e a maior volatilidade das suas biografias introduziu um nível acrescido de incertezas em diferentes domínios, entre os quais se conta o dos cuidados pessoais.

A desinstitucionalização da vida familiar está estritamente ligada a processos de baixo crescimento da população e aceleração do envelhecimento populacional (SERGA, 2012). Face a esta realidade, uma questão que se coloca em relação à família e às mudanças experimentadas prende-se com a prestação de cuidados às pessoas idosas dependentes (Bazo Royo, 2000). Segundo de la Cuesta (2004), encontramos-nos perante diferentes modelos de família, cuja estabilidade de relações se vê frequentemente alterada, facto que deve ser considerado quando pretendemos compreender os cuidados familiares a idosos em situação de dependência. Contudo, apesar da família como instituição fundamental se ter transformado devido ao envelhecimento demográfico e a uma vasta gama de mudanças económicas e sociais, e estes factos terem alterado a sua capacidade para cuidar, vários autores (Beeber & Zimmerman, 2012; de la Cuesta, 2004; Joël, 2002; Willgerodot & Killien, 2004) sublinham que existe hoje uma evidência inequívoca de que família continua a ser a instituição de apoio mais importante e a fonte preferida de assistência e ajuda para a maior parte dos idosos, independentemente da estrutura familiar, social e política dos países.

O aumento da esperança de vida poderá fazer com que um número cada vez maior de pessoas tenha de cuidar dos seus familiares idosos (SERGA, 2012). Hoje em dia as famílias assumem muitas das responsabilidades dos cuidados e debatem-se com questões complexas para resolver. Face ao aumento da dependência como resultado da idade e da doença crónica, é expectável que as famílias prestem cuidados por

longos períodos de tempo. Alguns membros familiares cuidam numa variedade de situações: cuidados de longa duração em situações de doença oncológica, demências ou qualquer tipo de doença crónica, doença mental, e em situações que envolvem o fim de vida.

Cuidar de um familiar idoso é característico de todos os países e a alternativa mais comum no âmbito do apoio informal. Globalmente, as famílias prestam a maior parte dos cuidados aos seus familiares mais idosos em situação de dependência (Joël, 2002). Estudos indicam que o cuidado informal constitui a maior parte do total dos cuidados prestados às pessoas idosas, sendo particularmente verdade para as pessoas com demência (Joël, 2002; Nordberg *et al.*, 2005). Algumas estimativas sugerem que entre 80% e 90% do cuidado a pessoas idosas fragilizadas, doentes ou incapacitadas, é prestado informalmente e vem apenas da família (de la Cuesta, 2011; Joël, 2002; Wiles, 2003). Para além dos cuidados em casa serem menos dispendiosos que os cuidados institucionais (Paoletti, 2007), a possibilidade de continuar a viver em casa é uma aspeto altamente valorizado dos cuidados de saúde. Viver em casa pode querer significar não só aumentar a qualidade de vida, mas também prolongar o tempo de vida das pessoas idosas, nomeadamente, das mais fragilizadas. Contudo, muitos fatores internos e externos podem afetar a possibilidade de viver em casa à medida que se envelhece, incluindo a saúde, a capacidade funcional e a quantidade, disponibilidade e qualidade dos serviços de saúde e sociais. Para além destes, um outro fator é determinante – a capacidade do idoso para o autocuidado. Este último é extremamente influenciado por fatores externos e internos, entre os quais se contam as condições de vida, o suporte social, as estratégias de *coping* e a funcionalidade (Backman & Hentinen, 1999; 2001).

Os resultados do estudo de Nordberg *et al.* (2005) revelam que o cuidado informal substitui mais do que complementa o cuidado formal. Todos os estudos apontam a evidência do investimento das famílias no “tomar conta” dos seus familiares mais idosos e da reciprocidade das ajudas na esfera familiar (Joël, 2002; Lage, 2007), prevendo-se que a ajuda profissional represente apenas cerca de um terço da ajuda informal pres-

tada (Jo
22 a 26
Unidos

C
grau de
em tem
mento c
do a un
tes, fun
familiar
Associa
conta d
comple
multidi
da proci
e funcio
continua
qualida

C
investig
e de inf
membra
cias que
aponta
tos e co
teinsdó
pessoas
com sol
a vida p
sociais c
depend
ter efeito
metend
perigo :

tada (Joëll, 2001). Arno *et al.* (1999, in Popejov, 2011) estimaram que 22 a 26 bilhões de horas de cuidado informal são prestadas nos Estados Unidos em cada ano, num valor aproximado de 196 bilhões de dólares.

Com o envelhecimento como um sinal dos tempos, aumenta o grau de limitação das pessoas idosas e também as exigências familiares em tempo, energia, compromisso emocional e recursos. O envelhecimento da população e os custos que lhe estão associados têm conduzido a um interesse crescente nos cuidados às pessoas idosas dependentes, fundamentalmente nos cuidados familiares e no impacto social e familiar que acarretam (Lage, 2007; Martins, 2006; Quintela, 2002). Associando problemas de saúde, sociais, económicos e éticos, tomar conta de pessoas dependentes constitui uma questão eminentemente complexa. Este aspeto multifacetado e exigente do ponto de vista da multidisciplinaridade encerra uma responsabilidade que deve ser exercida procurando promover a interdependência da saúde física, psicológica e funcional, e a promoção de uma abordagem holística que preserve a continuidade dos cuidados necessários à manutenção do bem-estar e da qualidade de vida das famílias cuidadoras (Ennuyer, 2001; Joël, 2002).

Cuidar é muitas vezes percebido como um papel e muita da investigação realizada neste domínio aponta a necessidade de suporte e de informação por parte dos profissionais de saúde para preparar os membros das famílias cuidadoras e assisti-los na aquisição de competências que os capacitem para o desempenho. Frequentemente, a evidência aponta para o facto de os cuidadores informais não terem conhecimentos e competências adequados para cuidar dos seus familiares (Hafsteinsdóttir *et al.*, 2011; Lage, 2007; Toscan *et al.*, 2012). Os cuidados a pessoas idosas dependentes têm sido reconhecidos como uma atividade com sobrecarga e benefícios percebidos. O cuidado limita e constrange a vida pessoal e social dos cuidadores. Implicações emocionais, físicas e sociais complexas estão implícitas no “tomar conta” de uma pessoa idosa dependente (Lage, 2007; Martins, 2006). A experiência de cuidar pode ter efeitos devastadores no bem-estar das famílias envolvidas comprometendo as relações positivas, a estabilidade financeira, e colocando em perigo a saúde física e psicológica dos seus membros (Paoletti, 2007).

Face à tendência para o aumento de cuidados e tarefas complexas e especializadas, compreender a experiência das pessoas nesta situação é necessário e fundamental para que sejam proporcionados cuidados comunitários eficazes e adequados aos idosos e famílias. Prestar atenção à complexidade que envolve tomar conta de idosos dependentes, a viver na comunidade e a cargo de familiares, é um imperativo que poderá beneficiar de uma avaliação mais compreensiva da experiência do cuidar. Acima de tudo, é importante compreender que cuidar não corresponde a uma série de tarefas discretas, mas, pelo contrário, implica um conjunto de complexas questões relacionais, de identidade e outras que giram à volta do trabalho emocional e do suporte (Lage, 2007; Paoletti, 2007). Para de la Cuesta (2011), conhecer as experiências dos cuidadores informais é relevante para os profissionais de saúde e particularmente para os enfermeiros, como é importante investigar o tipo de intervenções que reduzam os riscos de saúde dos cuidadores familiares e das pessoas idosas dependentes a viver em casa, já que se encontram em situação de fragilidade e merecem ser objeto das melhores práticas.

Este capítulo trata, pois, de um dos mais sérios problemas colocados pelo aumento da longevidade: a prestação de cuidados informais às pessoas idosas dependentes que, por questões de vulnerabilidade, precisam de ajuda para satisfazerem as exigências de autocuidado e continuarem a viver na comunidade.

2. Famílias cuidadoras

Cuidar é percebido pelas sociedades como uma das funções básicas em família, sendo frequentemente interpretado como a arte de “tomar conta”. Décadas atrás, com o desenvolvimento da ciência médica, o lugar do cuidado passou gradualmente para o hospital, substituindo-se as famílias pela hospitalização (Kérouac *et al.*, 1994). Posteriormente, um certo movimento «familiarista» foi tomando corpo e ganhando importância. Perante um conjunto de questões sociais de difícil resolução, volta-se de novo a fazer apelo à família, procurando encontrar aí remédio para problemas não resolvidos, entre os quais os custos de certos encargos com a saúde dos idosos. As práticas

correntes passam a promover os cuidados aos idosos dependendo da mobilização dos sistemas de suporte informal, ao pretender-se reativar as solidariedades sociais, é às famílias e ainda mais às mulheres que se faz apelo (Leandro, 2001).

Por outro lado, a crise dos sistemas de saúde e de proteção social no decurso das últimas duas décadas, resultante em boa parte do envelhecimento das populações, voltou a dar às famílias a responsabilidade da prestação de cuidados aos familiares e fez com que os Estados descobrissem o papel central ocupado pela família nos cuidados aos seus membros mais velhos em situação de doença e dependência. Este apelo à solidariedade familiar acabaria por desencadear nos países ocidentais o desenvolvimento de algumas medidas políticas tendentes, se não à desinstitucionalização, pelo menos à institucionalização o mais tardia possível, nas melhores condições e só quando considerada indispensável ou inevitável. A família surge como um elemento importante de solução e nos diferentes países europeus passamos a assistir a um discurso comum centrado na preservação da autonomia e dignidade da pessoa idosa, em que a manutenção no domicílio aparece como uma solução a privilegiar a todo o custo (Joël, 2002). Na opinião de Ângelo (2000), a recuperação da família por parte das políticas sociais permitiu redescobrir um lugar de concretização da gestão integrada das necessidades dos indivíduos em situação de dependência. Segundo Leandro (2001), sempre que um idoso no domicílio exige cuidados prolongados, o círculo que se ocupa dele de forma continuada é extremamente reduzido e recrutado junto dos familiares mais próximos e não propriamente junto de outras comunidades de solidariedade informal.

