



8. Cuidadores informais:
Quem quer ou quem pode?

8. Cuidadores informais: Quem quer ou quem pode?

Isaura Serra - Departamento de Enfermagem, Universidade de Évora

Maria Laurência Gemito – Departamento de Enfermagem, Universidade de Évora

As alterações demográficas do último século, que se traduziram na modificação e, por vezes, na inversão das pirâmides etárias, refletindo o envelhecimento da população, vieram colocar aos governos, às famílias e à sociedade em geral desafios para os quais não estavam preparados. A Organização das Nações Unidas (2007) estima que o mundo terá mais de dois bilhões de pessoas com mais de 60 anos em 2050 e 80% delas estarão nos países em desenvolvimento. Dos dois bilhões de pessoas com mais de 60 anos esperados até a metade do século, cerca de 400 milhões terão mais de 80 anos.

Independentemente das diferenças económicas, sociais e culturais, os países europeus caminham para um modelo único de envelhecimento, com percentagens de pessoas com mais de 65 anos superiores a 30%, percentagem de jovens de cerca de 15% e índices de envelhecimento entre os 200 e os 300 (Nazareth, 2009). De facto, apesar de o envelhecimento populacional ser uma realidade inquestionável, a sociedade não se conseguiu adaptar às alterações e oportunidades decorrentes dos ganhos na esperança média de vida (Vilar, 2009).

Este envelhecimento crescente da população e as alterações que ocorreram nas últimas décadas, ao nível da estrutura social e familiar, criaram novas necessidades, tanto mais evidentes porquanto são algumas vezes acompanhadas de situações de fragilidade, incapacidade e dependência, inerentes ao aumento da longevidade, culminando numa maior prevalência das doenças crónicas e consequentemente na necessidade de ajuda parcial ou total no desempenho das Atividades da Vida Diária.

Por outro lado, a crise dos sistemas de saúde e proteção social das últimas décadas, consequência do acentuado envelhecimento demográfico, responsabiliza as famílias pelos cuidados aos mais velhos, descobrindo então o Estado o papel crucial da família (Lage, 2005). O cuidado informal passa a ser visto como um processo social fundamental na formação do sistema económico, político e social.

A situação das pessoas dependentes e dos seus cuidadores é uma questão que, até há cerca de duas décadas atrás permaneceu pouco explorada pelas ciências médicas e sociais sendo-lhe atualmente sido reconhecida uma relevância social inquestionável, essencialmente devido à dinâmica e às mudanças na população, na estrutura e dinâmica familiar na sociedade atual e às competências sociais assumidas, ou não, pelo Estado, cujos governos se referem impossibilitados de financeiramente responderem às necessidades da população.

Individualmente, o envelhecimento assenta na maior longevidade dos indivíduos, ou seja, no aumento da esperança média de vida. Contudo, o processo de envelhecimento não pode ser definido apenas por critérios cronológicos, mas sim segundo uma abordagem holística que tenha em conta a análise do conjunto das condições físicas, funcionais, mentais e de saúde de cada indivíduo. Conquanto a maioria das pessoas idosas não seja nem doente, nem dependente, é inevitável que as transformações bio-psico-sociais pelas quais as mesmas passam contribuam para o aparecimento de alguns défices funcionais e ao aumento da predisposição à doença.

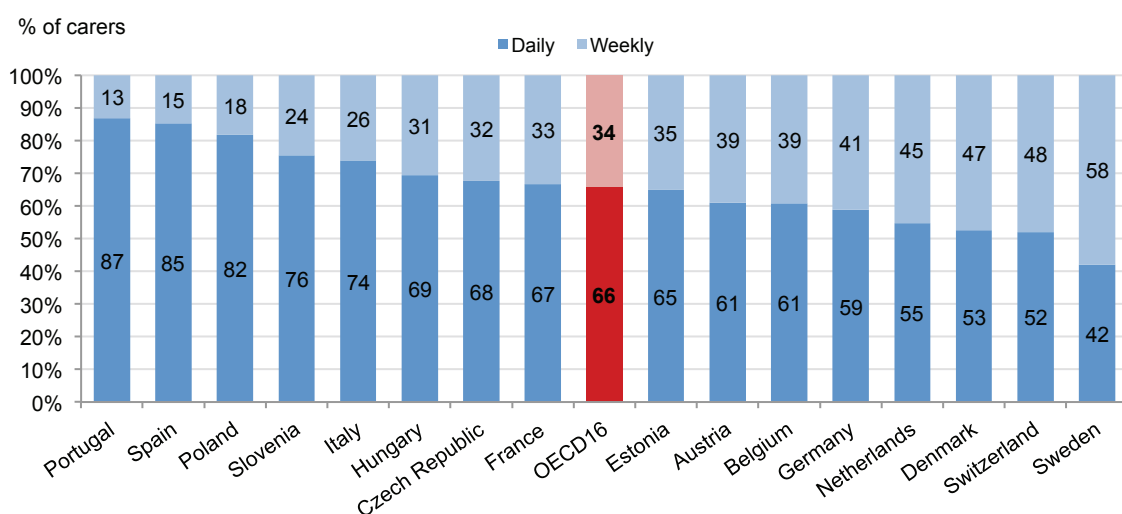
Assim, ao aumento do número de pessoas em situação de dependência corresponde uma necessidade crescente de cuidados de saúde e assistência que são prestados pelas redes sociais de apoio formal e informal.

