

GUIA PARA PROFISSIONAIS PARA IDENTIFICAR E ABORDAR QUESTÕES QUE EMERGEM DOS WORKSHOPS

“OUVE A MINHA HISTÓRIA”





Guia para profissionais para identificar e abordar questões que emergem dos workshops “Ouve a minha história”

Este guia foi coordenado pela União das Associações de Mulheres da Região de Heraklion (UWAH), em estreita cooperação com os parceiros do projeto [‘S.IN.CA.L.A. II – Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Life course Approach’](#).

Desenvolvido pela União das Associações de Mulheres da Região de Heraklion (UWAH):

- Eleni Gerakaki, Investigadora Social, Profissional de Saúde Mental
- Stavroti Karpetaki, Psicóloga

Com os contributos dos parceiros do projeto:

- Mari Puniste e Hiie Taal (Centro de Apoio e Informação às Mulheres (WSIC) - Estónia
- Universidade de Tartu (UT) - Estónia
- Mahi Kozori e Magda Tsolaki (Associação Grega de Alzheimer e Doenças Associadas - Alzheimer Hellas) – Grécia
- Licia Boccaletti, Anziani e Non Solo (ANS) - Itália
- Rita Tavares de Sousa, Maria João Azevedo & Hélder Ferraz (Centro de Atendimento e Serviços 50+, Associação) - Portugal
- Spominčica (Forget-me-not) – Alzheimer Slovenia - Eslovénia

Fotos: Unplash

Distribuído sob a Licença Criativa Comum - Atribuição-Não-Comercial-NoDerivs



O conteúdo do material é da responsabilidade exclusiva dos autores. A Agência Nacional ou a Comissão Europeia não serão consideradas responsáveis pela forma como o conteúdo da informação é utilizado.



Índice

<u>Prefácio</u>	4
<u>Projeto SINCALA</u>	4
<u>A quem se destina este guia e porquê?</u>	4
<u>Estrutura do guia: como se usa o guia</u>	4
<u>Objetivos e metas de aprendizagem deste guia</u>	5
<u>Capítulo 1: Cuidadores Informais</u>	7
<u>Parte teórica</u>	7
<u>1.1 Identidade dos cuidadores informais</u>	7
<u>1.2 Desafios dos cuidadores informais</u>	11
<u>1.3 Competências dos cuidadores informais</u>	19
<u>Elementos práticos</u>	23
<u>1. Auto-suporte como um cuidador informal - as nossas "disputas" & "apoios"</u>	23
<u>2. Janela Johari</u>	23
<u>3. Ligações pessoais</u>	24
<u>4. Fazer a minha própria história (Profissionais, voluntários, idosos)</u>	25
<u>Capítulo 2: Prevenir o abuso de idosos e manter o respeito</u>	26
<u>Parte teórica</u>	26
<u>2.1 Pressupostos e pensamento estereotipado sobre o abuso de idosos</u>	26
<u>2.2 Formas e sinais de violência contra pessoas idosas e violência baseada no género</u>	27
<u>2.3 Diferentes tipos de abusos a idosos</u>	28
<u>2.4. Negligência, abuso intencional ou não intencional</u>	34
<u>2.5 Complexidade da violência contra pessoas idosas</u>	35
<u>2.6. Violência doméstica numa relação de cuidado: mudança na dinâmica de poder, risco</u>	36
<u>2.7. Identificação de fatores de risco e sinais de alerta de abuso de idosos ao trabalhar com cuidadores</u>	38
<u>2.8 Salvaguarda do adulto</u>	39
<u>2.9 Apoio à violência doméstica e apoio existente aos cuidadores</u>	40
<u>Elementos práticos</u>	42
<u>1. A técnica do incidente crítico (a técnica dos eventos críticos de Flanagan, 1957)</u>	42
<u>2. Estereótipos de género e verdades na velhice</u>	42
<u>3. Dramatização</u>	43
<u>4. Reconhecer o abuso na relação recetor-cuidador e criar um plano de segurança</u>	46



5. Esboço das regras básicas de trabalho	48
6. Técnicas projetivas: Percepção de si próprio como um cuidador informal (Variação do teste de projeção 'Desenhe uma pessoa' de Machover)	49
7. Afirmações de práticas e valores	49
Capítulo 3: Lições aprendidas com “Ouçam a minha história.”	52
Parte teórica	52
3.1 Exemplos de questões levantadas em seminários e potenciais soluções	52
3.2 Como lidar especificamente com os potenciais casos de violência/burnout do cuidador identificados e diferenças culturais	54
Elementos práticos	55
Capítulo 4: Contexto europeu	56
Parte teórica	56
4.1 Envelhecimento da população na UE, implicações para a sociedade	56
4.2 Políticas europeias para responder ao envelhecimento da população	58
4.3 Melhores práticas, redes, intervenções psicossociais e outras ferramentas úteis	58
Elementos práticos:	60
Variação da curva de vida	60
Capítulo 5: Contexto nacional – todos os parceiros	61
5.1 Políticas e legislação	61
5.2 Quadro de apoio aos cuidadores informais	61
5.3 Violência nas relações de cuidados informais	61
Referências	62



Prefácio

Projeto SINCALA

Este guia foi concebido como parte do Projecto SINCALA, um projecto Erasmus+ de 30 meses lançado em novembro de 2020. SINCALA (Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Lifecourse Approach II) visa divulgar informação para identificar e abordar questões relacionadas com a violência nas relações de cuidados informais e proporcionar formação e programas de educação online para cuidadores informais. Este guia apoiará a formação deste grupo e esforça-se por fornecer aos profissionais que trabalham com pessoas idosas e os seus cuidadores informais diretrizes que os ajudem a identificar e abordar questões tais como *burnout*, abuso de idosos, ou outras formas de violência doméstica.

A quem se destina este guia e porquê?

O guia destina-se a profissionais de saúde e sociais que trabalham com pessoas idosas e os seus cuidadores informais, considerando que muitas vezes estão mal equipados para identificar os sinais de aviso de questões relacionadas com o abuso de idosos. Este guia é um manual que fornece a estes profissionais orientações sobre como responder à violência nas relações informais de cuidados. Também ajudará os facilitadores de workshops a identificar e abordar questões que emergem dos workshops "Ouçam a minha História" e servirá como base para o MOOC e materiais online. O público-alvo pode vir de diferentes origens e ter diferentes conhecimentos prévios. Estas diferenças devem ser tidas em conta ao longo do manual, pois o objetivo é que todos atinjam o mesmo nível de conhecimento e compreensão.

Estrutura do guia: como se usa o guia

Cada capítulo é composto pela parte teórica e pelos elementos práticos. Mais precisamente, os capítulos combinam a informação teórica sobre o tema e os exercícios propostos aos profissionais para os facilitar quando trabalham com cuidadores informais sobre os temas abordados.

A parte teórica inclui informação sobre cuidadores informais, prevenção de abusos, manutenção do respeito, e os workshops conduzidos em todos os países parceiros (Estónia, Itália, Portugal, Grécia e Eslovénia), bem como o contexto europeu e nacional. Os seguintes parceiros do projeto escreveram a informação específica do país relativa ao contexto nacional: o Centro de Apoio e Informação às Mulheres- WSIC (Estónia), a Universidade de Tartu- UT (Estónia), a União das Associações de Mulheres da Região de Heraklion- UWAH, e a Associação Grega de Alzheimer e Doenças Associadas - Alzheimer Hellas (Grécia), Anziani e Non Solo (Itália), Centro de Atendimento e Serviços 50+, Associação (Portugal) e Spominčica -Forget-me-not - Alzheimer Slovenia (Eslovénia).



Os elementos práticos incluem exercícios especialmente concebidos para o público alvo. Estes exercícios variam de acordo com o objetivo de aprendizagem. Podem consistir em estudos de caso, questões de discussão, dramatização, material audiovisual, e muito mais.

Objetivos e metas de aprendizagem deste guia

Este guia destina-se a profissionais sociais e de saúde que trabalham com pessoas idosas e os seus cuidadores informais para as ajudar a identificar e abordar questões relacionadas com a violência nas relações informais de prestação de cuidados. Visa equipar os profissionais para integrarem ferramentas e abordagens no seu trabalho com prestadores de cuidados informais relacionados com *burnout*, negligência, abuso, e muito mais. Graças ao manual, profissionais de cuidados sociais e de saúde e cuidadores informais podem ganhar competências tais como compreensão, conhecimento, aplicação, avaliação e síntese.

Após a conclusão do **Capítulo 1** deste guia, os alunos serão capazes de o fazer:

- ❑ Explorar e discutir o papel e a importância do cuidador.
- ❑ Ter um conhecimento mais profundo e identificar os diferentes papéis, situações e dificuldades que os cuidadores podem ter, dependendo do parentesco com o beneficiário.
- ❑ Preparar o cuidador para os cuidados em casa e criar ambientes mais seguros tanto para o beneficiário como para o cuidador informal.
- ❑ Descobrir e responder às necessidades do cuidador.
- ❑ Reconhecendo todos os desafios e emoções que o cuidador poderia experimentar.
- ❑ Desenvolver estratégias diárias para prevenir e mitigar quaisquer dificuldades (stress dos cuidadores, exaustão).
- ❑ Conhecer e definir as capacidades resilientes através de métodos pedagógicos dedicados.
- ❑ Compreender os aspetos do envelhecimento e da doença de uma pessoa que necessita de cuidados.
- ❑ Melhorar o conhecimento da identificação da violência que pode surgir de pessoas idosas contra a pessoa que presta cuidados.
- ❑ Ter um conhecimento mais profundo e reconhecer a carga e o *burnout* dos cuidadores e a ligação à violência e ao abuso.
- ❑ Avaliar e melhorar a comunicação, a criatividade e as capacidades de gestão do tempo do cuidador.
- ❑ Explorar e avaliar a assertividade do cuidador.
- ❑ Compreender e discutir dicas relativas ao autocuidado dos cuidadores.
- ❑ Lidar com pessoas com Alzheimer ou demência e responder às suas necessidades.