Finalmente, Joël (2002) refere que os países ocidentais descobriram a família como a alternativa menos custosa e mais eficaz para cuidar das pessoas idosas que precisam de cuidados, sendo hoje um dado adquirido que as pessoas são melhor cuidadas nos ambientes nos quais viveram as suas vidas e onde têm laços e interesses, desde que estejam asseguradas as condições necessárias (Lage, 2007; Paoletti, 2007; SERGA, 2012). A manutenção no domicílio tem ainda a vantagem de permitir preservar a intimidade que caracteriza o autocuidado de saúde (Del Rey & Mazarrasa Alvear, 2000).

As características e dinâmicas das famílias de hoje são fatores importantes que afetam a capacidade dos seus membros, uns mais que outros, para serem cuidadores. Especificamente, no que se reporta à família e às mudanças de carácter estrutural, não só está em causa a prestação de cuidados às pessoas idosas dependentes, mas igualmente a continuidade desses cuidados. A próxima crise do estado de bem-estar será, nas palavras de Myles (1991, in Bazo Royo, 2000), “uma crise de prestação de cuidados”, devida, em boa parte, à diminuição notável da quantidade de tempo dedicado ao trabalho não remunerado pelas mulheres, dada a sua entrada maciça no mundo do trabalho.

No que reporta às funções desempenhadas pelas famílias, Friedman *et al.* (2003) e Hanson (2001) consideram que estas têm evoluído com o tempo. Algumas delas tornaram-se mais importantes, outras menos. A função de manutenção da saúde dos seus membros é não só entendida como uma função básica e essencial, mas também como uma função que contribui para o bem-estar e funcionamento saudável da própria família. A literatura recente sobre gerações e a abordagem desenvolvimental da família, habitualmente denominada por *carreira familiar*, explica basicamente as mudanças que ocorrem no sistema familiar ao longo do tempo, incluindo mudanças nas interações e relações entre os diferentes membros que a constituem. A *carreira de cuidador* é descrita como um processo ou trajetória do cuidado que ocorre, particularmente, em situações que implicam cuidados a longo prazo (Aneshensel *et al.*, 1995; Friedman *et al.*, 2003). Esta trajetória do cuidado é definida como uma série de estádios e funções claramente definidos que acontecem ao longo do ciclo de vida e nos quais ocorrem típicas sequências de posição, realização e responsabilidade.

Aneshensel *et al.* (1995) deram um contributo importante à compreensão desta interpretação quando estabeleceram que cuidar é uma carreira que evolui no tempo e que, contrariamente a outras, não é planeada, nem esperada e quase nunca escolhida. É uma carreira que evolui num *continuum*, que vai das trocas sociais normais entre pessoas completamente independentes até à prestação de cuidados envolvendo diferentes tipos de assistência. A evolução do cuidado ao longo do tempo é influenciada tanto por fatores objetivos (características do idoso,

capacidades
faz da exper
um familiar
não ser insi
padrões de

Presta
atividade no
independen
la Cuesta, 2
dos cuidade
velhos, insc
mal com o
afectividade
que ao pes
acrescem he
e social, le
famílias, ne
responsabili

3. O

A con
o cuidador
natural. A
onde conve
como ser fi
situacionais
e filhos, te
próximo, et

3.1. '

A con
acontecem
to do núm

capacidades do cuidador) como pela avaliação subjetiva que o cuidador faz da experiência. A história da prestação de cuidados começa quando um familiar é acometido de uma situação crónica, cujo início pode ou não ser insidioso e virtualmente imperceptível, e que determina que os padrões de vida familiar começam a ficar irreversivelmente alterados.

Prestar cuidados a membros da família é, nos dias de hoje, uma atividade normativa e usual ao longo da vida (Richards & Lilly, 2001), independentemente da estrutura familiar, social e política dos países (de la Cuesta, 2004; Joël, 2002). Portugal não foge a esta regra. A imagem dos cuidados intrafamiliares, ou seja, da família solidária com os mais velhos, inscreve-se nos valores culturais dos portugueses, os quais lidam mal com o estigma da institucionalização. Porém, apesar dos laços de afetividade serem decisivos na manutenção dos idosos em casa, sucede que ao peso da responsabilidade dos cuidados familiares e de saúde crescem hoje em dia múltiplas exigências de cariz familiar, profissional e social, levantando a questão da disponibilidade e capacidade das famílias, nomeadamente das mulheres, para continuarem a assumir a responsabilidade por cuidar dos mais velhos (Lage, 2007).

3. O contexto do cuidado

A complexidade que envolve, muitas vezes, a definição de quem será o cuidador de um idoso dependente está longe de constituir um processo natural. A designação ou escolha do cuidador é um processo dinâmico onde convergem um conjunto de fatores: imperativos demográficos, tal como ser filho único, obrigações normativas de reciprocidade, fatores situacionais, como por exemplo compromissos assumidos entre pais e filhos, ter poucas obrigações familiares, estar geograficamente mais próximo, entre outros fatores (Lage, 2007).

3.1. Tornar-se cuidador

A compreensão do cuidado informal advém mais de *como* as coisas acontecem e não tanto *do que* acontece (Pyysiäinen, 2007). O aumento do número de pessoas idosas e das situações crónicas incapacitantes

e geradoras de dependência, bem como as altas hospitalares precoces, originam uma exigência real e potencial de prestação de cuidados complexos por longos períodos de tempo e aumenta a possibilidade de as famílias, e em particular as mulheres, se tornarem cuidadoras (Matthews *et al.*, 2004).

Habitualmente, até que ocorra um acontecimento grave ou uma crise que imponha mudanças, as famílias mantêm padrões mais ou menos estáveis de funcionamento ao longo do tempo (Friedman *et al.*, 2003). A doença, e em particular a doença crónica, constitui uma crise particularmente dramática porque acrescenta um conjunto de tensões e exigências que interagem com as mudanças normativas que as famílias experimentam. O stresse surge, então, como um fenómeno comum durante esta transição crítica, com repercussões no sistema familiar. No caso da doença crónica ou em situações de casos terminais, as famílias habitualmente precisam de alterar os seus modos de vida e de organização (Van Riper, 2001).

As normas sociais em relação ao cuidado informal às pessoas idosas que precisam de cuidados encerram em si aspetos que vão para além dos limites do que está socialmente determinado. Na perspetiva de Pyysiäinen (2007), os compromissos com o cuidado são criados pelos indivíduos mas tendem a fazer parte da estrutura social no sentido em que restringem ou facilitam decisões futuras. O sistema de valores das pessoas constitui a base racional para as suas ações sociais, razão pela qual assumir o cuidado a idosos dependentes significa, frequentemente, atender a normas sociais relativas ao dever de proteger e ajudar os “nossos”, num espírito de reciprocidade intergeracional (Lage, 2007; Pyysiäinen, 2007).

Cuidar de idosos tem sido considerado como uma interação dinâmica difícil de estudar. O cuidado situa-se num contexto no qual o conhecimento das dimensões pessoais e sociais resultam imprescindíveis para o compreender (Lage, 2007). Kramer (1997) entende, por isso, que é necessário os investigadores prestarem atenção aos motivos, incentivos e recursos que levam as famílias a aceitar, ou não, o dever de cuidar. Assumir que é a família, no seu todo, quem dá suporte às pessoas

idosas depende de um eufemismo principal. Com a atividade principal, a proporcionalidade recai a maior parte dos serviços que

Entre os aspectos mais insidiosos e a pessoa tem de desempenhar uma atividade em situação de emergência e não precisa (2007; Pyysiäinen, 2007); Pyysiäinen, 2007; as pessoas idosas já o são (Wiles, 2007) identifica a sua situação gradualmente nomeada particularmente como cuidadora

Selinger é distinto e frequente suporte e de outras paternidade anteriores diferir sua a noção são habi

idosas dependentes e presta ajuda no autocuidado, pode considerar-se um eufemismo, pois na realidade quem exerce esse papel é o cuidador principal. Com efeito, cuidar de um familiar não é, habitualmente, uma atividade partilhada (Lage, 2007). O cuidador principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados ao idoso, aquele sobre quem recai a maior parte da responsabilidade e que não é remunerado pelos serviços que presta (Nieto Carrero, 2002).

Entrar no papel de cuidador pode ser um processo lento e insidioso e, em muitas circunstâncias, tornar-se uma realidade antes de a pessoa tomar consciência disso. Do ponto de vista da perceção do desempenho do papel, cuidar de um familiar dependente nem sempre é uma atividade consciente, dado que, frequentemente, quem cuida vê a situação de ajuda como uma extensão das relações pessoais e familiares e não propriamente como “uma atividade” (Neno, 2004b; Paoletti, 2007; Pyysiäinen, 2007). Para Nolan *et al.* (1996), frequentemente, as pessoas não se vêem a elas próprias como cuidadoras, nem quando já o são nem quando projetam o futuro. Os resultados do estudo de Wiles (2003) sugerem que enquanto parte dos cuidadores estudados se identificavam realmente como cuidadores, outros não reconheciam a sua situação. Alguns cuidadores descrevem o facto como “acontecendo gradualmente” ou como um papel que não reconhecem ou identificam, nomeadamente, em estádios muito iniciais do cuidado. No caso particular dos cuidadores idosos, estes nunca se reconhecem a si mesmos como cuidadores.

Seltzer e Wailing (1996) são da opinião que cuidar de idosos não é distinto de outras situações de cuidados familiares, uma vez que é frequentemente a continuação de uma relação anterior de cuidados, suporte e assistência. O começo do cuidado, esse sim, é muito diferente de outras grandes transições de papéis familiares, como por exemplo a paternidade ou a viuvez, onde existe uma demarcação clara de estados anteriores. A perceção subjetiva da entrada no papel de cuidador pode diferir substancialmente, em tempo, do momento em que o cuidador tem a noção objetiva do começo do cuidado. Por outras palavras, as pessoas são habitualmente capazes de referir há quanto tempo começaram a

cuidar do seu familiar, mas já não conseguem estabelecer facilmente o momento em que elas próprias pensam em si como cuidadoras, ou seja, em que se identificam com o papel. Isto significa que a entrada subjetiva no papel de cuidador pode ter um tempo diferente do começo objetivo da prestação de cuidados. Também o facto de o começo do cuidado ser abrupto ou gradual, acontecer paulatinamente (às vezes de maneira inconsciente) à medida que o idoso vai requerendo cuidados, ou acontecer num estado mais avançado da doença, parece condicionar decisivamente a identificação subjetiva do cuidador com a aquisição do papel (Aneshensel *et al.*, 1995; Nieto Carrero, 2002; Seltzer & Wailing, 1996).