Desde sempre as famílias são reconhecidas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros e, como a principal entidade prestadora de cuidados informais aos indivíduos na última fase da sua vida, quando as suas capacidades funcionais diminuem e a autonomia está comprometida. Apesar das mudanças estruturais na família evidenciadas nos últimos anos em Portugal, esta continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados diretos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa em situação de dependência, independentemente da idade do que é cuidado e do cuidador.

Os cuidadores familiares são definidos, no Relatório de Saúde da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (2013) como pessoas que prestam ajuda diária ou semanalmente a familiares, amigos ou pessoas da sua rede social vivendo na sua casa ou não e que necessitam de ajuda para as Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD).

Ainda de acordo com o mesmo relatório, em média, nos países da OCDE, mais de 15% das pessoas com 50 anos e mais, prestou cuidados a um parente ou amigo dependente em 2010 e a maioria dos cuidadores informais são mulheres (em média mais de 60%). Em média, nos países da OCDE, 66% dos cuidadores informais tem uma base diária de prestação de cuidados, enquanto os 34% restantes providenciam cuidados apenas numa base semanal. No entanto, existe uma ampla variação entre os países, na intensidade do cuidado (gráfico 1). Em alguns países do sul da Europa (Portugal, Espanha e Itália), bem como a Polónia e a Eslovénia, onde há uma forte cultura de membros da família que prestam cuidados, três quartos ou mais dos cuidadores informais apresentam uma prestação diária de cuidados. Em contraste, nos países como a Suécia, a Suíça e a Dinamarca, onde existe uma maior oferta dos cuidados de longo prazo (*long-term care*) fornecida por trabalhadores assalariados, a proporção de familiares que prestam cuidados diariamente é muito mais baixa.

Gráfico 1 - Frequência dos cuidados prestados por cuidadores informais em 2010 (ou ano mais próximo)



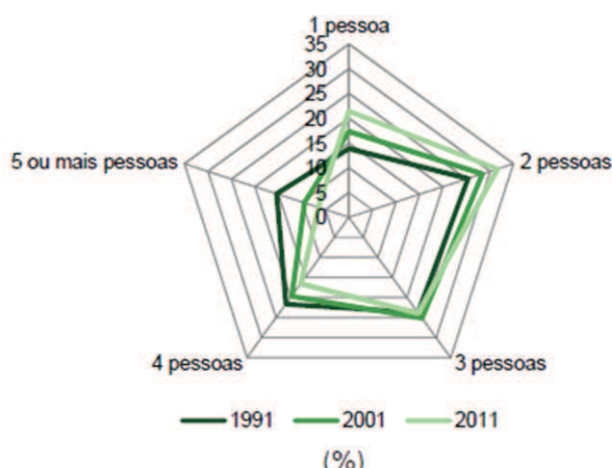
Fonte: Health at a Glance 2013 - OECD INDICATORS