.Após a conclusão do **Capítulo 2** deste guia, os formandos serão capazes de fazer:

- ☐ Compreender e reconhecer os pressupostos e estereótipos sobre o abuso de idosos.
- ☐ Identificar formas e sinais de abuso a pessoas idosas (abordar a negligência, abuso intencional e não intencional).
- ☐ Identificar a violência baseada no género nas relações de prestação de cuidados (explorar a violência doméstica).
- ☐ Ter conhecimentos práticos e distinguir fatores de risco e sinais de aviso, identificando e apoiando os sobreviventes de tal violência.
- ☐ Proporcionar proteção aos adultos.

Após a conclusão do **Capítulo 3** deste guia, os formandos serão capazes de fazer:

- ☐ Descrever os desafios que toda a família poderia enfrentar.
- ☐ Aplicar soluções para lidar com a violência e o *burnout* dos cuidadores numa relação de prestação de cuidados.
- ☐ Identificar, ilustrar, e ter uma maior consciência da importância de adotar uma abordagem de família na totalidade.
- ☐ Reconhecer facilmente a rutura nos cuidados familiares, identificando e abordando questões que surgem entre as famílias.
- ☐ Fornecer e compor abordagens terapêuticas novas e inovadoras e técnicas inovadoras para melhorar os serviços no contexto familiar.
- ☐ Possuir e demonstrar técnicas para melhorar a capacidade de lidar com sintomas depressivos, angústia emocional, e outros encargos dos cuidadores, e métodos para salvaguardar o bem-estar do beneficiário dos cuidados.

Após a conclusão do **Capítulo 4** deste guia, os formandos serão capazes de fazer:

- ☐ Ter uma visão geral e reproduzir informação sobre a população adulta idosa e estatísticas sobre os idosos na Europa.
- ☐ Indicar e promover o conhecimento dos problemas que outros países e organizações enfrentam relativamente ao apoio informal aos cuidadores e que soluções estão disponíveis.
- ☐ Compreender as melhores práticas, redes e políticas de apoio aos cuidadores informais na Europa

Após a conclusão do **Capítulo 5** deste guia, os formandos serão capazes de fazer:

- ☐ Tendo aumentado a sensibilização, revisão e explicação do tema a nível nacional (políticas, legislações, canais de comunicação, serviços de apoio ao domicílio, redes de prestadores de cuidados, formação/sensibilização para cuidadores informais, programas e serviços).
- ☐ Reprodução de recursos valiosos sobre o tema.



Capítulo 1: Cuidadores informais

Parte teórica

1.1 Identidade dos cuidadores informais

1.1.1 Quem são os cuidadores informais?

A pirâmide demográfica está a mudar, com um aumento exponencial da esperança média de vida e, por conseguinte, do número de idosos, o que levanta muitas questões. As pessoas vivem mais tempo, mas com menor qualidade de vida. O aumento do número de pessoas que sofrem de doenças crónicas e incapacitantes e a falta de cuidados continuados criaram novas necessidades (Sakakibara, Kabayama, & Ito, 2015). Dado que o serviço de saúde e os cuidados formais não proliferam ao mesmo ritmo que as necessidades dos idosos, os cuidadores informais são responsáveis por prestar cuidados e apoio em casa a vários níveis (Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013; Zwaanswijk, Peeters, Beek, Meerveld, & Francke, 2013).

De acordo com diferentes autores, a definição de cuidador informal - embora com algumas distinções - apresenta alguns aspetos comuns em relação ao tipo de apoio prestado. Nesse sentido, um cuidador informal é um membro da família, um amigo, ou um vizinho que, em uma posição não remunerada, presta apoio a uma pessoa física, emocional, financeira e doente informalmente ou com deficiência física (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg, & Overgaard, 2016; Horrel, Stephens, & Breheny, 2015; vaigankar et al., 2013). A Eurocarers simplifica este conceito ao defini-lo como "uma pessoa que - habitualmente - presta cuidados não remunerados a alguém com uma doença crónica, deficiência ou outra necessidade de saúde ou cuidados de longa duração, fora de um quadro profissional ou formal." (Eurocarers, 2021).

Culturalmente, a família é geralmente a primeira linha de resposta em relação aos cuidados (Vaigankar et al., 2013). Em toda a Europa, a maior parte dos cuidados é prestada por familiares (Gonçalves-Pereira, & Sampaio, 2011; Jayani & Hurria, 2012; Bruggen et al., 2016; McCabe, You, & Tatangelo, 2016). Segundo Thompson e Roger (2014), a percentagem situa-se entre 60 e 80%, e de acordo com Hawranik e Strain (2007), entre 75 e 90%. No entanto, a globalização também trouxe mudanças na disponibilidade e motivação para cuidar, com familiares geograficamente dispersos e mulheres trabalhando fora de casa a impactar nessa questão (Horrel et al., 2015).

Quanto às características sociodemográficas dos cuidadores familiares, os estudos não são unânimes. Em termos de idade, a investigação mostra uma predominância de pessoas de meia-idade como cuidadores (Jayani & Hurria, 2012; Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013). No entanto, alguns autores referem a um aumento de cuidadores mais jovens (Blanton, 2013). Em relação ao parentesco com a pessoa cuidada, os cônjuges ocupam o primeiro lugar,



seguidos imediatamente pelos filhos (Buscemi et al., 2010; Zwaanswijk et al., 2013). Para outros investigadores, a razão é inversa, sendo os filhos os principais responsáveis, seguidos pelos cônjuges (Bruggen et al., 2016; Horrell et al., 2015). Em termos de sexo, os estudos mostram uma predominância das mulheres como principais cuidadoras (Buscemi et al., 2010; Roberto & Jarrott, 2008; Silva et al., 2013; Zwaanswijk et al., 2013). Segundo Campbell (2010), as filhas são mais propensas a serem cuidadoras de seus pais do que seus irmãos, que se apoiam nas suas esposas se casados para cumprir tal papel. Embora durante muito tempo o cuidado tenha sido considerado principalmente como "trabalho feminino" (Anderson, 1987), alguns autores mencionam o crescente papel dos homens como cuidadores familiares (Blanton, 2013; Campbell, 2010; Hawranik & Strain, 2007; Roberto & Jarrott, 2008). Os cuidadores são um grupo heterogêneo e a sua resposta aos cuidados está relacionada com a sua idade, sexo e relação com a pessoa dependente.

1.1.2 Porque é que os cuidadores informais são importantes?

Os cuidadores informais são essenciais, uma vez que garantem e prestam a maior parte dos cuidados na Europa – 80%. Os tipos de cuidados incluem cuidados pessoais, gestão financeira, transporte, apoio emocional e outras dimensões do cuidado (Bove et al., 2016). Os cuidadores são inestimáveis para a sociedade, pois permitem que a pessoa cuidada permaneça em casa por mais tempo, proporcionando cuidados humanos e dignos. A maioria dos cuidadores informais tem um grande conhecimento experiencial sobre a prestação de cuidados adquirido através do contacto com vários profissionais de saúde e da área social, que devem ser reconhecidos e alargados. Os cuidadores informais são cruciais, uma vez que apoiam os seus entes queridos com cuidados pessoais, tarefas domésticas, apoio emocional e cuidados médicos. Eles defendem aqueles que recebem cuidados e não podem ou não querem falar por si próprios.

Os cuidadores informais são altamente valorizados do ponto de vista social e humanitário, uma vez que a maioria dos cuidadores informais cuida de grupos vulneráveis, como pessoas com deficiência, demência, doenças crónicas ou outras condições. Eles fazem isso não por interesse pessoal, mas porque outros precisam desse apoio. Para além da sua dimensão humanitária, os cuidados informais representam uma elevada poupança económica nos custos dos cuidados formais. O valor económico destes cuidados não remunerados – em percentagem do custo global da prestação formal de cuidados de longa duração na UE - varia entre 50% e 90% (Eurocarers, 2021). O cuidar e o seu impacto sobre aqueles que desempenham o papel e aqueles que recebem cuidados implicam direitos civis, políticos e socioeconómicos (Eurocarers, 2021), o que justifica a importância dos cuidadores informais em nossa sociedade.



1.1.3 Diferentes papéis e experiências dos cuidadores informais

O processo de cuidado pode traduzir-se em experiências e perspectivas muito diferentes. Cuidar de um parente pode ter um impacto positivo ou negativo no cuidador. Aspectos positivos do cuidar de alguém incluem sentimentos de afeto e proximidade dentro da relação de carinho e um sentimento de satisfação pessoal e propósito na vida (Penning & Wu, 2016; Litwin, Stoeckel, & Roll, 2014). No entanto, em geral, o impacto do cuidado é bastante negativo para o cuidador, uma vez que a prestação de cuidados a uma pessoa com uma doença crónica é contínua, exigente e stressante. Portanto, é provável que afete negativamente a saúde mental e o bem-estar dos cuidadores (Penning & Wu, 2016).

Apesar do tipo de impacto – positivo ou negativo – a relação de cuidado pode ser influenciada pelo tipo de parentesco. De acordo com Penning e Wu (2016), embora cuidar seja, em geral, stressante, "cuidar de um progenitor mais velho parece particularmente stressante e, conseqüentemente, tem um impacto mais negativo na saúde mental e no bem-estar dos recetores de cuidados do que cuidar de um cônjuge mais velho ou outro membro da família." Para Jayani e Hurria (2012), as filhas foram mais impactadas pelo papel de cuidar. Um estudo realizado por Bruggen et al. (2016), envolvendo 2701 cuidadores, concluiu que os filhos adultos enfrentam mais problemas, que também são mais difíceis de gerir.