Utilizando a rede familiar como unidade de análise, Wolf, Freedman e Soldo (1997) concluíram que a tomada de decisão acerca da responsabilização pelos cuidados aos pais idosos funcionalmente dependentes ocorre num contexto de família alargada, e depende fundamentalmente do tipo de necessidades dos pais em matéria de cuidados, do tamanho e estrutura da família, do fator género entre os irmãos, e também da chamada «curva de oferta», ou seja, cada filho tem uma curva de oferta condicional para cuidar, curva esta que varia em função do esforço e da disponibilidade dos outros irmãos para assumir esta responsabilidade (Lage, 2007).

Segundo o *Modelo Hierárquico* ou *Modelo Compensatório* de Shanas (1979), a disponibilidade dos cuidadores para assumir a responsabilidade pelos cuidados é assumida em primeiro lugar pelo cônjuge e depois pelos filhos. Na impossibilidade do cônjuge e dos filhos, o papel é assumido por outros familiares/parentes, e só finalmente este papel acabará por caber aos vizinhos. Já Aneshensel *et al.* (1995) concluíram que quando uma pessoa dependente é casada o cuidado é invariavelmente prestado pelo cônjuge (93% dos casos), um testemunho dos vínculos afectivos e das normas de poder associadas às obrigações familiares. Contudo, quando está em causa o cuidado intergeracional, a seleção de quem será o cuidador é regulada quer pela qualidade da relação interpessoal entre pais e filhos, quer por regras estabelecidas que ditam em que circunstâncias uma pessoa é obrigada a prestar cuidados e

em que ci
explica, pe
a tornar-s
histórias p
al. (1995)
bases nor
das escolh
consciênci
que a sua c
circunstân

3.2.

De a
e essencial
cuida e que
que evolui
mudanças

O ci
reservado
maridos c
uma atrib
suposição
um domín
modelos d
que o cuid
com uma
Nos result
que a respc
maioria, as
(2005). Rel
seus famili
definidos t

em que circunstâncias pode recusar esse papel. A afinidade pessoal não explica, por si só, por que motivo alguns familiares são mais propensos a tornar-se cuidadores. A seleção para o papel depende também das histórias pessoais e da estrutura das relações. Segundo Aneshensel *et al.* (1995), são da maior importância as forças institucionais e as suas bases normativas que ditam e classificam as possibilidades e a influência das escolhas dos cuidadores, de tal modo que ao operarem fora da sua consciência, frequentemente, deixam nos cuidadores a convicção de que a sua entrada para o papel é da sua livre escolha e não motivada por circunstâncias alheias.

3.2. Visão social do cuidado familiar e perfil do cuidador

De acordo com Paoletti (2007), não há nada de natural, absoluto e essencial no cuidado. A natureza do cuidado muda consoante quem cuida e quem é cuidado. O cuidado familiar à pessoa idosa é um processo que evolui no tempo à medida da condição da pessoa cuidada e das mudanças que ocorrem na vida de quem cuida.

O cuidado familiar é um trabalho socialmente desvalorizado, reservado primeiro às mulheres, excepto quando é necessário os maridos cuidarem das esposas. Dizer que cuidar é um trabalho e/ou uma atribuição de mulheres foi desde sempre um lugar-comum e a suposição prevalecente na sociedade, ainda hoje, é a de que cuidar é um domínio feminino (Erickson, 2005; Neno, 2004a). Até à data, os modelos de ajuda refletem a divisão do trabalho baseada no sexo, pelo que o cuidado prestado por um cuidador específico aparece relacionado com uma suposta atividade de género (Lage, 2007; Paoletti, 2007). Nos resultados de estudos abrangendo o padrão de cuidado observa-se que a responsabilidade pelos cuidados aos idosos dependentes é, na sua maioria, assumida por mulheres (Lage, 2007; Vásquez Sanchez *et al.*, 2005). Relativamente a esposas e filhas, é expectável que cuidem dos seus familiares dependentes, porque os papéis de género culturalmente definidos têm um forte impacto na prática do cuidar.

Penning (1991) refere que o cuidador é habitualmente a esposa. Na ausência da esposa, em segundo lugar na hierarquia do compromisso surgem os descendentes da segunda geração. Neste caso, o mais provável é que seja a filha mais velha a assumir o papel. Habitualmente, é de meia-idade, casada e com filhos jovens. Em segundo lugar na hierarquia vem a filha viúva, depois a solteira, também ela de meia-idade, com ou sem filhos. Muito raramente o cuidador é um parente ou um jovem, e muito mais raramente é um homem. Para além das normas sociais, a elegibilidade de quem será o cuidador segue a lógica do que tem mais disponibilidade ou está mais preparado para o desempenho do papel.

A chamada «ajuda de proximidade» aparece relatada como fator determinante do padrão de cuidado (Ross, 1991; Tennstedt *et al.*, 1993), uma vez que a distância geográfica parece ser fator de não ajuda (Ross, 1991). A proximidade da residência acaba, então, por influenciar quem assumirá o papel de cuidador principal. Se esta for a base sobre a qual se toma a decisão, a escolha recai habitualmente sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão ou reformada, e solteira, ou então sobre o filho único (Brody *et al.*, 1994; INSERSO, 1995).

Na opinião de Ûbeda Bonet *et al.* (2000) os amigos e vizinhos raramente são cuidadores principais. Já os parentes e outros significativos podem assumir esse papel nos casos em que a família não existe, está ausente ou não coopera. Embora a maior parte do cuidado informal seja tipicamente prestado pelo cuidador primário, pouca investigação dá conta do papel preponderante desempenhado pelos cuidadores secundários. A importância dos cuidadores secundários advém da ajuda adicional que pode aumentar o tipo e/ou quantidade de cuidados prestados, contribuindo para que as necessidades dos idosos sejam melhor satisfeitas, apesar de o seu grau de responsabilidade, de envolvimento ativo e de capacidade de decisão ser significativamente menor do que nos cuidadores primários (INSERSO, 1995; Rapp *et al.*, 1998). Os cuidadores secundários são, habitualmente, o cônjuge ou filho/a do cuidador primário e prestam cuidados de uma forma mais suplementar do que complementar ao padrão de cuidados prestados pelos cuidadores

primário;
primário
importan
Tennsted
virem a te
resultado
a ajuda p
nos afect
uma ajud

Gra
da famíli
quem par
construíd
sendo est
cuidador
experiênc
das famíli
perspetiva
no seio da
de liberda
de um pr
escolha, lil
social (Car

De a
no sexo c
impõem u
um família
casa (Canc
(2000) são
a necessida
de trabalha
e atitudes
e o cuidad
o bem-esta

primários (Tennstedt & McKinlay, 1989). A co-residência do cuidador primário e do cuidador secundário aparece como o preditor mais importante do tipo e quantidade de ajuda prestada. De acordo com Tennstedt e McKinlay (1989), os amigos têm mais probabilidade de se virem a tornar cuidadores secundários do que cuidadores primários. Os resultados do estudo conduzido por Penroad *et al.* (1995) sugerem que a ajuda prestada pelos cuidadores secundários é mais uma ajuda assente nos afectos pelo idoso e pelo cuidador primário do que propriamente uma ajuda direta nos cuidados.

Grande parte dos resultados de investigação evidencia que, dentro da família, alguns membros tornam-se cuidadores das pessoas com quem partilham relações longas e próximas. Os arranjos familiares são construídos ao longo do tempo e os papéis dentro de cada família vão sendo estabelecidos por meio das relações. A construção do papel de cuidador ocorre durante o processo de convivência, tendo por base as experiências pessoais, crenças, normas, valores e práticas socioculturais das famílias (Aneshensel *et al.*, 1995; Lage, 2007; Paoletti, 2007). Na perspectiva de Finch & Mason (1993), os compromissos ou obrigações no seio das famílias estão frequentemente envoltos em estreitas margens de liberdade. Habitualmente, no que se reporta às filhas que cuidam de um progenitor idoso, está reportada alguma falta de liberdade na escolha, liberdade que é limitada por pressões, muitas vezes de natureza social (Cancian & Olicker, 2000; Paoletti, 2007).

De acordo com Erickson (2005), a divisão do trabalho baseada no sexo confere às mulheres uma série de papéis e normas que lhe impõem um perfil de cuidadoras. Para muitas mulheres, cuidar de um familiar é uma extensão do seu papel de esposa, mãe e dona de casa (Cancian & Olicker, 2000; Erickson, 2005). Cancian e Olicker (2000) são da opinião que, em particular, quando confrontadas com a necessidade de cuidar de um familiar idoso, é a mulher quem deixa de trabalhar. É a persistência de certos valores culturais, normas sociais e atitudes comportamentais, relacionadas com a identidade feminina e o cuidado, que, na perspectiva de Hashizume (2000), põe em causa o bem-estar das mulheres e especialmente das mulheres cuidadoras,

perpetuando a iniquidade de género. O pressuposto de que as mulheres estão disponíveis para cuidar dos familiares, enquanto os homens só estão disponíveis se as suas aspirações o permitem, significa que a restrição resultante das oportunidades das mulheres é colocada como natural e inalterável. Para Finley (1989), as explicações acerca das mulheres assumirem a maior parte da responsabilidade dos cuidados pelos familiares idosos são pouco claras e, provavelmente, a menor responsabilidade dos homens pelos cuidados deve-se ao pressuposto de que cuidar não faz parte das expectativas do papel social do homem. Finley (1989) afirma que procurar diferenças de género no âmbito dos cuidados aos idosos é o mesmo que procurar diferenças relativamente a outro tipo de cuidados familiares, como as tarefas domésticas ou cuidar de uma criança. O cuidado aos idosos é mais uma tarefa doméstica, igual a tantas outras, e não propriamente uma atividade de cuidar. O modelo de divisão do trabalho familiar (Finley, 1989) postula, ao nível da *hipótese de especialização por tarefas*, que a natureza das responsabilidades assumidas por homens e mulheres perante os seus idosos é diferente. Aos homens cabem tarefas que pressupõem força física, especializando-se em papéis fora da esfera doméstica. Às mulheres cabe cuidar e ocupar-se dos trabalhos domésticos. Esta hipótese, suportada pelos resultados da investigação de Yee e Schulz (2000), Miller e Cafasso (1992), e Stoller (1990), entre outros, conclui que as mulheres prestam mais suporte emocional e atividades instrumentais, ou seja, prestam cuidados pessoais e realizam tarefas domésticas, enquanto os homens participam mais na tomada de decisão, assistência pessoal e em tarefas relacionadas com o transporte do idoso e/ou questões financeiras. Contudo, os resultados do estudo conduzido por Finley (1989) concluem que apesar do *tempo disponível*, *sentimentos de obrigação filial* e *recursos externos* (três das quatro hipóteses subjacentes ao modelo de divisão do trabalho familiar), as mulheres cuidam mais dos seus idosos do que os homens. Reportando-se à perspetiva de Finley (1989), Lee *et al.* (1993) referem que as hipóteses, implícitas ao citado modelo, falham em explicar a predominância das filhas sobre os filhos nos cuidados aos idosos. Estes autores avançam com uma *explicação demográfica*, argumentando que quando os idosos são cuidados pelos filhos o género dos filhos que prestam cuidados

depende, er
Ora, sabend
este argume
principal fo
perante a p
feminização
de género p
género e cui