Tradicionalmente coube sempre à família o papel de cuidar dos seus membros idosos e/ou dependentes. O cuidado à pessoa em situação de dependência era essencialmente assegurado pelos filhos adultos, numa dinâmica intergeracional. Histórica e demograficamente, a família tem sofrido alterações profundas na sua estrutura e organização, em consequência de fenómenos como a mudança de uma sociedade rural para

uma sociedade mais industrial, acompanhada pela saída em massa para as grandes cidades e a entrada das mulheres no mercado de trabalho. Analisando a evolução da estrutura, composição e dimensão das famílias portuguesas, nas últimas décadas, observa-se o aumento das famílias unipessoais e o surgimento de novas formas familiares e conjugais. Muitos países ocidentais têm experimentado grandes mudanças nos modos de vida observados nas últimas décadas. O tradicional papel da família tem enfraquecido, membros de um mesmo casal muitas vezes a viverem separados e pessoas a coabitar, não necessariamente casadas, em que os descendentes nem sempre são simultaneamente filhos do mesmo casal, pelo que o entendimento sobre família não pode ser conseguido estudando apenas o estado civil, a nupcialidade e a descendência. (INE, 2003).

Em Portugal, de acordo com os Censos 2011, observa-se uma progressiva redução de membros nos agregados familiares, contribuindo para uma nuclearização da família. As famílias de maior dimensão têm vindo a perder expressão ao longo das últimas décadas. Em 2011 as famílias com 5 ou mais pessoas representavam 6,5% enquanto que em 2001 esse valor era de 9,5% e em 1991 de 15,4%. Em sentido oposto, aumentou a proporção das famílias de menor dimensão, com 1 pessoa e 2 pessoas, cuja representação em 2011 era de 21,4% e 31,6%, respetivamente.

Gráfico 2 – Famílias clássicas segundo a dimensão em Portugal



Fonte: INE, Censos 2011

A evolução das estruturas familiares e as mudanças a ela associadas, poderão reduzir ou alterar significativamente o papel da família na provisão de cuidados aos idosos

com perda de autonomia. No entanto, nos casos em que estas pessoas permanecem no domicílio, continua a ser a família a assumir o papel primordial como base de apoio e suporte da pessoa com dependência. Apesar da maioria dos idosos não ser dependente, essa probabilidade aumenta com a idade com o aparecimento de inúmeras patologias degenerativas de evolução prolongada, as quais originam, por vezes, dependência física, mental ou social. A dependência da pessoa idosa exige dos cuidadores informais, familiares ou não, uma resposta eficaz e eficiente de forma a garantir a satisfação das suas necessidades.

Muitas famílias continuam no firme propósito de prestar cuidados e apoiar os seus familiares idosos, eventualmente poderá verificar-se uma adaptação às atuais estruturas familiares, mais fluídas e uma continuação do estreitamento dos laços familiares, pondo em causa a apreensão pública de que as famílias se estão a indisponibilizar para os cuidados aos mais velhos (Harper, 2009).

O cuidador informal surge então, da necessidade de se cuidar da pessoa/familiar no domicílio. Segundo Pérez, Abanto e Labarta (1996), referido por Marques *et al* (2012) o cuidador informal é definido como a pessoa encarregada de cuidar das necessidades básicas e instrumentos da vida diária do indivíduo dependente durante a maior parte do dia, sem receber qualquer contribuição económica por isso. Distingue-se, portanto, do prestador de cuidados formal, que é o profissional que optou voluntariamente por receber preparação académica, sendo remunerado pelos cuidados que presta. O cuidado tem uma dupla aceção. Significa, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover, supervisionar, e, por outro, implica solicitude, responsabilidade e atenção (García, 2010).

Por definição, cuidadores informais são familiares ou conviventes significativos que prestam cuidados a outrem de forma regular e não remunerada (Figueiredo, 2007; Lage, 2005; Sequeira, 2010). O cuidado que se denomina informal assenta no facto de ser prestado voluntariamente pelas pessoas da rede social do recetor dos cuidados, sem ser mediado por uma organização ou ser remunerado (García, 2010).

Gil (2010) alerta para a necessária atenção às duas dimensões inter-relacionadas que dão forma ao conceito de cuidador informal: a dimensão afetiva, relacional combinada com uma outra, orientada para aspetos instrumentais e da esfera do “fazer”. Considere ainda que é entre a família, amigos, vizinhos ou voluntários da comunidade que

surtem os cuidadores informais - será aquele que, pela sua condição familiar ou de proximidade assume as funções de cuidar diariamente.

Cada família tem as suas normas, construídas ao longo dos anos, através de inter-relações e da intensidade da necessidade do cuidado. Em cada família é, frequentemente, possível identificar o papel esperado de forma diferenciada de cada membro. O cuidador informal é habitualmente um familiar ou alguém muito próximo do idoso, cuja identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais. Os amigos e vizinhos assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de familiares ou de alguém capaz de assumir o papel de cuidador (Oliveira, 2009).