Vários aspetos podem ajudar a prever o impacto que o cuidado terá sobre os cuidadores. Estes aspetos incluem as características da pessoa a ser cuidada e o seu nível de dependência (Roberto & Jarrott, 2008); o tipo de doença – em casos de doença cognitiva como a demência, o impacto negativo é mais significativo do que os efeitos positivos (Bruggen et al., 2016; Thompson & Roger, 2014; Roberto & Jarrott, 2008); a duração do cuidado e a imprevisibilidade do seu curso (Thompson & Roger, 2014; Zwaanswijk et al., 2013); e a relação anterior com o cuidador - o processo de cuidar parece exacerbar as conexões e dificuldades pré-existentes nas relações familiares (Blanton, 2013; Campbell, 2010).

A partir de trabalhos anteriores desenvolvidos no âmbito do projeto S.IN.CA.L.A, é possível afirmar que, em geral, os filhos adultos percebem o seu papel de cuidadores dos pais como uma forma de retribuir o que aqueles fizeram por eles durante as suas vidas. O parentesco está no centro da experiência de ser cuidador dos pais. No entanto, nos casos em que a relação entre pais e filhos já era complicada, a percepção e os sentimentos sobre o papel de cuidar foram relatados principalmente negativamente, influenciados pela relação pré-existente com os pais. Como mencionado anteriormente, o tipo de doença também afeta o fardo sentido pelos cuidadores (Bruggen et al., 2016) e a relação entre os membros da família. Nesse sentido, diante de um diagnóstico de demência, a tomada de decisão sobre o cuidado torna-se uma questão familiar. Isso pode causar conflitos entre irmãos com diferentes entendimentos sobre a doença e as necessidades dos pais.

Em outro estudo conduzido por Roberto e Jarrott (2008), as esposas parecem mostrar níveis mais altos de depressão e baixa qualidade das interações sociais. Apesar de se tornar cuidador do cônjuge parecer o passo natural para os cônjuges, motivado quer pelo amor/vínculo afetivo, quer pelo sentido de dever/responsabilidade conjugal, eles apontam



também para dificuldades e desafios no que se refere ao cuidado. Cuidar de um cônjuge é financeiramente e emocionalmente exigente. O sentimento constante de medo e impotência pela segurança e bem-estar do cônjuge parece familiar para a maioria dos cuidadores. O fardo, o cansaço constante, a sensação de perder o companheiro e de se tornar cuidador e deixar de ser cônjuge, e a sensação de ser prisioneiro, são alguns dos aspectos negativos e desafiantes que os cônjuges mencionaram.

1.1.4 Preparação para cuidar em casa

Conforme mencionado anteriormente, o cuidado prestado por cuidadores informais permite que a pessoa cuidada permaneça em casa por mais tempo. Ajudar um ente querido a envelhecer em casa pode implicar várias situações, desde parar na casa dos pais para fazer o check-in diário até ajudar um cônjuge a tomar banho. O que os cuidadores informais precisam de saber quando se preparam para os cuidados em casa? As medidas que devem ser tomadas para que a casa esteja totalmente preparada variam consoante a natureza dos cuidados necessários; no entanto, é importante analisar o ambiente e procurar coisas que possam tornar-se um obstáculo ou um perigo. Se a pessoa cuidada tiver dificuldade em se locomover ou tiver a visão ou a audição comprometidas, é vital considerar formas de tornar a casa menos perigosa. Por exemplo: os cuidadores informais podem considerar soluções simples para a prevenção de quedas (por exemplo, remover tapetes nos quais o membro da sua família pode tropeçar; certificar-se de que a casa está bem iluminada; etc.).

Podem ser necessárias alterações estruturais quando as limitações físicas são mais severas, como a instalação de rampas para cadeiras de rodas ou a criação de portas alargadas. Cuidar de alguém com demência pode implicar outros desafios específicos. Para reduzir alguns riscos, os cuidadores informais podem considerar a instalação de fechaduras remotas e a desativação do fogão quando este não está a ser utilizado, entre outras coisas.

Além disso, existem algumas coisas que todo cuidador informal pode levar em consideração ao se preparar para cuidar de seu ente querido em casa:

Deve aprender sobre a doença ou deficiência do membro da família e como cuidar dela. Quanto mais informação um cuidador informal tiver, mais será capaz de adaptar o contexto habitacional às necessidades da pessoa que está a ser cuidada; ser capaz de antecipar certos comportamentos ou atitudes e, conseqüentemente, ser capaz de reduzir os níveis de ansiedade e stress.

Deve promover a independência e a autonomia do membro da família durante o maior tempo possível, empenhando-o em atividades diárias simples.

É vital criar e manter uma lista de medicamentos atualizada com o nome, a dosagem, o médico prescritor e outras informações relevantes — um documento acessível para levar às consultas médicas - e garantir que todos os documentos legais estejam em ordem.



1.1.5 Dar resposta às necessidades dos cuidadores

Os cuidadores são uma parte essencial e central dos cuidados e estão envolvidos em tudo, desde as decisões médicas (por exemplo, escolhas de medicamentos) até ao apoio emocional. Apesar do seu papel significativo, as necessidades dos cuidadores são frequentemente ignoradas nas conversas. As necessidades dos cuidadores são influenciadas por vários aspetos, por exemplo, o parentesco. A partir do trabalho desenvolvido no S.IN.CA.L.A, constatou-se que os filhos com um papel de cuidador precisam de informação e formação, apoio de outros familiares e apoio financeiro. Os cônjuges salientam igualmente a necessidade de informação sobre a doença da pessoa de quem cuidam e de apoio financeiro. Os netos mencionam a necessidade de apoio psicológico.

O contexto sociocultural em que vivem os cuidadores pode também ter impacto nas suas necessidades. Contextos diferentes podem influenciar o tipo de cuidados (e quem os presta). Por exemplo, existem países onde os doentes e os prestadores de cuidados dependem de uma rede de serviços formais bem estabelecidos, tais como creches, cuidados domiciliários e instalações de cuidados de longa duração. Em outros países, onde há escassez ou falta desses serviços, os familiares assumem a responsabilidade primária pela prestação de cuidados. Tudo isto terá, conseqüentemente, impacto nas necessidades dos cuidadores. A literatura revela que as necessidades dos cuidadores podem variar desde o recebimento de informações sobre o processo da doença, recursos de assistência à saúde e acesso a serviços de saúde (países desenvolvidos) até necessidades mais relacionadas ao desempenho de atividades de apoio instrumental, medo de não prestar cuidados adequados, dinâmica familiar, falta de informações sobre a condição de saúde, dedicação total ao cuidado, despesas financeiras e muito mais (países em desenvolvimento) (Bierhals, Santos, Fengler, Raubustt, Forbes, & Paskulin, 2017).

A condição/situação da pessoa que está a receber cuidados tem um impacto significativo nas necessidades dos cuidadores. Por exemplo, cuidar de um ente querido com demência pode ser um fardo, e muitos cuidadores sofrem de redução da qualidade de vida, limitação do envolvimento e do apoio social, depressão e ansiedade (Queluz, Kervin, Wozney, Fancey, McGrath, & Keefe, 2019; Laks, Goren, due Elimas, Novick, & Kahle-Wroblewski, 2016; Tomomitsu, Perracini, & Neri, 2014; S Elimrensen & Conwell, 2011). Ao comparar os cuidadores de pessoas com demência com outros cuidadores, os primeiros apresentaram bem-estar subjetivo e saúde física significativamente piores (Queluz et al., 2019; Pinto & Barham, 2014). Nesse sentido, a necessidade mais frequentemente mencionada de cuidadores de alguém com demência está relacionada com a saúde dos cuidadores, particularmente a sua saúde emocional (Queluz et al., 2019).

Embora vários aspetos diferentes tenham impacto nas necessidades dos cuidadores, geralmente, eles estão relacionados com a saúde emocional dos cuidadores, com a ajuda formal ou informal recebida de outras pessoas e com informações sobre a doença/situação do recetor de cuidados. As necessidades abrangentes e os contextos complexos de prestação de cuidados destacam a importância de compreender e avaliar as necessidades específicas dos cuidadores. Nesse sentido, mais informações são cruciais. Estas informações podem ligar-



se a diferentes áreas: autocuidado, gestão de relacionamento com outras pessoas envolvidas no cuidado, interações sociais (comunicação, empatia, etc.), e informações gerais (evolução e consequências da doença, apoio social disponível, etc.).

1.2 Desafios do cuidador informal

1.2.1 Emoções que os cuidadores experimentam

Como mencionado na seção anterior, os cuidadores informais são indivíduos, geralmente membros da família, que prestam cuidados e apoio não remunerados a entes queridos que vivem em condições médicas crônicas ou enfrentam problemas de fim de vida (Milligan, 2017). Os requisitos de cuidados diferem de uma família para outra, uma vez que dependem das condições médicas da pessoa que necessita de ajuda. A intensidade do cuidado depende da gravidade da doença e do progresso do estado do ente querido ao longo da sua evolução (Simmons University, 2016). Além disso, o cuidado informal implica duas dimensões (Thomas et al., 2002). A primeira é a dimensão material relacionada com o trabalho físico de cuidar. A segunda é a dimensão emocional, associada aos aspectos afetivos do cuidado. A investigação mostra evidências de uma quantidade significativa de investimento emocional na relação de cuidado entre cuidadores informais e a pessoa cuidada e que os cuidadores informais são mais propensos à psicopatologia do que a população em geral devido ao seu papel de cuidar (Milligan, 2005).