No qu
que são ainc
(Ribeiro, 20
England e F
contributo c
deles pouco
que os “teóri
que homens
dentro de de
género cultu
influência da
familiar emc
género, e nã
e que esse c
mulheres ace
literatura rel
mulheres no
about e *carin*
também para
das mulheres
De acordo c
envolve estar
caring for rep
dependente (
com Dalley t
social da mul
homem será
fará em termc

depende, em parte, do género do progenitor que requer o cuidado. Ora, sabendo-se que a maior parte dos idosos dependentes são mães, este argumento poderá ajudar a explicar porque motivo são as filhas a principal fonte de assistência aos seus progenitores. Estar-se-á, assim, perante a possibilidade de fatores demográficos, como a acentuada feminização dos progenitores dependentes, e o fator da consistência de género progenitor/filho, poderem ajudar a explicar a relação entre género e cuidado.

No que respeita aos homens cuidadores, existe o consenso de que são ainda uma população relativamente escassa e pouco estudada (Ribeiro, 2007). Para esta situação, muito pode ter contribuído o que England e Farkas (1986, in Finley, 1989) reportam como a falta de contributo dos homens para o cuidado numa sociedade que espera deles pouco mais do que “trabalho emocional”. Erickson (2005) refere que os “teóricos do género” são relativamente unânimes em considerar que homens e mulheres, ao desempenharem o trabalho familiar dentro de determinados padrões, acabam por facilitar construções de género culturalmente apropriadas. No estudo que desenvolveu sobre a influência da ideologia do género e do sexo no desempenho do trabalho familiar emocional, Erickson (2005) concluiu que a construção do género, e não o sexo, predizia o desempenho do trabalho emocional e que esse desempenho reflectia a diferença chave entre homens e mulheres acerca da construção do *self* baseada no género. Alguma da literatura relacionada com a diferença de envolvimento de homens e mulheres nos cuidados assenta na distinção entre o processo de *caring about* e *caring for* (Dalley, 1995), uma distinção que parece contribuir também para a compreensão da percepção de maior sobrecarga por parte das mulheres do que por parte dos homens (Yee & Schulz, 2000). De acordo com esta distinção, *caring about* é um processo afectivo, envolve estar atento e manifestar preocupação pelos outros, enquanto *caring for* representa as tarefas práticas realizadas a alguém considerado dependente (Calasanti, 2003; Dalley, 1995; Tronto, 1998). De acordo com Dalley (1995), um e outro processo são indissociáveis do papel social da mulher. Já relativamente ao homem, a autora considera que o homem será capaz de cuidar afectivamente de um familiar, mas não o fará em termos funcionais/instrumentais.

Observa-se, todavia, que as mudanças de papéis e relações no fim da vida, e o desafio à masculinidade com o avanço da idade, são novas áreas emergentes no estudo do gênero e envelhecimento. As mais recentes perspectivas sobre o papel de homens cuidadores de idosos revelam que os homens, e sobretudo os cônjuges idosos, vêm-se hoje cada vez mais confrontados com a possibilidade de virem a tornar-se cuidadores das suas esposas, nomeadamente, em situações de doença mental ou situações crónicas incapacitantes (Ribeiro, 2007). Hirst (2001, in Neno, 2004b) considera que o número de cuidadores cônjuges tem aumentado, com particular relevância para os cônjuges homens. Com efeito, existe hoje um número crescente de homens cuidadores de esposas com demência, sobretudo cônjuges idosos, envolvidos ativamente em todos os tipos de cuidado, desde o emocional ao instrumental, passando pelo cuidado de manutenção/supervisão de situações que implicam cuidados de saúde (Ribeiro, 2007).

3.3. Constrangimentos e benefícios dos cuidados

O cuidado informal prestado a idosos dependentes não é uma realidade homogénea. A avaliação subjetiva que o cuidador faz é extremamente influenciada pelo contexto em que o cuidado ocorre, pelas suas características sociais e demográficas e pelo seu sistema de crenças e valores. A história pessoal, geracional e de parentesco, ou seja, o cruzamento de vários elementos antecedentes e contextuais que envolvem tomar conta de idosos dependentes constituem fortes condicionantes que podem produzir uma variedade de efeitos que se combinam e determinam a forma como cada cuidador vai percepcionar o cuidado e os resultados sobre o bem-estar de todo o sistema familiar (Lage, 2007).

Estas referências levam a admitir que existem variáveis individuais (do cuidador) e contextuais que exercem um papel decisivo na perceção subjetiva da experiência dos cuidadores. Para Cullen *et al.* (1997), e Pearlin e Skaff (1996), o bem-estar do cuidador depende mais dos seus atributos e da relação com a pessoa cuidada do que das características do idosos e/ou do suporte formal disponível. A investigação tende a

suportar que os aspetos qualitativos da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada influenciam decisivamente os resultados e podem, de facto, ter impacte na decisão de assumir ou continuar as responsabilidades do cuidado. Género, coabitação, tempo de cuidado, funcionalidade do idoso, idade e escolaridade do cuidador, e o grau de parentesco, são outras variáveis potencialmente determinantes da percepção do cuidador relativamente à prestação de cuidados (Lage, 2007, Martins, 2006).

Nas palavras de Carter e Acton (2006), cuidar de um familiar idoso, na maior parte das vezes, pode induzir o stresse e um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos cuidadores e diminuem a sua capacidade de continuar a cuidar (Lage, 2007). De acordo com Nolan *et al.* (1996), o facto de as pessoas não se verem como cuidadores pressupõe que, habitualmente, não há preparação nem treino para tal, o que vai tornar mais difícil o desempenho do papel. O cuidador principal de idosos pode ver-se exposto a uma elevada carga física e psicológica perante a qual é fácil que apresente um padrão disfuncional conhecido como *stress do prestador de cuidados* ou *sobrecarga do papel de cuidador*. Também para Vieira (2004), apesar de o cuidador principal ser considerado o eixo da assistência aos idosos dependentes, a prática tem mostrado que o cuidado pode ficar comprometido quando o cuidador é um familiar. Por dois motivos básicos: primeiro, pela discrepância entre as exigências dos cuidados que ele não está apto ou disposto a executar; segundo, pelo envolvimento afectivo com um familiar que progressivamente vai perdendo a sua autonomia e entrando num processo degenerativo.

A falta de conhecimentos, de competências ou de apoio, e o facto de cuidar raramente corresponder a uma intervenção voluntária e espontânea, mas quase sempre a uma situação não desejada, podem afetar negativamente a percepção do cuidador (Joël, 2002; Lage, 2007; Roca Roger & Úbeda Bonet, 2000) e até mesmo comprometer a segurança do idoso e a continuidade dos cuidados (Nieto Carrero, 2002). Cuidadores que tomam livremente a opção de cuidar assumem a experiência com base numa dinâmica electiva, ou seja, uma escolha feita com base nos afectos, enquanto os que se viram forçados a ela desempenham

esse papel por entre sentimentos que vão da indiferença à pena e/ou à resignação. A discrepância entre irmãos relativamente aos valores familiares com carácter de obrigatoriedade aparece como a base de conflitos passados e/ou presentes mais difíceis de resolver. Por sua vez, a hipersensibilidade manifestada pelos cuidadores perante as dificuldades com sobrecarga emocional bloqueia a procura de soluções, resultando, frequentemente, em rutura familiar e entrada num círculo vicioso que impossibilita quaisquer ganhos em termos de qualidade de vida (Lage, 2007).

Hancock e Jarvis (1994, in Tinker, 1997) referem que uma análise aos efeitos da prestação de cuidados de longa duração a pessoas idosas revela efeitos consideráveis na vida dos cuidadores ao longo do tempo, mesmo depois dos cuidados terem cessado. A sobrecarga do cuidador tem sido associada também à institucionalização prematura e a necessidades das pessoas idosas por satisfazer (Carter & Acton, 2006; Joël, 2002), sendo ainda uma das principais causas da negligência e do abuso (Nieto Carrero, 2002; Tinker, 1997). Os resultados do estudo de Habermann e Davis (2005) apontam como maiores dificuldades dos cuidadores a falta de tempo, a falta de conhecimentos e de competências para o autocuidado, higiene e vestuário, para além da necessidade de estar permanentemente presente. As mulheres parecem sentir particularmente os constrangimentos decorrentes dos cuidados. A investigação revela, habitualmente, uma diferença de género na perceção da sobrecarga, indicando que as mulheres têm perceção de maior sobrecarga, tanto objetiva como subjetiva, nomeadamente, mais ansiedade e depressão, sobrecarga física e problemas de saúde, e mais baixo nível de satisfação com o cuidado prestado (Farran, 2004; Lage, 2007; Low & Gutman, 2006; Paoletti, 2007).

A investigação tende a centrar-se sobretudo nas consequências negativas do cuidado. Só mais recentemente os efeitos positivos de cuidar de um idoso dependente têm merecido atenção mas verifica-se, contudo, que é uma área surpreendentemente escassa quando comparada com aquela que reporta aos aspetos negativos do cuidado. As obrigações intergeracionais, ou seja, a ajuda que os pais esperam dos filhos ou os

compr
e escol
(Lage,

I
cursos
cultural
porque
satisfaç
exempl
onde s
miliar
recipro
de grat
e Davi
do cuic
o idoso
de peri
cuidad
conhec
pessoal
pleno c
uma fo
pacto c
obedie
dadore
torna p
cuidad
bros da
que cu
1995),
se culp
e social
papel (
em jog
do pro
cuidar

compromissos entre pais e filhos, fazem parte das crenças, significados e escolhas dos cuidadores e orientam as suas intervenções e sentimentos (Lage, 2007; Lee *et al.*, 1994).