Quanto ao grau de compromisso e responsabilidade na prestação de cuidados habitualmente encontra-se uma tipologia assente em três categorias: a) o cuidador primário ou principal – que detém a responsabilidade integral no fornecimento de ajuda à pessoa dependente, quer seja na prestação direta, na supervisão ou na orientação; b) o cuidador secundário – que fornece assistência de forma complementar, ocasional ou não regular, sem ter a responsabilidade direta sobre o cuidar; c) o cuidador terciário – alguém que ajuda de forma esporádica, quando solicitado, ou em situações de emergência (Pereira & Filgueiras, 2009; Sequeira, 2010).

Oliveira (2009) distingue dois tipos de cuidadores, o cuidador principal e o cuidador secundário. Os cuidadores principais são aqueles que têm a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente no domicílio, enquanto que os cuidadores secundários correspondem aos familiares, vizinhos e voluntários que prestam cuidados complementares.

A mesma autora, citando Sequeira (2007), refere que cuidador principal é aquela pessoa com a principal ou total responsabilidade na provisão de ajuda à pessoa necessitada, é um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, de saúde e, por vezes, financeira. Por sua vez, os cuidadores secundários são outras pessoas que também prestam assistência ao idoso, mas sem a principal responsabilidade. O cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa que necessita de cuidados e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados e colabora com o cuidador principal. Esta colaboração pode ser na

prestação direta de cuidados, assim como a nível económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social.

Os estudos sobre os motivos dos cuidadores para prestar cuidados mostram que os cuidadores têm mais do que um motivo. Figueiredo (2007) refere que os motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador a um idoso dependente constituem um domínio complexo que envolve uma amálgama de razões, marcado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela conceção de vida e história de cada indivíduo.

A maioria dos cuidadores garante que o faz por iniciativa própria. Todavia, outras razões, se bem que com menor expressão, são também apontadas, nomeadamente, o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel. Curiosamente, o assumir o cuidado a pedido da pessoa dependente é o motivo menos frequentemente apontado (García, 2010; Sequeira, 2010).

É o cônjuge que, em primeiro lugar, seguido de filhos(as) e noras assume o papel de cuidador primário, não apenas pela proximidade afetiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimónio, por solidariedade familiar/conjugal (casam para se manterem unidos “na saúde e na doença”), por sentimentos de gratidão e de reciprocidade para com aquele de quem se cuida e por obediência às normas e padrões socioculturais (Santos, 2008; Sequeira, 2010).

Embora a estimativa da quantidade e qualidade dos cuidados, como a relação cuidador-recetor seja uma questão complexa, espera-se que o cônjuge se dedique mais tempo e desenvolva mais atividades de suporte que qualquer outro membro da família. O facto de os idosos serem atendidos, maioritariamente, por seus cônjuges ou parceiros está relacionada com diversos fatores: a) a coabitação, que facilita a prestação de cuidados a partir de um ponto de vista logístico; b) uma maior intimidade nas relações interpessoais, eliminando os obstáculos à prestação de atividades de autocuidado (por exemplo, de higiene); c) aumento dos tempos de sincronização, principalmente devido a uma situação semelhante no que diz respeito ao emprego (García, 2010).

Já a proximidade física, em especial quando residem no mesmo domicílio, está intimamente ligada às relações de parentesco ou relações afetivas (Santos, 2008). Outros estudos apontam a coabitação entre cuidadores e idosos e conseqüentemente a