Em relação ao trabalho físico de cuidar, os cuidadores informais geralmente lidam com as consequências das tarefas de cuidar pelas quais são responsáveis (Day & Anderson, 2011). Eles têm de lidar com as pressões significativas que o cuidado inclui e, como resultado, sentem-se desgastados. Esse nível de fadiga pode causar exaustão física significativa, associada a um padrão variável de sintomas sistêmicos, incluindo insônia, fadiga ou alterações de peso.

Os principais desafios emocionais que os idosos e seus cuidadores informais experimentam no início e que precisam ser abordados são a incerteza sobre o futuro, o aparecimento súbito de problemas, mudanças de papéis nos relacionamentos e em casa e o ajuste às mudanças de vida devido à situação de cuidar (bom, Bakx, Schut, & van doorslaer, 2019). Nesta fase de cuidado, é comum que os cuidadores experimentem a negação e tenham dificuldades em aceitar a situação, o que pode ser percebido como ameaçador e perigoso. Além disso, os problemas de saúde numa altura mais tardia da vida podem resultar em morte, incapacidade profunda, potenciais lesões e hospitalizações, e as alterações nas perspectivas de vida para os idosos podem causar medo, ansiedade e sofrimento emocional extremo tanto para os receptores de cuidado como para os cuidadores. Investigação em pacientes com AVC revelou que o sofrimento emocional significativo na forma de depressão, ansiedade, choque e sintomas pós-traumáticos é generalizado e permanece crônico em pacientes e cuidadores informais (McCurley et al., 2019).



Os cuidadores geralmente relatam que os serviços profissionais são direcionados às necessidades das pessoas idosas e não às suas, e que se sentem abandonados pelo sistema de saúde (Milligan, 2005). Essa situação leva a sentimentos de raiva, decepção, ressentimento e tristeza. Além disso, o facto de os cuidadores informais procurarem assistência junto dos serviços profissionais de saúde pode causar sentimentos de culpa, traição, luto e fracasso face à sua incapacidade de continuar a prestar cuidados adequados aos idosos em casa. Sentimentos de culpa e remorso também podem ocorrer quando os cuidadores informais experimentam emoções de desamparo, desesperança, apatia ou a incapacidade de serem empáticos. Essas condições podem levar à baixa satisfação com a vida e com a qualidade de vida, por forma a impactar muitos aspetos da vida. Mais especificamente, o aumento dos erros no trabalho e a redução da satisfação no trabalho devido às exigências do cuidado podem levar à raiva e à decepção (Milligan, 2005).

Os cuidadores informais muitas vezes experimentam sentimentos de raiva e frustração. Muitas vezes relutam em partilhar estes sentimentos com os outros por medo de serem percebidos como 'moralmente de má reputação' se, por exemplo, se queixam da sua carga de trabalho e dizem que não suportam mais a pessoa em necessidade (Milligan, 2005). Além da incapacidade de expressar livremente as suas emoções, os cuidadores informais enfrentam frequentemente isolamento social. Em primeiro lugar, passam a maior parte do tempo a cuidar da pessoa necessitada e, portanto, ficam com pouco tempo para cultivar as relações sociais. Em segundo lugar, os amigos e familiares de cuidadores informais podem não compreender a situação, uma vez que nunca estiveram na sua posição. Eles podem isolar o cuidador informal em consequência deste mal-entendido. Isso deixa os cuidadores informais sozinhos quando eles mais precisam de redes familiares e de amizade, pois poderiam fornecer-lhes o apoio emocional de que precisam para reforçar sua determinação e capacidade de continuar a cuidar (Milligan, 2005). As relações com os recetores também podem ser afetadas. Alguns cuidadores observam que muitas vezes são os destinatários finais da frustração e da raiva dos recetores, o que leva a conflitos entre eles e a pessoa que está a ser cuidada (Price, Surr, Gough, & Ashley, 2020).

Vale ressaltar que Harding e Higginson (2001) encontraram altos níveis de ambivalência entre os cuidadores. A *ambivalência* é definida como a atração e repulsão em simultâneo de uma ação, o que inibe os indivíduos que a experimentam de tomar decisões e agir. Os cuidadores mais jovens relataram grande ambivalência quanto à escolha entre cuidar e outras atividades sociais e profissionais. Portanto, qualquer intervenção para cuidadores deve considerar a ambivalência de suas necessidades não atendidas (Harding & Higginson, 2001) e como isso pode se transferir para o ato do cuidar e apoiar a pessoa de quem cuidam.

O bem-estar do cuidador informal é crucial para que os pacientes sejam atendidos em casa (Lee, Brennan, & Daly, 2001). Alguns cuidadores reconhecem emoções positivas e crescimento a partir de seus papéis de cuidado, tais como o orgulho, a aprendizagem aprimorada e uma maior empatia. Em particular, alguns cuidadores expressam orgulho e gratidão por poderem retribuir aos seus entes queridos. Além disso, os cuidadores informais sentem-se seguros, desde que sejam responsáveis por cuidar dos seus entes queridos. Isso



ocorre porque a atmosfera dentro do lar gera uma sensação de segurança, amor e carinho, bem como sentimentos de aconchego e inclusão decorrentes das inter-relações entre cuidadores informais e recetores. Observou-se também que ter uma atitude positiva em relação ao cuidado ajudou-os a passar por períodos difíceis; este papel fez com que se sentissem valorizados e foi uma fonte de realização pessoal e de alegria. A capacidade dos cuidadores de encontrar um significado positivo nas suas experiências enquanto cuidadores, como o enfrentamento baseado no significado, foi associada a uma maior qualidade de vida para estes. Os cuidadores informais também podem desenvolver empatia e domínios de resiliência psicossocial, tais como o *mindfulness*, o enfrentamento, o vínculo íntimo e a autoeficácia por meio desse processo (Shaffer, Riklin, Jacobs, Rosand, & Vranceau, 2016).

1.2.2 Stresse, exaustão, sobrecarga e burnout: Sinais e vulnerabilidade

Cuidar de alguém em casa pode ser muito desafiador e exigente. Muitas vezes, o cuidado prestado excede a capacidade física e mental dos cuidadores, levando a uma situação de stresse crónico, referida na literatura como a sobrecarga do cuidador (Zarit, 2002). Stresse e exaustão são situações cotidianas entre cuidadores informais, e verificou-se que a exaustão emocional está intimamente relacionada com a despersonalização, ansiedade e sintomas depressivos. Portanto, é crucial aprender a reconhecer sinais de stresse do cuidador para evitar atingir altos níveis de exaustão. Então, como é que um cuidador chega ao ponto de exaustão? Pode resultar da tendência do cuidador informal de não pedir ajuda ou tentar fazer mais do que é capaz, por se sentir oprimido pela experiência do cuidar e carecer de apoio físico, mental, emocional ou financeiro (Pathak, 2020). Assim, devido à quantidade de atenção dada à pessoa necessitada, pode ocorrer uma persistente falta de autocuidado. Além disso, outros elementos podem levar à exaustão do cuidador. Por exemplo, os cuidadores podem ter dificuldades em separar o seu papel de cuidador do papel de cônjuge, filho ou amigo.

Não obstante, os cuidadores podem ter esperanças e acreditar que os seus cuidados afetarão positivamente a saúde e a felicidade da pessoa de quem estão a cuidar. No entanto, isso pode ser irrealista, por exemplo, para pacientes que têm uma doença progressiva, como Parkinson ou Alzheimer. Um cuidador pode ficar frustrado devido à falta de dinheiro, recursos e habilidades para administrar bem os cuidados de seus entes queridos, ou pode se responsabilizar demasiado, em parte porque vê a prestação de cuidados como o seu único trabalho (Pathak, 2020).

Os cuidadores informais são frequentemente também empregados a tempo inteiro (ou estudantes, se forem jovens cuidadores). Criar os filhos e prestar apoio financeiro às suas famílias torna o cuidado um desafio a vários níveis. O equilíbrio dessas responsabilidades pode afetar gravemente as condições de saúde dos cuidadores informais (Souza Alves et al., 2019). O cuidado pode elevar os níveis de stresse a ponto de atingir o chamado "*burnout* do cuidador", ou seja, um estado de exaustão emocional, mental e física que o cuidador informal e a pessoa de quem está a cuidar sofrem (Smith, 2020). O *burnout* pode por vezes ser entendido como uma sensação de cansaço excessivo ou de exaustão ocasional. No entanto,



o cansaço muitas vezes pode ser resolvido ao fazer-se uma pausa, ao dormir um pouco mais ou a tentar relaxar ativamente, enquanto o *burnout* não é tão fácil de ser aliviado (Caring, N. A.). Nos EUA, os cuidadores estão entre os três grupos mais stressados do país, com 70% dos cuidadores familiares a apresentar sinais de depressão, o que é uma taxa muito alta em comparação com indivíduos que não são cuidadores informais (Caring, N.A.). Dessa forma, os indivíduos que experimentam *burnout* do cuidador tendem a enfrentar uma fadiga abrangente que afeta várias áreas de suas vidas. O *burnout* pode ocorrer porque os cuidadores informais muitas vezes se concentram tão atentamente nas necessidades do indivíduo que recebe cuidados que acabam por negligenciar a sua própria saúde e o seu bem-estar.