Diferenças individuais relativamente a atitudes, estratégias e recursos pessoais (individuais e familiares) e sociais, diferentes valores culturais e diferentes padrões de interação familiar, ajudam a explicar porque é que alguns cuidadores avaliam o cuidado como fonte de insatisfação enquanto outros o avaliam de uma forma expressiva. Alguns exemplos desta abordagem encontram-se nos trabalhos de Lage (2007), onde se pode observar que, para alguns cuidadores, cuidar do seu familiar traduz um sentimento do dever cumprido, ou seja, um ato de reciprocidade, sendo o exercício do cuidado entendido como motivo de gratificação. Os cuidadores que integraram o estudo de Habermann e Davis (2005), quando questionados acerca dos aspetos satisfatórios do cuidado, referiram como principais fontes de satisfação “saber que o idoso estava a ser bem cuidado”, “ser capaz de ajudar”, “ser capaz de permanecerem juntos”, “sentir-se apreciado” e “o amor pela pessoa cuidada”. O estudo de Araújo (2008) revela que a aquisição de novos conhecimentos e competências são fonte de satisfação e de crescimento pessoal para os cuidadores, tornando-os mais capazes de assumir em pleno o desafio de cuidar de uma pessoa idosa dependente. Cuidar é uma forma de retribuição de afecto e uma oportunidade de preservar o pacto de reciprocidade geracional. Proteger a intimidade de um “corpo obediente” afigura-se um ganho e uma fonte de satisfação para os cuidadores que, apesar de se verem confrontados com a inversão de papéis, torna possível uma aproximação dos laços entre quem cuida e quem é cuidado. Outros resultados são consistentes com o facto de alguns membros das famílias tomarem a decisão de ser cuidadores porque acreditam que cuidar de um familiar é uma responsabilidade moral (INSERSO, 1995), enquanto outros assumem o cuidado porque não querem sentir-se culpados mais tarde (Williamson, 1992). Ser reconhecido, familiar e socialmente, pode também motivar alguns cuidadores a assumir este papel (Quaresma, 1996). Finalmente, se se trata de um cônjuge, estão em jogo normas de solidariedade relativamente à pessoa que fez parte do projeto pessoal e familiar de quem assume a responsabilidade por cuidar (Karp & Tanarusgsachoc, 2000; Lage, 2007).

Os resultados do estudo de Lage (2007) mostraram que o valor das expectativas em relação à manutenção da coesão e da identidade familiar, e a forma como ocorreu a educação dos cuidadores (que numa sociedade «familiarista», como a portuguesa, caracteriza-se pela ênfase na ideia de que os filhos têm uma responsabilidade direta pelos pais quando estes precisam), aparecem como um meio de preservar os valores familiares e de lhes dar continuidade, tendo uma repercussão altamente positiva na forma como alguns cuidadores encaram a prestação de cuidados aos seus progenitores. Também, para alguns cuidadores, a funcionalidade da vida familiar depende em boa parte da capacidade de harmonizar uma distribuição e redistribuição mais apropriada das responsabilidades do cuidado, com ajustamentos capazes de proporcionar o bem-estar do idoso e de todo o sistema familiar. Significa, pois, que a resolução dos problemas e assumir o cuidado como algo que recompensa e gratifica, depende em larga medida da flexibilidade, da confiança e persistência para encontrar soluções e da negociação das perspetivas individuais. Um dos dados mais relevantes no estudo de Lage (2007) é, de facto, a capacidade de entendimento entre os membros da família. Ao compreenderem o cuidado como *interdependente*, os cuidadores negociam e orientam a divisão do trabalho para que os atos de cada um apoiem os atos dos outros. Neste contexto de interações próximas, a perceção da *interdependência das relações e das tarefas* aumenta a funcionalidade familiar, porque evita o distanciamento e indiferença entre os seus membros (Lage, 2007).

4. Uma situação específica: os cuidadores de doentes com Acidente Vascular Cerebral

Neste capítulo optou-se por analisar alguns estudos versando diferentes situações e diferentes aspetos emergentes do cuidado, esperando que desta análise resulte um contributo para a compreensão e reflexão atualizada do que constituem hoje algumas preocupações, objetos de estudo e focos de interesse no âmbito do estudo dos cuidados prestados pelas famílias a idosos dependentes. Optou-se por excluir estudos sobre o cuidado informal a idosos demenciados, não só porque é

uma realidade
uma prob

Excl
estudos se
(AVC), u
impacto c
stress no
doentes c
de sobre
acidente r
preparar
nestas cir
comprom

De
anualmen
doença ce
morbilida
em partic
de vida. C
baseado n
alterações
milhões d
novos case
elevada de
2006). En
casos por

A p
acentuada
compreen
85 anos (I
Norte (M
em pessoa
e 42,5% c
causa de r

uma realidade mais amplamente estudada, mas também porque encerra uma problemática distinta.

Excluídas as demências, entendeu-se proceder à revisão de alguns estudos sobre cuidadores de doentes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), uma vez que é a maior causa de incapacidade crónica com impacto considerável nas famílias e, também, porque a prevalência de stresse nos cuidadores destes doentes é comparável à dos cuidadores de doentes com demência (Draper *et al.*, 2007). No caso dos cuidadores de sobreviventes de AVC, a natureza súbita e inesperada deste acidente neurológico faz com que habitualmente não haja tempo para preparar o desempenho do papel de cuidador; daí que ser cuidador, nestas circunstâncias, possa constituir uma experiência stressante que compromete a saúde e o bem-estar (Robinson *et al.*, 2005).

De acordo com a OMS - Organização Mundial de Saúde (2011), anualmente, morrem cerca de 17 milhões de pessoas vítimas de uma doença cerebrovascular, constituindo a primeira causa de mortalidade e morbidade a nível mundial. Estima-se que as doenças cerebrovasculares, em particular o AVC, aumentem de acordo com a esperança média de vida. O estudo apresentado por Truelsen e colaboradores (2006), baseado nos dados da Organização Mundial de Saúde, prevê que as alterações demográficas conduzam, na Europa, a um aumento de 1,1 milhões de casos por ano (registados em 2000) para 1,5 milhões de novos casos (em 2025). Portugal não é excepção, registando a taxa mais elevada de AVC em ambos os géneros a nível europeu (Truelsen *et al.*, 2006). Em média, o nosso país regista por ano entre 254 a 298 novos casos por cada 100.000 habitantes (Correia *et al.*, 2004).

A prevalência da incapacidade relacionada com o AVC aumenta acentuadamente com a idade, afetando 2,1% das pessoas com idade compreendida entre 55 e 64 anos, e 8,3% das pessoas com mais de 85 anos (Robinson *et al.*, 2005). Também o Perfil de Saúde da Região Norte (Mendonça *et al.*, 2009) dá conta da prevalência desta patologia em pessoas com mais de 65 anos: 30,3% em pessoas dos 65 aos 74 anos e 42,5% em pessoas com mais de 75 anos, representando a primeira causa de morte em Portugal. Para Lloyd-Jones e colaboradores (2009,

in Bakas *et al.*, 2009), com o AVC a constituir a primeira causa de incapacidade de longa duração, as famílias são cada vez mais confrontadas com a responsabilidade crescente de tomar conta dos seus familiares sobreviventes deste acidente neurológico.

Na perspetiva de Bakas *et al.* (2009), apesar das *guidelines* para a reabilitação dos doentes sobreviventes de AVC recomendarem que os cuidados de saúde devem envolver os cuidadores informais na tomada de decisão e planeamento dos cuidados, ter atenção ao stress e necessidades de suporte aos cuidadores, proporcionar informação, recursos e serviços, e educar os cuidadores sobre AVC e potenciais complicações, as famílias cuidadoras são frequentemente negligenciadas pelos serviços de saúde e, em resultado disso, experimentam várias necessidades por satisfazer. Entre estas necessidades por satisfazer contam-se obter informação, gerir emoções e comportamentos, o que contribui para a emergência de resultados negativos no cuidador (por exemplo, dificuldade nas tarefas, sintomas depressivos, mudanças negativas na vida pessoal, fraca saúde) e reforça a necessidade de intervenções multicomponentes junto destes prestadores de cuidados.

A recente revisão sistemática realizada por Hafsteinsdóttir *et al.* (2011) acerca das necessidades educacionais dos cuidadores informais de doentes sobreviventes de AVC evidenciou que doentes e cuidadores tinham numerosas e diversas necessidades educacionais, muitas das quais por satisfazer ao longo do *continuum* do cuidado. A revisão teve o seu foco na educação do doente, a qual começou pela informação factual mas incluiu também a interpretação e a integração da informação de maneira a despertar mudanças de atitudes ou comportamentos capazes de beneficiar a condição de saúde do doente. Os resultados corroboram uma dupla necessidade: integrar o conhecimento nas necessidades educacionais dos doentes e cuidadores dentro de programas de intervenção específicos, e uma melhor coordenação da educação feita pelos diferentes profissionais dentro das equipas multidisciplinares. Relativamente a necessidades específicas, os dados sublinharam que doentes e cuidadores desejam educação acerca do AVC (causas, sintomas, prevenção e tratamento) e identificaram necessidades

focadas
sugeria
de con
foram i
com a
de vista
não afé
de edu
educaç
precisa

T
(2004)
com a
eficácia
as quai
aborda
respect
da doe

S
com de
unidad
program
adaptac
conhec
de real
a conc
sustent
que fav
limitad
na uni
ansieda
autores
uma re
cuidado

focadas nas alterações funcionais, cuidados físicos e exercício. Os dados sugeriam, também, necessidades educacionais muito importantes acerca de consequências psicológicas, particularmente depressão. Finalmente, foram identificadas necessidades educacionais em questões relacionadas com a nutrição, alterações nas relações pessoais e sexualidade. Do ponto de vista das implicações práticas, os autores sublinham o facto de o AVC não afetar todos da mesma maneira e, por esse motivo, a necessidade de educação poder diferir, sublinhando a importância de enfatizar a educação específica de doentes e cuidadores naquilo que eles querem e precisam, para que essa educação possa ser eficaz.

Também baseados numa revisão sistemática, Smith e colaboradores (2004) verificaram a existência de insatisfação de doentes e famílias com a qualidade e quantidade de informação prestada, ou a sua falta de eficácia quando a informação não é prestada através de sessões formais, as quais são tão importantes quanto o seu conteúdo. Essencial a esta abordagem é a existência de uma comunicação eficaz com o doente e respectiva família, assegurando que ambos têm uma boa compreensão da doença e dos problemas possíveis, mantendo objetivos realistas.