prestação de cuidados ao idoso, como principal fator, uma vez que a proximidade física e afetiva coloca os potenciais cuidadores numa posição privilegiada para o desempenho do papel de cuidador. A distância geográfica torna mais difícil a prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência. Quando a co-residência não se verifica, é o idoso na maioria das vezes, que se desloca para o domicílio do cuidador. No entanto, existe igualmente, tendência inversa, isto é, a decisão do cuidador em ir viver com o idoso. Estes autores indicam diversas razões subjacentes à decisão de coabitar com o idoso e, conseqüentemente, de assumirem a prestação de cuidados, nomeadamente; a condição de saúde e os interesses da pessoa idosa; o chamado “sentimento de reciprocidade”, de retribuir ao idoso a ajuda recebida no passado; o facto de o idoso estar isolado e sozinho; a diminuição de capacidade por parte do idoso para realizar atividades de vida diária; motivos de tradição familiar; fatores culturais; o sentido do dever e responsabilidade; as características do domicílio e o desejo de manter a pessoa idosa no domicílio familiar; a morte de um elemento da família que prestava cuidados ao idoso e ainda razões de ordem económica. São ainda referidos sentimentos de obrigação e lealdade impostos por laços de sangue; razões de reciprocidade, o cuidar numa perspetiva de retorno bem como a moralidade e respeito mútuo (Lage, 2005; Sequeira, 2010). Para além destes motivos Jani-le Bris (1994), citado por Oliveira (2009) assinala outros, relacionados com o processo de se tornar cuidador: o altruísmo, a ausência de outras pessoas que cuidem, a inexistência de estruturas de apoio e ainda evitar a institucionalização. A mesma autora menciona ainda a preocupação em evitar a institucionalização como um dos motivos mais apontados, referindo que existe uma generalização muito negativa e depreciativa das instituições, nomeadamente dos lares, vistos como a última solução possível nestas situações. O contexto espacial tem igualmente grande influência na prestação informal de cuidados que é profundamente condicionada por circunstâncias geográficas e espaciais em que se desenvolve. De acordo com García (2010) existem várias possibilidades que podem condicionar o local onde o cuidado é desenvolvido:

1. Cuidados por parte de um membro da mesma família, anteriormente já em coabitação;

2. Mudança de residência da pessoa dependente para a casa do cuidador, podendo existir uma rotação regular entre diferentes casas;
3. Mudança de residência do cuidador para o domicílio da pessoa dependente;
4. Rotação de vários cuidadores familiares no domicílio da pessoa dependente;
5. A contratação de um cuidador remunerado;
6. A existência de instituições públicas de apoio domiciliário;
7. Negligência.

Estas opções são muitas vezes combinadas ou sucedem ao longo do tempo. Há, no entanto uma clara influência da distância geográfica ou proximidade residencial entre o receptor e família (ou cuidadores), que pode resultar numa maior dificuldade no cuidado informal, principalmente em função da menor disponibilidade de tempo.

A manutenção das pessoas com perda de autonomia nas suas casas ou em co-residência, obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, acontecendo frequentemente haver dificuldade em chegar a um acordo no que diz respeito à contribuição de cada um dos membros nos cuidados à pessoa, podendo constituir uma experiência física e emocionalmente stressante para o cuidador principal e para toda a família. Paúl (1997), referido por Andrade (2009), salienta que os problemas de quem presta cuidados surgem de um conflito emotivo, complexo e intenso, provocado pela sobrecarga de olhar por um idoso, pelo qual se sente um afeto profundo ou obrigação. Estes sentimentos são muitas vezes reforçados pelo isolamento social imposto pelas responsabilidades de cuidar da pessoa com perda de autonomia, a que se junta, habitualmente, a falta de conhecimento sobre as técnicas cuidativas, os recursos da comunidade e o lidar com o *stress*. O impacto negativo do cuidado na sociedade em geral tem sido diferenciado entre os custos sociais e custos económicos. Tem-se falado dos custos económicos como os que envolvem dinheiro ou equivalentes a dinheiro, e afetando o padrão de vida, quer de forma direta (por exemplo através da adaptação da habitação e dos custos inerentes a medicação e outros consumíveis) ou indireta (perda de produtividade no trabalho). Os custos não económicos implicam qualquer deterioração na dimensão da qualidade de vida individual, na saúde física, relacionamentos e atividades sociais e saúde psicológica (García, 2010).

No entanto, o cuidado informal tem consequências que interagem umas com as outras de forma dinâmica, produzindo sinergias que podem ser positivas e negativas. Portanto, a prestação de cuidados não pode ser vista apenas como uma fonte de *stress* e sobrecarga, mas também como uma fonte de gratificação e realização pessoal. São diversos os autores que estudaram as repercussões do cuidar, quer a nível dos diferentes tipos de satisfação, quer a nível da sobrecarga física, emocional, social, familiar e económica. O quadro abaixo reflete, as repercussões positivas e negativas associadas à prestação de cuidados por cuidadores informais.