O *burnout* pode resultar em uma mudança de atitude, de positiva e atenciosa para negativa e despreocupada. Os cuidadores começam a sentir fadiga, stresse, ansiedade, depressão e até culpa se perceberem que passam mais tempo consigo mesmos do que com os seus entes queridos doentes ou mais velhos (Pathak, 2020). Quando estes sinais não são considerados, e os cuidadores informais não procuram ajuda, acabam por atingir o *burnout*, que também tem os seus sinais e sintomas (Souza Alves et al., 2019). Por exemplo, os cuidadores têm muito menos energia do que antes, estão constantemente exaustos, mesmo depois de dormir ou fazer uma pausa, e negligenciam as suas próprias necessidades porque estão demasiado ocupados ou já não se importam. Embora suas vidas girem em torno do cuidar, dá-lhes pouca satisfação, e eles têm dificuldade para relaxar, mesmo quando a ajuda está disponível. Eles podem se tornar cada vez mais impacientes e irritáveis com a pessoa de quem estão a cuidar e, por fim, se sentem desamparados e sem esperança (Smith, 2020). Além disso, a exaustão emocional e física dos cuidadores provoca sentimentos de querer machucar a si próprio ou a pessoa de quem estão a cuidar (Pathak, 2020).

Cuidadores informais podem começar a se afastar de amigos e familiares, experimentando uma perda de interesse em atividades que costumavam desfrutar, mudanças no apetite, peso, ou ambos, e mudanças nos padrões de sono. Um sinal visível de *burnout* é uma mudança significativa de peso. Eles podem perder peso significativamente, muitas vezes devido à falta de tempo para comer de forma adequada ou nutritiva, mas também porque afetados pela ansiedade que tende a diminuir o apetite. Por outro lado, também é possível que eles ganhem peso, por começarem a comer rapidamente, bem como devido à ingestão de alimentos não saudáveis e lanches o tempo todo, como forma de lidar com o stresse acumulado. Eles também tendem a adoecer com mais frequência, adquirindo dores crónicas nas costas ou no pescoço ou desenvolvendo hipertensão. O stresse mental e emocional diminui a imunidade e pode levar a distúrbios físicos que se manifestam com mais frequência, persistência ou potência do que o normal.

Se os cuidadores se virem a chorar ou a se sentirem desesperados inesperadamente ou com mais frequência, isso pode ser outro sinal de alerta, especialmente considerando-se que o desenvolvimento de depressão é um risco para eles (Caring, N.A.). Outro sintoma de *burnout* é quando os cuidadores começam a ter problemas de sono. Cuidar pode ser fisicamente exaustivo e, portanto, poderíamos esperar que os cuidadores comecem a dormir assim que a



cabeça toca o travesseiro, mas a carga emocional que vem com o seu trabalho pode levar a noites sem dormir, o que pode se tornar um ciclo vicioso.

No que diz respeito à vida social dos cuidadores que estão a atingir *burnout*, eles começam a isolar-se socialmente, vendo apenas os seus recetores de cuidados durante o dia (Caring, N.A.). Eles podem fazê-lo se as mudanças comportamentais do recetor de cuidados os fizerem sentirem-se envergonhados ou sentirem que não conseguem encontrar tempo para sair, porque investem todo o seu tempo e energia na prestação de cuidados. Ao mesmo tempo, os cuidadores podem começar a receber queixas de outros membros da família, que também podem começar a expressar preocupações sobre o seu bem-estar. Os cuidadores assumem muitas vezes todo o ónus dos cuidados sem pedir ajuda. Naturalmente, isso só piora as coisas, pois aumenta o stresse geral devido à situação.

Vale a pena salientar que a situação do cuidar está relacionada ao stresse, *burnout*, sobrecarga de cuidados, à limitação de atividades, ao medo, à insegurança, solidão, ao enfrentamento da morte e à falta de apoio (Leite et al., 2017). Esta situação coloca o cuidador em condições de vulnerabilidade biológica e psicológica, ao passo em que o idoso já se encontra numa posição vulnerável. A *vulnerabilidade* refere-se à sua suscetibilidade a stresses físicos e emocionais resultantes das suas atividades de cuidado em locais específicos. Os dois fatores que os cuidadores informais descrevem como responsáveis pela sua vulnerabilidade referem-se a estar num ambiente desconhecido e ter um idoso com problemas de saúde devido à velhice.

1.2.3 Fatores de proteção e estratégias de enfrentamento do cuidador

Portanto, assistentes sociais, decisores políticos, financiadores e grupos de defesa devem priorizar a conceção e implementação de práticas de proteção e um ambiente com alta eficácia. Em particular, deve haver esforços para construir a resiliência individual e familiar, o que pode ser alcançado através de vários processos. A *resiliência* é uma resistência relativa à adversidade ou ao risco e é considerada essencial para o bem-estar numa fase avançada da vida. É moldada pelo apoio socioeconómico, psicossocial e social, bem como pelas circunstâncias culturais. Estas circunstâncias, ou, por outras palavras, fatores de proteção, são frequentemente referidos como atributos internos, por exemplo, a autoestima e a autoeficácia, e recursos externos, como o apoio social e os recursos financeiros. Ao cuidar e apoiar os idosos, os cuidadores informais podem desempenhar um papel significativo na sua resiliência. Mais especificamente, a resiliência poderia ser obtida quando um cuidador informal recebe apoio material e emocional da família alargada e da sociedade, e o idoso mantém a autoeficácia e o envolvimento de toda a família com papéis congruentes à respetiva fase da vida. Os cuidadores informais têm de lidar com as adversidades e vulnerabilidades e superar as probabilidades de alcançar resultados familiares mais positivos (Leite et al., 2017).

Um estudo sobre cuidados informais no Gana (Agyemang-Duah, Abdullah, Mensah, Arthur-Holmes, & Addai, 2020) descobriu que um forte sentido de resiliência pode ser criado através de recursos pessoais e contextuais. Mais precisamente, a personalidade e as características



sociais são uma fonte de apoio em tempos de angústia, vulnerabilidade e sobrecarga. A família alargada, a comunidade da igreja e os vizinhos ajudam a desenvolver a espiritualidade e a resiliência, o que pode oferecer força, apoio e conforto ao idoso e ao cuidador. Os resultados do estudo sugerem que os cuidadores acreditavam que cuidar das pessoas mais velhas é um chamado de Deus, que será recompensado, e que ajudar as pessoas mais velhas leva ao desenvolvimento da resistência mental, a fim de resistir a pensamentos negativos de abandonar suas responsabilidades do cuidar. Parece também que a falta de cuidadores alternativos encorajou os cuidadores a aceitarem o seu papel de cuidador (Agyemang-Duah et al., 2020).

Conforme mencionado antes, o cuidado é conhecido por afetar o bem-estar dos cuidadores informais e tem sido associado a níveis aumentados de depressão e ansiedade, pior saúde física auto-referida, comprometimento da função imunológica e aumento da mortalidade (Dharmawardene, Givens, Wachholtz, Makowski e Tjia, 2016). A fim de enfrentar a jornada desafiadora do cuidado, os cuidadores precisam de informações sobre mecanismos de apoio, prestação de serviços e opções de tratamento (Dharmawardene et al., 2016). Embora o apoio de cuidadores profissionais seja insuficiente na prestação de cuidados informais, é importante observar que os prestadores de cuidados de saúde devem formar os cuidadores informais para lhes darem conhecimentos básicos sobre a forma de prestar determinados serviços que são importantes para o bem-estar dos idosos. Além disso, os cuidadores profissionais podem aumentar o conhecimento dos cuidadores informais sobre o processo de envelhecimento, cuidado e abuso de idosos, promover a comunicação de sentimentos sobre o cuidado e melhorar as habilidades de enfrentamento e as estratégias relativas ao cuidado.

De acordo com uma revisão (Kamalpour et al., 2020), há dois potenciais benefícios principais das comunidades de saúde online para cuidadores informais que podem apoiar a resiliência entre os idosos. O primeiro benefício das comunidades de saúde online baseia-se na ideia de os cuidadores partilharem e receberem apoio social, incluindo a partilha de conhecimentos e experiências, atividades significativas e altruístas, apoio emocional e apoio financeiro tangível e intangível. Tal benefício decorre da noção de que as comunidades de saúde online podem apoiar os cuidadores, fornecendo-lhes apoio informativo, emocional e financeiro e permitindo-lhes participar de atividades de caridade. O segundo benefício baseia-se no empoderamento pessoal e moral dos cuidadores, incluindo o autoempoderamento e a melhoria do bem-estar dos cuidadores. Baseia-se na noção de que, através da participação em comunidades de saúde online, os cuidadores tornam-se mais fortes e mais confiantes na jornada do cuidado. Eles podem ter menos experiências de angústia e turbulência emocional, uma vez que o intercâmbio de conhecimentos nessas comunidades pode impactar positivamente o bem-estar dos cuidadores, atenuando os efeitos adversos do cuidado (Kamalpour et al., 2020).

Em relação à associação entre os potenciais benefícios das comunidades de saúde online para cuidadores informais e a resiliência dos idosos, levamos em consideração nove fatores de resiliência entre os idosos, que foram sugeridos por uma revisão sistemática realizada por Bolton, Praetorius e Smith-Osborne (conforme citado em Kamalpour et al., 2020). Os fatores de resiliência são características do contexto e de personalidade associadas a resultados



positivos contra a adversidade. Os benefícios das comunidades de saúde online desempenham um papel essencial nos fatores de resiliência, tais como a ligação externa, que pode fornecer apoio social e acesso ao capital e empoderar os idosos através da contribuição para a autoestima. Outros fatores de resiliência que podem ser incentivados pelas comunidades de saúde online são o autocuidado físico e mental. As atividades e os recursos benéficos incluem manter-se saudável e ativo, disponibilidade de serviços sociais e de saúde, acesso a cuidados, curiosidade e altruísmo através da advocacia, trabalho voluntário e generatividade. Todas essas coisas ajudam os idosos a serem mais resilientes e independentes, o que está relacionado ao controle da escolha e do comportamento. Nenhuma associação foi encontrada com outros fatores de resiliência, tais como significado, coragem, perspectiva positiva sobre a vida, experiência anterior com dificuldades e autoaceitação, pois esses fatores são principalmente internos e não do contexto (Kamalpour et al., 2020).