Smith *et al.* (2004) desenvolveram um estudo randomizado com doentes e cuidadores durante a permanência dos primeiros numa unidade de reabilitação. Os autores implementaram e avaliaram um programa educativo individualizado, tendo como objetivo facilitar a adaptação de doentes e cuidadores ao AVC através do aumento dos conhecimentos sobre a doença, o processo de recuperação, o programa de reabilitação e a disponibilidade de serviços. Os resultados levaram a concluir que embora não houvesse uma evidência estatística que sustentasse o efeito tratamento nos conhecimentos, havia tendências que favoreciam a intervenção. Uma explicação possível para os efeitos limitados da intervenção poderia ser o alto nível de cuidados prestados na unidade. Contudo, o programa revelou-se eficaz na redução da ansiedade dos doentes nos primeiros três a seis meses. Na perspectiva dos autores, este dado é importante na medida em que já tinha sido referida uma relação entre informação/educação e a depressão de doentes e cuidadores, mas uma associação entre informação/educação e a redução

da ansiedade nunca tinha sido previamente reportada. Este dado aponta para a relevância de programas de intervenção estruturada como fontes de referência na redução da ansiedade.

Shyu *et al.* (2008) estudaram a eficácia de um plano de preparação da alta em 158 pares de sobreviventes de AVC e seus cuidadores familiares (grupo controlo n=86 pares; grupo experimental n=72 pares). As variáveis de resultado foram medidas um mês antes e um mês depois da alta: preparação do cuidador, necessidades do cuidador após a alta, grau de percepção do cuidador sobre o equilíbrio entre a satisfação de diversas necessidades em simultâneo – neste caso medido só um mês após a alta, e desempenho das Atividades Básicas de Vida Diária. Os resultados sugerem que os cuidadores do grupo experimental apresentavam uma melhor avaliação por parte dos enfermeiros, melhor auto-avaliação sobre a preparação depois do programa e maior satisfação das necessidades após a alta do que antes desta, quando comparados com os cuidadores do grupo controlo. Os autores concluem que este tipo de programas de preparação da alta são benéficos para os cuidadores, enfatizam que a educação para a saúde seja feita de forma individualizada e sejam realizadas visitas domiciliárias após a alta, como forma de promover a preparação e a satisfação das necessidades dos cuidadores durante este período de transição.

O estudo de Robinson *et al.* (2005) foi desenhado com o objetivo de desenvolver e avaliar a viabilidade de um curso para cuidadores de doentes com AVC, tendo por referência o quadro conceptual do MRC (Medical Research Council) para intervenções complexas. A investigação destinava-se a facilitar competências de adaptação de novos cuidadores, nomeadamente: (i) capacitar para a gestão eficaz do stresse e problemas associados ao seu papel; (ii) manter ou aumentar o seu bem-estar; (iii) aumentar os conhecimentos sobre AVC, serviços e suporte financeiro disponíveis. A intervenção foi estruturada nas três fases do MRC: (i) fase pré-clínica (revisão teórica); (ii) fase I – realização do estudo qualitativo para explorar as experiências dos cuidadores; (iii) fase II (exploratória) – viabilidade da intervenção.

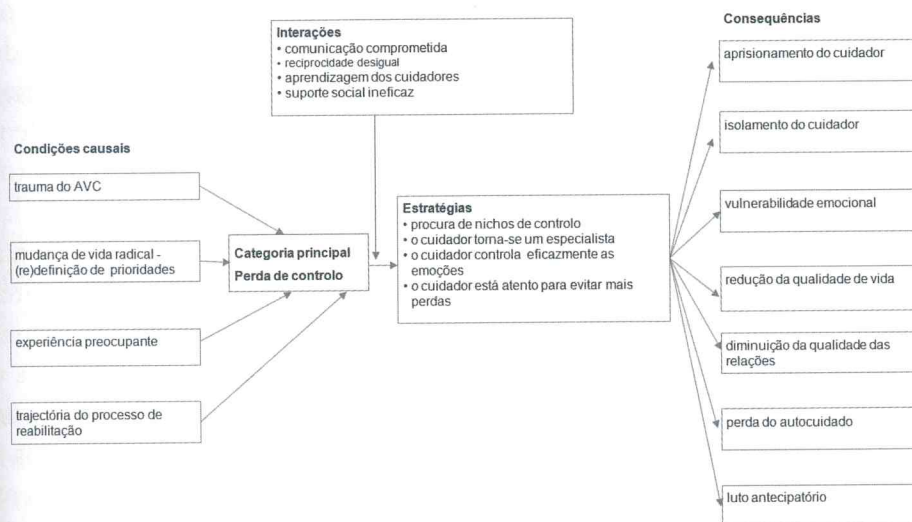


Figura 1: Viver com AVC - uma estrutura teórica das experiências dos cuidadores (adaptado de Robinson *et al.*, 2005)

A figura 1 apresenta as categorias geradas a partir da metodologia da teoria fundamentada, com a *perda de controlo* como categoria central que liga todas as outras, dado esta categoria ser evidente em todos os temas descritos pelos cuidadores. Na perspectiva de Robinson *et al.* (2005), os cuidadores de doentes com AVC têm um espectro de necessidades diversas evidenciadas na literatura, as quais devem ser devidamente avaliadas e satisfeitas, nomeadamente, acesso a informação, gestão de emoções, suporte social, manutenção da saúde e resolução de problemas práticos.

Os resultados do estudo corroboram as necessidades identificadas na literatura. Relativamente às *consequências causais* da *perda de controlo*, o trauma do AVC era evidente na maior parte dos cuidadores, acompanhado de longos períodos de incerteza relativamente ao diagnóstico e prognóstico. O evento acabava por determinar mudanças radicais na vida pessoal, novas responsabilidades e necessidade de redefinição de prioridades, sendo as necessidades do doente sempre as mais importantes. A reabilitação funcional e a sua trajetória constituíam

fontes permanentes de medo, angústia e ansiedade. Por outro lado, os resultados enfatizam as estratégias adotadas para superar a perda de controlo. Dentro destas estratégias, os cuidadores procuram encontrar aquilo que os autores chamaram de *nichos de controlo* (os quais podem ser situacionais, emocionais e práticos), tornando-se peritos nos aspetos práticos do cuidado e constituindo os seus conhecimentos acerca das necessidades da pessoa doente uma estratégia de capacitação para prestarem cuidados de melhor qualidade. Tornarem-se hipervigilantes e procurarem o controlo emocional, através do controlo das suas próprias emoções, são exemplos dos nichos de controlo situacionais e emocionais. Do ponto de vista da interação, os cuidadores falam de uma reciprocidade desigual, sobretudo por parte da pessoa idosa, dada a sua condição de saúde. Apesar de alguns cuidadores aprenderem com os profissionais de saúde, outros sentiram-se intimidados, especialmente quando o seu papel não era reconhecido. Os cuidadores reportaram, ainda, que embora a assistência da família e de outras redes de suporte tivesse sido positiva durante a fase aguda, após a alta a situação era diferente: os contactos mantinham-se, mas a ajuda era percebida como inútil.

As consequências resultantes da perda de controlo traduziam-se, muitas vezes, na reduzida qualidade de vida e no isolamento decorrente da falta de suporte social efetivo e do quase exclusivo compromisso com o cuidado. Vulnerabilidade emocional, negligência do auto-cuidado, “falta do seu familiar” e consequente “vivência deste luto”, e o recurso a comparações constantes da situação do familiar, das suas motivações e capacidades posteriores ao AVC, eram uma constante nas descrições dos cuidadores.

No final da fase I – estudo qualitativo para explorar as experiências dos cuidadores, os autores entenderam ser necessário dar mais ênfase e refinar os seguintes aspetos:

- *falta de controlo* – aceitar que alguns eventos escapam ao controlo dos cuidadores (sendo por isso imprescindível aprender a trabalhar dentro das limitações, bem como identificar fatores que podem ser controlados e desenvolver competências de resolução de problemas;

- *questões emocionais* – discutir questões relacionadas com emoções e sentimentos, e desenvolver competências de esforço para estar tranquilo;

- *auto-cuidado e suporte* – facilitar a escuta mútua e o suporte, e capacitar os cuidadores para reconhecer o seu bem-estar como um objetivo legítimo; encorajar a procura de redes comunitárias de suporte que proporcionem informação mais do que adquirir conhecimento como um fim em si mesmo.

Em conclusão, os resultados abrangem um vasto leque de necessidades do cuidador, incluindo autocuidado emocional e resolução de problemas práticos, até aqui pouco reportados. Dado a situação de tornar-se cuidador constituir uma experiência *stressante*, a relevância do estudo advém da utilização de múltiplos modelos cognitivos de comportamento e teorias de *coping*, uma vez que uma disciplina única não abrange todos estes aspetos. Os autores acreditam, também, ter dado um contributo significativo ao desenvolvimento do conhecimento formal, ao terem desenvolvido um modelo teórico para descrever a experiência do cuidar dos doentes sobreviventes de AVC. O desenvolvimento de um curso com o envolvimento dos intervenientes na experiência é um passo para que os serviços dirigidos aos cuidadores sejam incorporados na prestação de serviços a nível superior, de modo a que não permaneçam marginalizados e possam continuar a assumir o seu papel.

Finalmente, e ainda no que reporta a cuidados informais de doentes que sofreram um AVC, Brereton *et al.* (2007) desenvolveram um estudo centrado a revisão sistemática na relação entre a base conceptual das intervenções e a sua eficácia, tendo concluído que o treino dos cuidadores e a combinação da educação e do aconselhamento tem um efeito positivo nos cuidadores, reduzindo a ansiedade, a sobrecarga e a depressão, e melhorando o bem-estar e a qualidade de vida.

5. Conclusão

Este capítulo abordou a problemática do cuidado informal a idosos funcionalmente dependentes, na convicção de que centrando esforços na compreensão da diversidade das experiências familiares ganhar-se-á evidência para o desenvolvimento de intervenções de suporte no apoio à gestão da doença crónica e da dependência. Tais intervenções deverão ser dirigidas a capacitar as famílias cuidadoras, reduzir a sobrecarga, tornar mais positivos os resultados dos cuidados e orientar os profissionais na promoção do bem-estar, ao mesmo tempo que devem constituir oportunidades para trabalhar com as famílias e ir ao encontro dos desafios dos cuidados comunitários às pessoas idosas e cuidadores.