Quadro 1

Repercussões positivas	Repercussões negativas
<ul style="list-style-type: none"> • Reforço dos laços com a pessoa dependente ou outros familiares; • Sentir que o familiar é tratado com dignidade; • Reconhecimento pela família; • Capacidade de resolver problemas; • Possibilidade de ajudar ou retribuir a um familiar; • Diminuição de possíveis sentimentos de culpa; • Satisfações decorrentes das consequências do cuidar (recompensa económica direta ou indireta, atual ou futura). 	<ul style="list-style-type: none"> • Défice de lazer; • Limitação de tempo livre; • Conflitos familiares e laborais; • Sobrecarga económica (aumento dos gastos e eventual redução salarial); • Isolamento; • Ansiedade e depressão; • Diminuição de autoestima; • Sentimentos de culpa; • Tendência para negligenciar a própria saúde; • Aumento da morbilidade.

Fonte: Figueiredo, 2007; Hoffmann & Rodrigues, 2010; Losada *et al*, 2010; Marques, 2007; Zarit, 2009

Presentemente, o cuidado informal tem, no entanto, uma complexidade que não se esgota no apoio à satisfação das atividades básicas de vida diária ou das atividades instrumentais de vida diária. Exemplos disso são a supervisão de comportamentos, a gestão de tecnologia relacionada com a saúde no domicílio, a gestão da dor, a gestão e coordenação do apoio doméstico ou a negociação e advocacia da pessoa dependente junto do sistema de saúde. É atualmente exigido aos cuidadores informais, maioritariamente também eles idosos, que dominem questões relacionadas com a gestão do regime terapêutico e medicamentoso; que tenham presentes princípios de assepsia, de higienização das mãos, de descontaminação de equipamentos, de manuseamento e manutenção de equipamentos (por exemplo, mecanismos de Ventilação Mecânica

Não Invasiva, Diálise Peritoneal, manutenção e otimização de gastrostomias percutâneas (PEG) ou cânulas de traqueostomias, entre outros). Segundo Levine, *et al* (2004), citados por Pereira (2011), os prestadores formais de cuidados e o sistema político assumem, de alguma forma, que os familiares cuidadores, embora não pagos e sem a necessária formação, têm de desempenhar funções atribuídas a técnicos de diversas áreas (enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas).

Estes, são de facto, grandes desafios que se colocam na atualidade aos cuidadores, muitas vezes mitigados ou dissimulados pela capacidade da família para se adaptar e dar resposta às mais variadas situações e da sua competência e modo de funcionamento, enquanto instituição de suporte.

Olhar para este fenómeno e fixar-se no perfil de um “hipotético” cuidador poderá influenciar uma tendência para o interpretar de forma exageradamente simplista. Convém manter a noção de que o problema é complexo e que a diversidade dos cuidadores e dos seus contextos não permite que os abordemos como se de um grupo uniforme se tratasse (Zarit, 2009).

Na realidade, há que atender à diversidade de cada situação, nomeadamente, os laços que ligam os cuidadores às pessoas dependentes; os sentidos e as expectativas dos diferentes cuidadores; os tipos de apoio que os cuidadores recebem das suas redes sociais; os traços de personalidade dos cuidadores; as tipologias das famílias prestadoras de cuidados e o tipo de cuidados que é requerido, o tempo que é necessário despende, o número de anos que se está a cuidar ou o local onde o cuidado é prestado (García, 2010; Gil, 2010; Losada et al., 2010; Zarit, 2009).

Na atualidade, as questões em torno dos cuidadores informais avolumam-se na justa proporção em que se assiste ao envelhecimento da população, fruto de um contínuo aumento da esperança de vida; à complexificação do contexto social caracterizado por alterações nas estruturas familiares, pelo ingresso massivo das mulheres no mundo do trabalho, ou ainda, pelo progressivo aumento da idade de acesso à reforma, bem como a alteração das políticas sociais que apelam à permanência de idosos e dependentes nos seus ambientes familiares e às novas políticas de saúde com valorização dos tratamentos ambulatoriais e diminuição dos tempos de demora média de internamento (García, 2010; Gil, 2010; Losada et al., 2010; Zarit, 2009).

Figueiredo (2007), referindo alguns autores (Jani-Le Bris; Salvage; Walker), menciona que as expectativas relativamente à manutenção do idoso no seu ambiente familiar se apresentam em dois polos opostos. Por um lado temos os países do sul da Europa que se caracterizam pela responsabilização da família e desinvestimento ou não investimento do Estado e, por outro, os países nórdicos caracterizados pela responsabilização do Estado, com desresponsabilização mas não desinvestimento da família. Nos países do sul da Europa a função de cuidador não é legalmente reconhecida, sendo considerada como uma obrigação familiar. Esta situação pode determinar o investimento em medidas de apoio à família. Também no norte da Europa não há reconhecimento formal dos cuidadores familiares mas, neste caso, porque ninguém espera da família qualquer responsabilidade na prestação de cuidados, cabendo a mesma ao Estado.