As necessidades dos cuidadores informais certamente não são negligenciáveis e exigem muita atenção. Os cuidadores informais podem desenvolver várias estratégias para enfrentar e aliviar as exigências de prestação de cuidados e satisfazer as suas próprias necessidades.

O autocuidado é de fundamental importância para os cuidadores informais. Técnicas de redução de stresse, como descansar adequadamente e seguir uma dieta balanceada, são recomendadas por especialistas, além de tirar uma folga sem culpa e prestar atenção às necessidades de saúde. Ao fortalecer o tempo livre e seus próprios desejos e necessidades, os cuidadores também cuidam de sua identidade e, com isso, respondem à questão do significado ou propósito da vida (Simmons University, 2016).

Manter interesses alheios ao cuidado e dedicar tempo para visitar lugares e amigos satisfaz a sua necessidade de se conectar e socializar com outras pessoas e de ocupar as suas mentes com outras atividades para relaxar e revigorar-se para a tarefa que se segue. A continuação das atividades do cuidador, tais como contactos sociais e passatempos, os esforços para manter o controlo sobre o seu envolvimento no cuidado do doente, a satisfação com a assistência que oferecem ao destinatário e os sentimentos positivos em relação ao cuidado podem diminuir a vulnerabilidade.

O trabalho também deve permanecer alheio ao cuidado, pois é uma atividade que constitui uma necessidade humana. As pessoas usam-no para formar uma identidade pessoal e organizar a sua vida cotidiana. Ao trabalhar, os adultos sentem-se úteis, conectam-se com os outros e expandem o seu capital social. O emprego também traz independência financeira ao cuidador. O trabalho incentiva as pessoas a serem ativas na sociedade.

A atividade física regular também pode melhorar a sua rede social e a sua saúde mental (von Känel et al., 2011; Paluska & Schwenk, 2000). Caso não estejam habituados à atividade física, podem decidir começar por dar um passeio pela cidade. Andar estimula o fluxo sanguíneo e fornece oxigénio para as células. A atividade física diária recomendada a um adulto é de pelo menos 30 minutos por dia.

Os grupos de apoio com cuidadores informais de idosos podem satisfazer a necessidade de inclusão e compromisso que decorre da necessidade de integração. Os cuidadores informais



muitas vezes experimentam estigma, isolamento e exclusão ao cuidar de uma pessoa com uma doença crônica. Esses grupos fornecem plataformas para que os cuidadores troquem competências e compartilhem estratégias de enfrentamento e autocuidado, reduzam o isolamento através do envolvimento dos cuidadores em atividades sociais e ofereçam apoio psicossocial e capacidades de resolução de problemas. Grupos de apoio destinados a familiares que cuidam de idosos também ajudam por via da expressão de sentimentos de culpa, vergonha e raiva (Proot et al., 2003).

Outra boa maneira de os cuidadores informais aliviarem a carga e encontrarem mais equilíbrio nas suas vidas é mudar a sua mentalidade em torno dela. Por exemplo, em vez de se perguntarem por que acabaram nessa situação, seria bom tentar praticar a aceitação das circunstâncias (Smith, 2020). Se eles cuidam da pessoa necessitada, deve haver uma razão outra que não a mera necessidade. É melhor que os cuidadores se concentrem na sua escolha de cuidar, em vez de sentirem pena de si próprios ou procurarem alguém para culpar. Da mesma forma, os cuidadores poderiam tentar se concentrar nos aspetos positivos do cuidado, como o vínculo mais forte construído com seu ente querido ou as coisas que aprenderam ao longo dessa jornada, e manter o seu senso de humor (Smith, 2020).

Pode ser positivo que os cuidadores se concentrem apenas nas coisas sobre as quais têm controlo direto, ao mesmo tempo em que celebram as pequenas vitórias decorrentes da sua experiência de cuidado, como o simples ato de fazê-los sentirem-se amados e seguros. Sem amor, todas as outras necessidades não podem existir. Ao mesmo tempo, o amor reúne cuidadores informais e pessoas com doenças crônicas. O amor também reúne pessoas que se ajudam mutuamente em situações difíceis.

Procurar ajuda e consolo de especialistas pode ser crucial, pois todo ser humano precisa de um ambiente seguro e acolhedor onde seja aceito. Os cuidadores informais precisam de conforto quando a sua angústia está sobrecarregada, uma vez que muitas vezes são mal compreendidos devido à falta de conhecimento da situação na sua própria família.

O desenvolvimento da inteligência emocional também pode ser benéfico, uma vez que o aumento do conhecimento e da consciência das estratégias para lidar com as emoções pode ajudar os cuidadores informais. O objetivo é obter maior controle sobre o que desencadeia as emoções e como responder. O primeiro passo para a consciência emocional é aprender a identificar e descrever os sentimentos e a sua fonte.

As intervenções meditativas são cada vez mais aceites para reduzir o stresse e melhorar o bem-estar das pessoas com maior vulnerabilidade. Tais intervenções podem abranger uma série de técnicas, incluindo a percepção aberta, a meditação, o *mindfulness* e as tradições de movimento integrativo do corpo baseadas em mantras, tais como o ioga ou tai chi. Esses programas foram testados em cuidadores e ensinam-lhes como lidar com o stresse, a dor e a doença, prestando atenção momento a momento a aspetos da vida diária de forma intencional, sem julgamentos e não reativa. Para os cuidadores informais, houve melhorias significativas no seu humor em relação à depressão e ansiedade, ao stresse, à exaustão e sobrecarga do cuidador (Dharmawardene et al., 2016).



1.2.4 Violência contra os cuidadores por parte dos idosos

O processo de envelhecimento também pode trazer novas mudanças comportamentais em um idoso. Alguns cuidadores informais relatam mudanças súbitas de comportamento em recetores de cuidados ou familiares. Uma pessoa idosa pode tornar-se mental ou fisicamente violenta em relação a um cuidador informal devido a doenças que afetam as capacidades cognitivas, como a demência. Muitas vezes, os cuidadores informais relatam sentir a falta da "pessoa" que estava lá antes do diagnóstico. Os cuidadores acham difícil lidar com uma pessoa que é violenta em relação a eles devido à demência ou outra doença crónica. Alguns parentes relatam que pessoas com demência os insultam repetidamente. Acontece também de uma pessoa idosa bater fisicamente em um cuidador à noite, quando está a delirar. Os indivíduos podem atacar fisicamente os seus cuidadores informais diariamente. Pode ser difícil para um cuidador informal lidar com isso.

Em muitos casos, os cuidadores informais relatam que podem ignorar os insultos, mas não podem tolerar a violência física. No caso de o idoso não ter sido diagnosticado com demência, recomenda-se que aquele que está a cometer violência contra o cuidador seja levado a um médico pessoal que fará um teste para demência ou outra doença. O cuidador também pode gerenciar a violência ao identificar os fatores que desencadeiam o comportamento violento no recetor de cuidados por forma a tentar antecipá-los.

As mudanças de personalidade podem ser muito pronunciadas em pessoas com demência. Elas podem ficar subitamente perturbadas ou mesmo violentas no contacto com estranhos, em tarefas com as quais não conseguem lidar ou perante rápidas mudanças contextuais. Os familiares devem estar atentos a possíveis surtos de violência numa pessoa com demência. Podemos evitar situações desagradáveis e difíceis com a técnica de comunicação de desviar o doente com demência para outro foco. Ao desviar a atenção, por exemplo, para outra tarefa ou tópico de conversação, podemos evitar uma explosão repentina de emoções. É preciso fazer uma distinção entre agitação e violência. A *agitação* representa inquietação psicomotora, agitação psicológica e física e agitação psicomotora. É um estado de agitação mental pronunciada com atividade psicomotora associada. Geralmente se manifesta como hiperatividade psicomotora e verbal, com insultos, ameaças, gritos e violência física. Pode variar de inquietação leve a agitação extrema com ações psicomotoras sem sentido. Existe um risco elevado de que, num estado de agressão, uma pessoa com demência seja fisicamente agressiva e se machuque a si própria, ou ao cuidador, ou ao pessoal médico. Embora os limites sejam muitas vezes pouco claros, um doente agitado não deve ser confundido com um doente violento. A violência que não é o resultado de uma condição médica é tratada legalmente e o paciente agitado precisa de ser tratado pela equipa médica.



1.3 As competências dos cuidadores

1.3.1 Avaliação e busca de recursos

Recomenda-se que o cuidador informal, juntamente com um profissional, participe numa pesquisa e avaliação das necessidades e serviços no processo de assistência. Com a ajuda do método de avaliação rápida das necessidades e dos serviços, podemos obter informações suficientes sobre o problema ou a angústia que o cuidador informal está a enfrentar e identificar as suas fontes de força. Fontes de força são recursos que capacitam o cuidador e o animam em tempos difíceis. Com a ajuda de um conceito importante, que em conversas colaborativas é chamado de empoderamento, procuramos por exceções e recursos únicos na comunidade.

1.3.2 Desenvolvimento das capacidades de comunicação, criatividade e gestão do tempo dos cuidadores

Uma conversa consiste em início, meio e fim. Para as pessoas com demência, as três fases da conversa são difíceis. O cuidador informal pode determinar qual método de comunicação é mais eficaz com o recetor de cuidados. O cuidador tem de ser muito criativo e engenhoso ao falar com uma pessoa com uma doença crónica ou demência. É benéfico na comunicação interpessoal com os idosos que o cuidador conheça bem a pessoa e que possa esperar ou antecipar o seu comportamento. Quando um cuidador fala com uma pessoa com demência, ele não deve corrigi-la ou criticá-la, pois isso pode incentivar a inquietação, raiva ou um sentimento de desamparo na pessoa.