O aumento da longevidade é concomitante a um conjunto de problemas associados ao envelhecimento da população, ao aumento das doenças crónicas incapacitantes e às crescentes necessidades de serviços de apoio (SERGA, 2012). A doença e, em particular, a dependência, repercute-se de forma mais ou menos grave na vida quotidiana das famílias. Para Paúl e Fonseca (2001), a doença prolongada pode ser interpretada como uma situação de crise geradora de stresse e, enquanto situação de crise, a doença prolongada de um membro da família gera instabilidade, podendo o stresse ser um resultado dessa crise (Lazurus & Folkman, 1984).

Nos últimos anos ficou largamente reconhecido que o cuidado prestado a idosos dependentes afeta não só quem os cuida mas todos os membros da família, principalmente os cuidadores principais. As famílias envolvem-se mais ou menos ativamente nos cuidados, experimentando necessidades e preocupações significativas relacionadas com o desempenho do papel (Lage, 2007). Embora muitos cuidadores informais cuidem dos seus idosos dependentes, nem todos estão adequadamente preparados para prestar ajuda aos seus familiares (Toscan, Mairs, Hinton, Stolee, & The InfoRehab Research Team, 2012). Muita da investigação proporciona a evidência que os cuidadores de pessoas idosas com dependência física experimentam grandes dificuldades, devendo ser objeto de atenção de políticas públicas na medida em que estão po-

tencialmente vulneráveis e podem, rapidamente, tornar-se incapazes de continuar a desempenhar o seu papel devido a restrições de saúde, pessoais, sociais e financeiras, entre outras (de la Cuesta, 2004; Lage, 2007; Martins, 2006).

Tratando-se de um grupo de risco, na perspetiva de Joël (2002) a condição primeira de uma relação de assistência e de ajuda junto do cuidador passa por considerá-lo como um parceiro privilegiado da prestação de cuidados, um *perito* nos detalhes práticos da vida quotidiana, do histórico dos cuidados ao idoso, da sua vida pessoal e da sua autoestima. Reconhecê-lo nas suas competências permite ganhar ou re-ganhar a confiança dos cuidadores, tantas vezes perdida, seja porque não vêem reconhecido o seu papel, seja por receio de intromissão na vida privada, seja ainda por outro conjunto de razões, entre as quais as culturais. Uma nova cultura de assistência deve implicar ativamente o cuidador e, sobretudo, deve levar o cuidador a reconhecer o risco de estar estritamente vinculado ao seu desempenho, deixando-se escravizar pelo cuidado.

A evolução das novas formas de organização familiar é um fator proeminente de mudança nas sociedades contemporâneas, colocando novos desafios à forma como se pensam as necessidades sociais e como se organizam as respostas públicas e privadas com vista à promoção do bem-estar individual e colectivo (SERGA, 2012), particularmente das pessoas idosas dependentes e das suas famílias. A colaboração entre pessoas idosas, cuidadores informais e equipas profissionais multidisciplinares requer urgentemente uma visão integrada e configurações necessárias à compreensão de um novo contexto social, o que pressupõe, desde logo, o entendimento de que o envelhecimento e as problemáticas que lhe estão associadas não são da responsabilidade individual ou da exclusiva esfera familiar, mas algo que exige a co-participação de todos na procura de respostas e soluções para fazer face aos constrangimentos colocados pela perda da independência e da autonomia de decisão das pessoas idosas.

As circunstâncias que rodeiam a prestação de cuidados informais aos idosos exigem uma nova conceção dos serviços comunitários, os quais não devem continuar a desenvolver-se à margem do apoio infor-

mal. Isto significa que o princípio da complementaridade deverá substituir o de subsidiariedade, no sentido da convergência entre serviços formais e apoio informal (Zarit & Pearlin, 1993). Na interface dos cuidados formais e informais deve estar um conjunto de programas e serviços que mostrem êxito nos seus objetivos, incluindo aliviar as famílias (Smith *et al.*, 2004). Uma intervenção precoce, adaptada e coordenada, é necessária para evitar que a vida familiar se desintegre e, pouco a pouco, caminhe para o caos e para inevitabilidade de uma ajuda que, quando chega é muitas vezes demasiado tardia. O ideal será, pois, uma aposta em programas menos assistenciais e mais preventivos (Quintela, 2002).

Face ao contexto existente e às projetadas tendências demográficas, urge o reforço da prevenção da doença, investimento na formação de profissionais qualificados, interligação e integração entre os serviços de saúde e de proteção social, bem como o desenvolvimento e implementação de abordagens de envelhecimento ativo. No caso particular dos cuidadores que mantêm uma vida profissional ativa, tem sido privilegiado mais o acesso a equipamentos sociais em detrimento da conciliação entre a vida profissional e a vida familiar, razão pela qual deve caminhar-se para um equilíbrio entre estas duas vertentes, com vista à construção de um sistema concertado de proteção da dependência. O esforço no apoio à dependência através de equipamentos sociais para idosos deve, em simultâneo, ser acompanhado de uma maior promoção de medidas de apoio à vida familiar. Igualmente necessárias e fundamentais, na garantia de permanência de idosos e cuidadores no meio social, é uma maior intervenção pública que aposte na diversidade e flexibilidade de serviços e na criação de medidas laborais e de fiscalidade de suporte às famílias (SERGA, 2012).

Paralelamente, é necessário criar ambientes nos quais os cuidadores sejam capazes de expressar as suas dificuldades e experiências relacionadas com a doença e dependência. As famílias precisam de educação acerca da gestão da doença crónica, treino na resolução de problemas práticos, autocuidado emocional, orientação e encorajamento na utilização e acesso aos recursos, mas também serem reconhecidas e recompensadas pelo cuidado, ao mesmo tempo que precisam de aprender a

lidar com as significativas e frequentemente difíceis mudanças físicas, emocionais e sociais, adaptando finalmente a casa a um lugar/ambiente de cuidado (Wiles, 2003).

Para além da informação acerca das competências das famílias é necessária, ainda, informação tendo em vista a continuidade dos cuidados, ao mesmo tempo que se revela essencial que os diferentes grupos profissionais possam trabalhar com as famílias de idosos dependentes em diferentes contextos. É essencial uma avaliação realista das situações, de como os cuidadores que se dispõem a cuidar dos seus idosos podem ser assistidos, tomando a família como foco de atenção num quadro de vigilância contínua e de avaliação do contexto envolvente. O objetivo dos serviços de saúde e sociais é conseguir mudanças positivas no estado de saúde e na qualidade de vida, o que, sendo difícil de medir dada a subjetividade e complexidade inerentes, se torna imprescindível de alcançar na hora de avaliar os resultados finais destes serviços.

6. Bibliografia

Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I.; Mulan, J.T.; Zarit, S.H., Whittlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.

Ângelo, M. (2000). O contexto familiar, In Y. Duarte & M.J. Diogo (Eds.), *Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico* (p. 27-31). São Paulo: Atheneu.

Araújo, O. (2008). *Idoso em contexto familiar e institucional: Um estudo exploratório e descritivo*. Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade Católica Portuguesa/Faculdade de Ciências Sociais.

Backman, K., Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (3), 564-572.

Backman, K., Hentinen, M. (2001). Factors associated with self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 195-202.

Bakas, T., Farran, C.J., Austin, J.K., Given, B.A., Johnson, E.A., Williams, L.S. (2009). Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16, 105-121 (doi: 10.1310/tsr1602-105).

Bazo Royo, M.T. (2000). Sociedad y vejez: La familia y el trabajo, In R. Fernández-Ballesteros (Ed), *Gerontologia social* (p. 242-249). Madrid: Pirámide.

Beeber, A.S., Zimmerman, S. (2012). Adapting the family style framework for families caring for older adults with dementia. *Journal of Family Nursing*, 18, 123-145 (doi: 10.1177/1074840711427144).

Brereton, L., Carroll, C., Barnston, S. (2007). Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21 (10), 867-884.

Brody, E.M., Litvin, S.J., S.M., Hoffman, C.J. (1994). Marital status of the daughters and parents of parents care. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49 (2), 95-103.

Calasanti, T. (2003). Masculinities and care work in old age. In D. Arber & J. Gin (Eds.), *Gender and ageing: Changing roles and relationships* (p.15-30). Philadelphia: Open University Press.

Cancian, F.M., Olicker, S.J. (2000). *Caring and gender*. London: Sage.

Carter, P.A., Acton, G.J. (2006). Personality and coping: Predictors of depression and sleep among caregivers of individuals who have cancer. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (2), 45-53.

Correia, M., Silva, M., Matos, I., Magalhães, R., Lopes, C., Ferro, J., Silva, M.C. (2004). Prospective community-based study of stroke in Northern Portugal: Incidence and case fatality in rural and urban populations. *Stroke*, 35, 2048-2053 (doi: 10.1161/01.STR.0000137606.34301.13).

Cullen, J.S., Grayson, P., David, A., Form, A.S. (1997). Clinical diagnosis and disability of cognitively impaired older persons as predictors of stress in the carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1019-1028.

Dalley, G. (1995). The ideological foundations of informal care. In A. Kitson (Ed), *Nursing: Art and science* (p. 11-24). London: Chapman & Hall.

de la Cuesta, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1790-1799 (doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05607.x).

de La Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista ROL de Enfermería*, 27 (12), 51-59.

Del Rey, C., Mazarrasa Alvear, L. (2000). La familia e la classe social, In A. Sanchez Moreno, V. Aparicio Ramon, C. Gérman Bes, L. Mazarrasa Alvear, A. Merelles Tormo & A. Sánchez García (Eds.), *Concepto de salud y factores que la condicionan* (p. 303-317). Madrid: McGraw-Hill.

Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., Thompson J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21, 122-130 (doi: 10.1177/0269215506071251).

Ennuyer, B. (2001). Ces vieux que l'on dit «dépendants». In J. Chabert, B. Ennuyer, D. Grunwald, C. Gucher, P. Haehnel & M.-È. Joëll (Eds.), *Vivre au grand âge: Angoisses e ambivalences de la dépendance* (p. 9-65). Paris: Éditions Autrement.

Erickson, R.J. (2005). Why emotion work matters: sex, gender, and the division of household labour. *Journal of Marriage and Family*, 67 (1), 337-351.

Farran, C.J. (2004). Caring for self while caring for others: The two track life of coping with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (5), 38-46.

Fernández-Ballesteros, R., Caprara, M. (2003). Psychology of ageing in Europe. *European Psychologist*, 8 (3), 129-130.

Finch, J., Mason, J. (1995). *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge.