Inclusivamente, nos países onde o Estado assume a responsabilidade pela prestação de cuidados, o papel da família é reconhecido, enquanto suporte ao idoso dependente. Nos países em que os serviços formais estão mais desenvolvidos, o apoio da família continua a ser significativo, não tendo sido substituído, sobretudo no que diz respeito às necessidades de ordem afetiva e social (José, Wall e Correia, 2002). Um pouco por toda a Europa, é a família que assume o papel de prestadora de cuidados e de suporte aos idosos, quando estes necessitam, mesmo nos países do norte da Europa, onde a oferta de serviços formais e a responsabilização do Estado pela prestação de cuidados aos idosos é clara, ao contrário do que sucede no sul da Europa, em que esse apoio se constitui como obrigação familiar (Mestheneos e Triantafillou 2005; Figueiredo, 2007). De acordo com Carrascosa (2008), cerca de 70% dos espanhóis, gregos e portugueses afirmam que convidariam os seus pais idosos a viverem com eles ou se instalariam com eles se disso houvesse necessidade. No caso dos dinamarqueses, holandeses e suecos essa percentagem é inferior a 15%. Por outro lado, os próprios idosos referem que em caso de necessidade, por doença ou acidente, recorreriam à família. No caso da França e Dinamarca mais de 27% dos idosos recorreriam em primeiro lugar a ajuda externa (serviços sociais ou ajuda contratada). Os “serviços de alívio” (*respite care*) estão mais desenvolvidos em países como o Reino Unido, Noruega, Dinamarca, Suécia, Holanda, França e Bélgica, contrariamente aos países do sul da Europa, mais concretamente Portugal (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009).

Perante estes factos e com o desenvolvimento dos sistemas de saúde e de proteção social na velhice e na doença, a gestão dos cuidados à pessoa com perda de autonomia deixou de se confinar exclusivamente à esfera privada.

Muitos países da OCDE (2013) têm implementado políticas para apoiar os cuidadores familiares, com vista a mitigar estes impactos negativos. Estes incluem licença de cuidado pago (por exemplo, Bélgica), permitindo que os horários de trabalho sejam flexíveis (por exemplo, na Austrália e Estados Unidos), prestação de cuidados de descanso (por exemplo, Áustria, Dinamarca e Alemanha), bem como serviços de aconselhamento/formação (por exemplo, Suécia). Além disso, uma série de países da OCDE proporcionam benefícios em dinheiro para os cuidadores familiares ou subsídios para os beneficiários que podem ser usados para pagar a cuidadores informais.

Em Portugal, verificou-se igualmente uma série de produção legislativa no sentido de enquadrar soluções para esta problemática e, em 2006, é criada por Decreto-Lei, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), no âmbito dos Ministérios da Saúde do Trabalho e da Solidariedade Social por forma a dinamizar a implementação de unidades de internamento temporário e de equipas de cuidados domiciliárias, dirigidos às pessoas em situação de dependência. Estas unidades e equipas assentam numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social. Através da implementação das Equipas Domiciliárias da RNCCI, que constituem uma resposta multidisciplinar domiciliária para todas as pessoas que, independentemente da idade, se encontrem numa situação de dependência, necessitem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa ou paliativa, o domicílio permanece como o local de eleição para a prestação de cuidados. No entanto, esta prestação de cuidados obriga a uma responsabilização das famílias/cuidadores informais pela sua prestação, que só possível mediante a aquisição de competências específicas e da disponibilização de apoio efetivo nas áreas da saúde e sociais, em complementaridade, de forma a subsidiar a satisfação das necessidades tanto do que é cuidado, como daquele que cuida. É necessário, para isso, garantir que as parcerias estabelecidas com os cidadãos se baseiem no respeito pelas suas capacidades, vontades e disponibilidades e na valorização inequívoca do seu papel de cuidador informal.