Um cuidador também pode melhorar as habilidades de comunicação se participar ativamente de um grupo de autoapoio organizado por profissionais, a fim de partilhar as experiências de outras pessoas com experiências de vida semelhantes (Machiels et al., 2017). Ao se comunicar, um cuidador precisa ser paciente e permitir que as pessoas tenham tempo para entrar em contacto consigo próprias. Pode ajudar a escolha de um local adequado e seguro para falar. Deve falar o mais claro, alto e devagar possível. Com a sua presença e escolha de comunicação, o cuidador informal preocupa-se principalmente sobre como influenciará o recetor de cuidados. Recomenda-se que o cuidador informal aja com empatia e tranquilidade. Os cuidadores podem usar frases curtas e simples e substantivos e verbos específicos, para evitar conceitos abstratos, e apenas um tópico (positivo) de conversa. Eles também podem usar música e várias técnicas criativas na conversa (Deshmukh et al., 2018).

Grande parte da comunicação, no entanto, é ocupada pela comunicação não verbal. O cuidador faz contacto visual com o recetor de cuidados face a face. Um aperto de mão, um abraço e a proximidade física, em geral, são essenciais para as pessoas que recebem cuidados, pois muitas vezes elas se sentem confusas, desamparadas e incapazes de articular seus sentimentos.



1.3.3 Assertividade

A assertividade é uma qualidade essencial para viver em harmonia com os outros. Ela permite-nos expressar respeitosamente as nossas opiniões, sentimentos e necessidades. Para os cuidadores, é ainda mais importante ser assertivo. A assertividade e o treino de expressão emocional promovem competências de comunicação e podem contribuir significativamente para o crescimento pessoal de um indivíduo. A comunicação assertiva é uma chave essencial para uma vida feliz. As pessoas mudam o seu comportamento e comunicação de acordo com a sua experiência de vida passada da situação, o estatuto do interlocutor e seus próprios sentimentos em uma determinada situação. No entanto, é importante saber que as pessoas se esforçam para serem compreendidas e aceites na sociedade.

Os especialistas relatam quatro formas de comunicação, que são a comunicação agressiva, passiva, manipuladora e assertiva. A assertividade é uma forma de nos comportarmos, pensarmos e comunicarmos na qual expressamos as nossas necessidades, emoções, desejos e opiniões de forma clara e decisiva, verbal e fisicamente, enfatizando a expressão respeitosa. Comunicação assertiva significa comunicação segura e respeitosa. Para os cuidadores, a comunicação assertiva é uma competência necessária, pois decorre da posição de apego seguro: "Estou bem, você está bem." O comportamento assertivo baseia-se no respeito pelo interlocutor e pelas necessidades pessoais. Uma relação assertiva entre um cuidador informal e uma pessoa idosa é uma relação respeitosa em que ambos podem expressar com segurança os seus sentimentos e opiniões.

Na comunicação assertiva, assumimos compromissos, aceitamos elogios, procuramos novas soluções possíveis, usamos uma linguagem corporal adequada e assumimos a responsabilidade pelo nosso comportamento e pensamentos. Ser assertivo significa acreditar nas habilidades de tomada de decisão, expressar claramente os pensamentos e sentimentos em conversas com outras pessoas e assumir a responsabilidade pelo comportamento pessoal.

Os cuidadores informais podem utilizar técnicas de comunicação assertivas na conversa com uma pessoa idosa. Se o cuidador informal não concordar com o pedido do idoso, pode dizer com firmeza e respeito "não." Recomendamos falar na primeira pessoa do singular e expressar nossos sentimentos interiores "Eu acho ...". Na comunicação assertiva, somos tolerantes uns com os outros. Nossas opiniões são iguais e ninguém é menos importante do que outro em um relacionamento. Podemos usar termos assertivos como "Não, obrigado", "Vou pensar sobre isso" e "A sua ajuda poderia ser útil." No comportamento assertivo, aceitamos as nossas qualidades positivas e negativas e tentamos melhorar nosso comportamento. Aceitamos os elogios de outras pessoas e agradecemos-lhes também por isso.

1.3.4 Como ajudar uma pessoa com Alzheimer e/ou demência

Lidar com uma doença crónica não é fácil. Viver com demência muda não só a vida das pessoas diagnosticadas com demência, mas também a vida dos seus familiares. É por isso que é crucial abrir uma conversa de trabalho e conversar com os membros da família sobre



como reorganizar a vida de modo a ter em conta as necessidades e os desejos de todos os envolvidos na ajuda. Podemos ajudar uma pessoa com demência fazendo um plano pessoal com ela. Pode ser um documento que cobre os objetivos e desejos da pessoa diagnosticada. Em um plano pessoal, não apenas capturamos a questão do aspeto da saúde de uma pessoa com demência, mas também registamos e avaliamos os objetivos e desejos que uma pessoa tem para sua vida. Por exemplo, "O que ele quer vivenciar?". Ao escrever um plano pessoal, um indivíduo é o principal protagonista da sua história. Além disso, ele está envolvido em todas as fases da conversa de trabalho. Um plano pessoal também pode ser uma ferramenta para planejar serviços de cuidados pessoais. É um bom ponto de partida para uma conversa entre os membros da família sobre a demência, sobre as suas expectativas, dilemas e angústias.

Também podemos ajudar uma pessoa com demência ao:

- ❑ Centrarmos no indivíduo e não no estado de doença.
- ❑ Tentarmos manter boas relações uns com os outros.
- ❑ Sermos tão pacientes e criativos quanto o possível na nossa relação com uma pessoa com demência.
- ❑ Acreditarmos nas capacidades que uma pessoa com demência ainda tem. Deixamos uma pessoa com demência fazer o que ainda tem força, capacidade e energia para fazer.
- ❑ Conversarmos com parentes, amigos e vizinhos sobre a doença. Isso reduz o estigma da demência e informa os entes queridos sobre o curso da doença. Os vizinhos podem assim ajudar-nos a monitorizar uma pessoa com demência.
- ❑ Promovermos a melhor compreensão da conversa, ao usar frases curtas, repetir as informações e prestar atenção à nossa comunicação não verbal.
- ❑ Fazê-la sentir-se compreendida tomando o tempo necessário para conhecê-la bem.

1.3.5 Outras necessidades identificadas por uma pessoa com Alzheimer e/ou demência.

Pessoas com demência afirmam que precisam de (Orrel, 2008; OMS, 2012, Khanassov, 2016; Curnow, 2021):

- ❑ Um diagnóstico básico e um ponto de partida para uma visão de como podem continuar com a sua vida.
- ❑ Apoio profissional multidisciplinar e psicológico.
- ❑ Esperança.
- ❑ O direito de serem incluídas na sociedade.
- ❑ Compreender o curso da própria doença.
- ❑ Contornar o estigma do conhecimento que outras pessoas têm sobre a demência.
- ❑ Sensibilizar outras pessoas de que uma pessoa com demência tinha uma vida não relacionada à demência antes da doença.
- ❑ Compaixão.
- ❑ Música.
- ❑ Fotos de memórias.



Autocuidado.





Elementos práticos

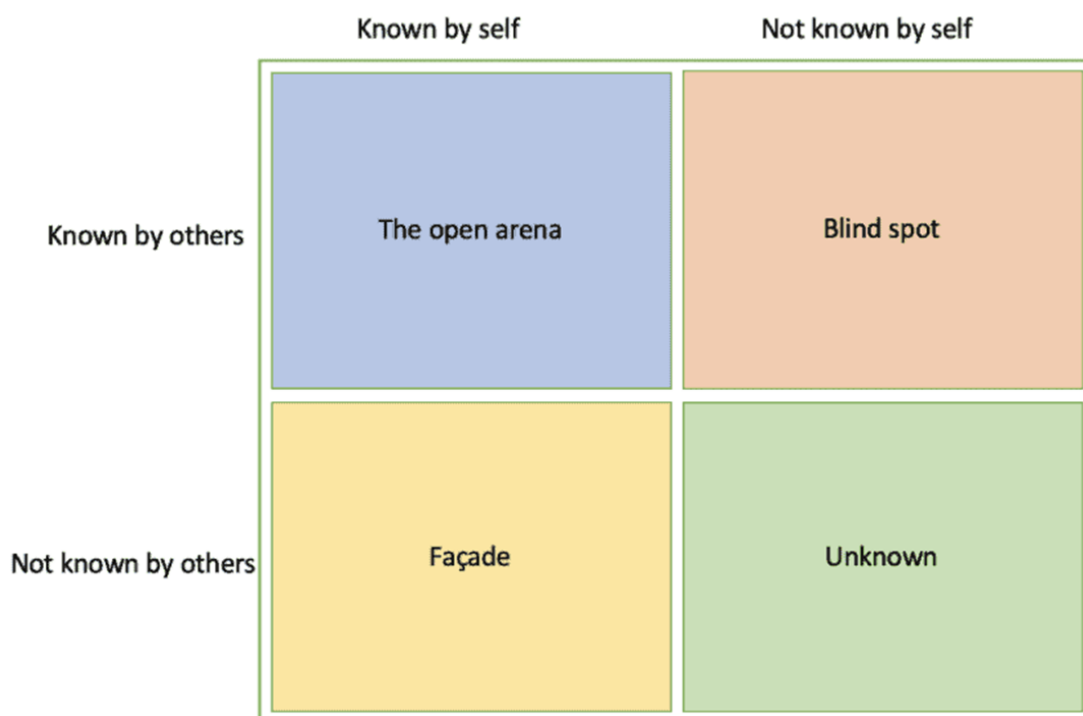
Neste capítulo, poderá encontrar exemplos de aprendizagem de facilitação para cuidadores informais sobre como apoiar a pessoa de quem cuidam e a si próprios nas relações de cuidado. O capítulo destina-se a que os facilitadores utilizem exercícios e exemplos para facilitar a aprendizagem sobre as relações de prestação de cuidados.