Finley, N.J. (1989). Theories of family labour as applied to gender differences in care-giving for elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51 (2), 79-86.

Fonseca, A.M. (2004). *O Envelhecimento: Uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Friedman, M.M.; Bowden, V.R., Jones, E.G. (2003). *Family nursing: Research, theory, and practice* (5th Ed). New Jersey: Prentice Hall.

Habermann, B., Davis, L.L. (2005). Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease. Needs, challenges and satisfactions. *Journal of Gerontological Nursing*, 31, 6, 50-54.

Hafsteinsdóttir, T.B., Vergunst, M., Lindeman, E., Schuurmans M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 85, 14-25 (doi:10.1016/j.pec.2010.07.046).

Hanson, S.M. (2001). Family health care nursing: An introduction, In S.M. Hanson (Ed.), *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (p. 3-35). Philadelphia: F.A. Davis.

Hashizume, Y. (2000). Gender issues and Japanese family-centered caregiving for frail elderly parents or parents-in-law in modern Japan: From the sociocultural and historical perspectives. *Public Health Nursing*, 17 (1), 25-31.

Henriksson, A., Andershed, B., Benzein, E., Arestedt, K. (2011). Adaptation and psychometric evaluation of the Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale and Rewards of Caregiving Scale in a sample of Swedish family members of patients with life-threatening illness. *Palliative Medicine*, 26 (7), 930-938.

INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez: El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

Joël, M.-È. (2002). L'émergence du problème des aidants, In A. Colvez, M.-È. Joël & D. Mishlich (Eds.), *La maladie d'Alzheimer: Quelle place pour les aidants?* (p. 53-62). Paris: Masson.

Joëll, C. (2001). Des jours, des lieux et des vies. In C. Joëll, B. Ennuyer, D. Grunwald, C. Gucher, P. Hachnel & M.-È. Joël (Eds.), *Vivre an grand âge: Angoisses et ambivalences de la dependence* (p.91-110). Paris: Autrement.

Karp, D.A., Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10 (1), 6-25.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1994). *La pensée infirmier: Conceptions et stratégies*. Paris: Maloine.

Kramer, B.J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37 (2), 239-249.

Lage, I. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: Estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Tese de Doutoramento. Porto: Universidade do Porto/Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Lazurus, R.S., Folkman, S. (1984). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Leandro, E.M. (2001). *Sociologia da familia nas sociedades contemporâneas*. Lisboa: Universidade Aberta.

Lee, G.R., Dwyer, J.W., Coward, R.T. (1993). Gender differences in parent care: Demographic factors and same-gender preferences. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48, 9-16.

Lee, G.R., Netzer, J.K., Coward, R.T. (1994). Filial responsibility expectations and patterns of intergenerational assistance. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 559-565.

Low, G., Gutman, G.M. (2006) Examining the role of gender in health-related quality of life: Perceptions of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (11), 42-49.

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Matthews, J., Dunbar, S., Jacob, J., Serika, S., McDowell, B.J. (2004). Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (2), 46-54.

Mendonça, M., Machado, F., Teixeira, C. (2009). *Perfil de saúde da região Norte*. Porto: Administração Regional da Saúde do Norte.

- Neno, R. (2004a). Male carers: Myth or reality? *Nursing Older People*, 16, 14-16.
- Neno, R. (2004b). Spouse caregivers and the support they receive: A literature review. *Nursing Older People*, 16, 14-15.
- Nieto Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: Pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model for caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nordberg, G., von Strauss, E., Kareholt, I., Johansson, L., Wimo, A. (2005). The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: Results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 862-871.
- Paoletti, I. (2007). *Family caregiving for older disabled people: Relational and institutional issues*. New York: Nova Science Publishers.
- Paúl, C., Fonseca, A.M. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C., Fonseca, A.M.; Martín, I., Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In C. Paúl & A.M. Fonseca (Coord.), *Envelhecer em Portugal* (p. 75-108). Lisboa: Climepsi Editores.
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A. Fonseca (Coord.), *Envelhecer em Portugal* (p. 21-42). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pearlin, L.I., Skaff, M.M. (1996). Stress and life course: A paradigmatic alliance. *The Gerontologist*, 36 (3), 239-247.
- Penning, M.G. (1991). Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30 (2), 220-227.
- Penroad, J.D., Kane, R.A., Kane, R.L., Finch, M.D. (1995). Who care? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35 (4), 489-497.
- Popejoy, L.L. (2011). Complexity of family caregiving and discharge planning. *Journal of Family Nursing*, 17, 61-68 (doi: 10.1177/1074840710394855).
- Pyysiäinen, J. (2007). Negotiations and room for manoeuvre in caring for an elderly parent. In I. Paoletti, *Family caregiving for older disabled people: Relational and institutional issues* (p. 103-126). New York: Nova Science Publishers.
- Quaresma, M.J. (1996). *Cuidados familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direção Geral da Ação Social. Quintela, M.J. (2002). Quelques recommandations à l'échelle européenne pour la prise en charge des malades et de leurs aindants. In A. Colvez, M.-È. Joël &

D. Mishlich (Eds.), *La maladie d'Alzheimer: Quelle place pour les aidants?* (p.265-270). Paris: Masson.

Rapp, S.R., Shumaker, S., Schmidt, S., Naughton, M., Anderson, R. (1998). Social resourcefulness: Its relationships to social support and well-being among caregivers of dementia victims. *Ageing and Mental Health*, 2, 40-48.

Ribeiro, O. (2007). *O idoso prestador informal de cuidados: Estudo sobre a experiência masculina do cuidar*. Tese de Doutorado. Porto: Universidade do Porto: Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Richards, S.B., Lilly, L.M. (2001). Gerontological nursing family. In S. M. Hanson (Ed), *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (p. 327-343). Philadelphia: F.A. Davis Publishers.

Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K. (2005). Caring for carers of people with stroke: Developing complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation*, 19, 560-571.

Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I. (2000). Atención domiciliaria. In A. Sanchez Moreno (Ed), *Enfermería comunitaria. Actuación en enfermería comunitaria: Sistemas y programas de salud* (p.195-211). Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Ross, C. (1991). Famille, quand tu nous tiens... In B. Veysset-Puijalon & L. Savier (Eds.), *Être vieux: De la négation à l'échange* (p.137-145). Paris: Autrement.

Schumacher, K., Stewart, B.J., Archbold, P.G., Dodd, M.J., Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.

Schumacher, K., Beidler, S., Beeber, A., Gambino, P. (2006). A transactional model of cancer family caregiver skill. *Advances in Nursing Science*, Jul-Sep, 271-286.

Seltzer, M.M., Wailing, L. (1996). The transitions of caregiving: subjective and objective definitions. *The Gerontologist*, 36 (5), 614-626.

SERGA (2012). *Novos empregos e competências nos domínios da saúde e serviços sociais no contexto do envelhecimento demográfico*. Lisboa: SERGA.

Shanas, E. (1979). The family as a support system in old age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.

Shyu, L., Chen, M.-C., Chen, S.-T., Wang, H.-P., Shao, J.-H. (2008). A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2497-2508 (doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x).

Smith, J., Forster, A., Young, J. (2004). A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18, 726-736 (doi: 10.1191/0269215504cr790oa).

Stoller
rontologist, 36

Tenns
ry caregivers.

Tenns
munity care: i
logy: Social Sc.

Tinker
(doi: 10.1017

Toscan
Integrated tra
care transition
12 (1), 14.

Tronto

Truelse
sen G. (2006).
pean Journal of

Úbeda
cuidados infor

Van Rij
members, In S.
122-145). Phil

Vásquez
Estébanez Carv
el desempeño d

Vieira, I
cuidadores e fan.

Wiles, J
context. *Health*

William:
nity Care Health

Willgero
lies. *Journal of F*

Stoller, E.P. (1990). Males as helpers: The role of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, 30 (2), 228-235.

Tennstedt, S., McKinlay, J. (1989). Informal care for frail elders: The role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29 (5), 677-683.

Tennstedt, S., Crawford, S., McKinlay, J. (1993). Determining the pattern of community care: Is co residence more important than caregiver relationships? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48 (2), S 74-83.

Tinker, A. (1997). Older people in modern society. *Ageing & Society*, 18, 252-256 (doi: 10.1017/S0144686X97246842).

Toscan, J., Mairs, K., Hinton, S., Stolee P., & The InfoRehab Research Team (2012). Integrated transitional care: Patient, informal caregiver and care provider perspectives on care transitions for older persons with hip fracture. *International Journal of Integrated Care*, 12 (1), 14.

Tronto, J.C. (1998). An ethic of care. *Generations*, 22 (3) 15-20.

Truelsen, T., Piechowski-Jóźwiak, B., Bonita, R., Mathers C., Bogousslavsky, J., Boyesen G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: A review of available data. *European Journal of Neurology*, 13 (6), 581-98.

Ùbeda Bonet, I., Roca Roger, M., García Viñets, L. (2000). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8 (3), 30-34.

Van Riper, M. (2001). Factors influencing family function and the health of family members, In S.M. Hanson (Ed.), *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (p. 122-145). Philadelphia: F. A. Davies.

Vásquez Sanchez, M.A., Casal Sanchez, J.L., Aguilar Trujili, P., Aparicio Benito, P., Estébanez Carvajal, F., Luque Espejo. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería Clínica*, 15 (2), 63-70.

Vieira, E.L. (2004). *Manual de gerontologia: Um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares* (2ª Ed). Rio de Janeiro: Revinter.

Wiles, J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11 (3), 189-207.

Williamson, A. (1992). The family as caregivers: Hospice home care. *Family Community Care Health*, 15 (2), 71-80.

Willgerodot, M.A., Killien, G.M. (2004). Family nursing research with Asian families. *Journal of Family Nursing*, 10 (2), 149-172.

WHO - World Health Organization (2011). *Noncommunicable diseases: Country profiles*. Genève: World Health Organization.

Wolf, D.A., Freedman, V., Soldo, B.J. (1997). The division of family labour: care for elderly parents. *Journal of Gerontology*, 52, S102-109.

Yee, J.L., Schulz, R. (2000). Gender Differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.

Zarit, S.H., Pearlin, L.I. (1993). Family caregiving: Integrating informal and formal systems for care. In S.H. Zarit, L.I. Pearlin & K.W. Schaie (Eds.), *Caregiving systems: Formal and informal helpers* (p. 303-316). Hillsdale, New Jersey: Laurence Erlbaum Associates.