Considerando o papel da família e reconhecida a sua importância enquanto prestadora de cuidados aos familiares idosos, parece indiscutível a implementação de medidas de estratégias com vista a equilibrar o papel dos cuidadores informais e o papel do Estado, assegurando desta forma que o ónus dos cuidados será partilhado tanto pelos cuidadores informais como pelas instituições formais.

Se por um lado consideramos a família como um recurso, por outro lado, é necessário assumir que estas têm necessidades e problemas, inerentes à prestação de cuidados a um familiar idoso, daí a designação de “pacientes ocultos”, por muitos atribuída. Também eles necessitam de ajuda para promover a sua qualidade de vida, saúde e bem-estar, pois prestar cuidados durante um longo período de tempo, pode ser extenuante física e psicologicamente (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009).

Outra situação com que num futuro mais ou menos próximo nos iremos defrontar prende-se com a diminuição do número de cuidadores informais, numa sociedade em que o envelhecimento da população é uma realidade irrefutável (Hoff, 2009).

Estratégias de complementaridade entre os vários atores, de cariz formal e informal, suportadas em respostas coordenadas de saúde e sociais, compatíveis com as alterações decorrentes do crescente envelhecimento da população e alteração das estruturas e formas familiares, parecem ser a resposta mais sustentável atendendo aos desafios que se colocam na atualidade e cujo alcance estamos longe de conseguir prever.

Referências bibliográficas

- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde. Universidade do Minho.
- Carrascosa, Laura Lorenzo (2008) “Envejecimiento de la Población y Apoyo Familiar en la Unión Europea”, *Revista de Demografía Histórica*, XXVII, II, 2008, segunda época, 35-54
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Figueiredo, D., Lima, M.P. & Sousa, L. (2009). Os “Pacientes Esquecidos”: Satisfação com a vida e percepção de Saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, 12(1), 97-112.

Francisco, C. & Pereira M. (2012). Abordagem reflexiva sobre o papel do cuidador informal na continuidade dos cuidados em contexto domiciliário. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 6(6),1453-8.

García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Gil, A. (2010). *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Harper, S. (2009). Uma abordagem às implicações do envelhecimento global. In *O tempo da vida – Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o Envelhecimento*, Parede: Princípa.

Hoff, A. (2009). Alteração das relações intergeracionais nas sociedades europeias. In *O tempo da vida – Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o Envelhecimento*, Parede: Princípa.

Hoffmann F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them? Policy Brief*. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714

INE - Instituto Nacional de Estatística (2011). Disponível em:

http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos_quadros_familia

José, J. S., Wall, K. & Correia, S.V. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções*. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Working Papers, Disponível em: www.ics.ul.pt/publicacoes/workingpapers

Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Constança Paul e António M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*, Lisboa: Climepsi Editores, 203-229.

Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Losada, A., Pérez-Penaranda, A., Rodríguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I., Campo-de la Torre. M., & García-Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50, 347-350.

Marques, M.J., Teixeira, H. & Souza, D.C. (2012). Informal caregivers in Portugal: experiences of caring for elderly. *Trabalho, Educação e Saúde*, 10(1), 147-159.

Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.

- Mestheneos, E.; Triantafyllou, J. (2005). *Supporting family carers of older people in Europe – The Pan-European Background Report*, Münster: Lit Verlag.
- Nazareth, J.M. (2009). *Crescer e envelhecer: Constrangimentos e oportunidades do envelhecimento demográfico*, Lisboa: Editorial Presença.
- Oliveira, A. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: Motivos e gratificações*. Tese de Mestrado em Gerontologia, Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- OECD (2013). *Health at a Glance 2013: OECD Indicators*, OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en
- Organização das Nações Unidas (2007). *Estudo Económico e Social Mundial*. Disponível em: www.un.org/esa/analysis/wess/ .
- Pego, M. A. (2013). *Cuidados informais: Os idosos em situação de dependência em Portugal*. Tese de Mestrado em Saúde Pública. Escola nacional de Saúde Pública e Universidade Nova de Lisboa.
- Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais – A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa.
- Pereira, M., & Filgueiras, M. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Atenção Primária a Saúde*, 12(1),72-82.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente*. Tese de Mestrado em Comunicação e Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Vilar, Emílio (2009). *O tempo da vida – Fórum Gulbenkian de Saúde sobre o Envelhecimento (Prefácio)*, Parede: Príncipeia.
- Zarit, S. (2009). Empirically supported treatment for family caregivers. In S. Qualls & S. Zarit (Eds.), *Aging families and caregiving*, 131-153.