1. Autoapoio como cuidador informal - o nosso eu "contendas" & "apoios".

Descrição: O facilitador pede aos participantes para pensarem em momentos em que prestaram cuidados aos seus entes queridos que lhes causaram pressão emocional e os deixaram desconfortáveis. O facilitador encoraja-os a desenvolver os seus pensamentos e a indicar o motivo pelo qual esses pensamentos começaram. Por exemplo: *Tive de "trancar" a minha mãe que tem demência em casa, para fazer compras, e sinto remorso por esta ação.* Em seguida, o facilitador pergunta: *Como se sente em relação a isso? Como descreve esta sua ação? Poderia ser considerada uma forma de abuso?* Depois, o facilitador convida os participantes a responderem às seguintes perguntas, de modo a reformularem seus pensamentos negativos e incriminadores com uma impressão positiva, como por exemplo: *Como evitar esta ação? Que possíveis dificuldades ou perigos foram evitados por esta ação/decisão?*

2. A janela de Johari

Descrição: O facilitador pede aos participantes que desenhem um quadrado num pedaço de papel que será dividido em quatro partes





O facilitador pede aos participantes que preencham os quadrados que puderem de acordo com o que sabem sobre si próprios. Em seguida, o facilitador deixa o quarto quadrado vago (canto superior direito). Esta caixa será preenchida pelos outros participantes (https://en.wikipedia.org/wiki/Johari_window).

O facilitador pede aos participantes que escrevam pelo menos dois pensamentos positivos sobre si próprios em um pedaço de papel diferente. O facilitador pede-lhes então que cada um escreva um pensamento positivo para outro membro do grupo e que coloquem este pedaço de papel no quarto quadrado da pessoa para quem estão a referir este pensamento. Podem ser utilizadas palavras, expressões, metáforas, imagens, uma canção ou qualquer coisa. ATENÇÃO: O facilitador tem de considerar que tem um tom positivo. Em seguida, o facilitador dá aos participantes tempo suficiente para estudar a janela tal como foi configurada. Depois, o facilitador pede aos participantes que reeditem sua janela como entenderem uma vez recebidas as informações. O facilitador incentiva os participantes a expressarem seus pensamentos e falarem sobre seus sentimentos. O facilitador pede-lhes que partilhem com o grupo como se sentem após o exercício, quais as características que reconhecem que gostariam de desenvolver mais e como o conseguirão. O facilitador pergunta-lhes como se apresentam desta forma. O facilitador também examina quais diferentes perspetivas de si próprios eles descobrem e o que os surpreendeu ou chocou. O facilitador pergunta o que eles esconderiam ou não gostariam de compartilhar com a equipa no final. Além disso, o facilitador encoraja-os a refletir se há alguma coisa sobre a qual pediriam ajuda para gerir as suas emoções e, em caso afirmativo, a quem pediriam ajuda.

Para terminar o exercício, o facilitador resume a discussão e incentiva os participantes a pensarem no seu futuro, aproveitando as partes positivas de si próprios, obtendo ideias quer das ideias adicionadas pelas outras pessoas, quer das janelas dos outros participantes. O facilitador pede aos participantes que vejam as suas possibilidades e as utilizem no que são e no que podem tornar-se. Por último, o facilitador pode discutir qualquer outra coisa que queira partilhar com o grupo.

No fim, o facilitador permite aos participantes algum tempo para relaxar.

3. Ligações Pessoais

O facilitador pede aos participantes que formem um círculo e escrevam seus nomes no círculo. Em seguida, o facilitador pede aos participantes que adicionem ligações associadas a este círculo e nomeiem cada uma dessas ligações. Para os anéis (indivíduos) que podem ser autónomos, usar a cor verde. Para aqueles que são semi-dependentes, pedir que usem a cor laranja, enquanto para aqueles que são totalmente dependentes, usar o vermelho. Depois de levar algum tempo para formar o padrão, reservar alguns minutos para observar a forma. Que emoções essa forma cria nos participantes? O que eles pensam quando observam esta forma? O que os anéis significam para eles à medida que são formados? Que ligação gostariam que estivesse ausente, se assim o quisessem, e por que gostariam que estivesse ausente? Ou



seja, se faltassem ligações, quais seriam os benefícios? Qual seria a forma dos anéis depois disso? O que significaria para eles esta nova forma?

4. Fazer a minha própria história (Profissionais, voluntários, idosos)

O facilitador pede aos participantes que façam um círculo. Uma pessoa do círculo começa a dizer uma frase, que é completada pela seguinte na ordem circular. Os participantes completam a frase de acordo com a sua experiência e conhecimento. A história deve relatar um abuso-abuso de idosos. Em 4 círculos, nossa história termina. O coordenador do grupo escreve a história, que lê aos participantes. Todos falam sobre a história que criaram, expondo suas experiências, sentimentos e pensamentos.





Capítulo 2: Prevenir o abuso de idosos e manter o respeito

Parte teórica

2.1 Pressupostos e pensamento estereotipado sobre o abuso de idosos

Considerando os inúmeros papéis e necessidades dos cuidadores, verifica-se que o cuidado é uma situação exigente relacionada com vários desafios físicos e emocionais. Estes desafios colocam o cuidador numa posição vulnerável e podem levar a sobrecarga do cuidado. Para responder às exigências do cuidado, o autocuidado e outras estratégias de enfrentamento são essenciais para os cuidadores informais. No entanto, esses desafios ainda podem afetar o comportamento do cuidador e resultar em violência doméstica e abuso de idosos.

É difícil estimar a prevalência do abuso de idosos, porque muitas vezes esta é subnotificada. Os estudos existentes sobre o abuso de idosos estimam que a sua prevalência varia globalmente entre 1% e 35%. Segundo a OMS, cerca de 1 em cada 6 pessoas com 60 anos ou mais sofreram algum tipo de abuso em ambientes comunitários durante o ano passado. Espera-se um aumento do abuso de idosos, uma vez que muitos países têm populações a envelhecer rapidamente. No entanto, a OMS assume que estes números podem refletir apenas uma pequena porção dos casos reais, e alguns especialistas acreditam que o abuso de idosos é subnotificado em até 80%.

O envelhecimento da população está a transformar o mundo. Todas as pessoas envelhecem de forma diferente. Estereótipos e preconceitos em relação à idade e ao abuso de idosos são amplamente difundidos e podem prejudicar muitas pessoas. Os estereótipos podem ser positivos ou negativos, e as pessoas os conceituam como um conjunto de crenças sobre os atributos e traços pessoais de um grupo específico e os seus membros. Por exemplo, os idosos são frequentemente referidos como resistentes à mudança, com muitas doenças e incapazes de aprender coisas novas.

Por um lado, os idosos são estereotipados como antiquados, gananciosos, senis, teimosos, dependentes e, por outro lado, como gentis, sábios, felizes e avós. Através da exposição repetida a partir de várias fontes, como familiares, amigos e a comunicação social, os estereótipos são internalizados ao longo da vida. Gradualmente, eles se tornam preconceitos profundamente enraizados e pensamentos autosabotadores. Mesmo que uma pessoa tenha tomado consciência dos traços estereotipados, livrar-se deles é complicado. O potencial para fazer julgamentos rápidos com base em características visíveis, como a cor do cabelo ou o número de rugas em um rosto, pode ser, do ponto de vista evolutivo, uma utilização eficaz das capacidades internas, por exemplo, quando se enfrenta perigo. Infelizmente, estereotipar pessoas tem muitas desvantagens e pode causar sofrimento e danos sociais, psicológicos e



físicos (Shepherd & Brochu, 2020). Crenças negativas em relação às capacidades de uma pessoa idosa podem afetar negativamente a saúde de uma pessoa idosa. De acordo com o Plano de Ação Internacional de Madrid sobre o Envelhecimento (2002), "as mulheres mais velhas enfrentam um maior risco de abuso físico e psicológico devido a atitudes sociais discriminatórias e à não realização dos direitos humanos das mulheres."

A OMS declarou: "talvez a forma mais insidiosa de abuso contra os idosos esteja nas atitudes negativas em relação a estes e nos estereótipos acerca dos idosos e do próprio processo de envelhecimento, atitudes que se refletem na frequente glorificação da juventude. Enquanto os idosos forem desvalorizados e marginalizados pela sociedade, eles sofrerão com a perda de identidade própria e permanecerão altamente suscetíveis à discriminação e a todas as formas de abuso" (OMS, 2002a).

Outra forma de tratamento condescendente que as pessoas idosas experimentam é o idadismo benevolente. Muitas vezes é acidental e pode parecer inocente, mas pode ser especialmente prejudicial. As pessoas assumem frequentemente que os idosos são frágeis e necessitam de proteção. Pressupostos como este podem significar que os membros da família ou cuidadores pensam que sabem o que é do melhor interesse da pessoa idosa e que estão a fazer a coisa certa. Não permitir que os idosos tomem decisões por si próprios é paternalista e uma ameaça à autonomia e independência dos idosos (Stovell, 2020).

O pensamento estereotipado e as suposições contribuem para que o abuso de idosos permaneça oculto na maioria dos casos. No caso de abusos, a autorrevelação dos idosos é por si só muito difícil, pois envolve a vergonha e a culpa. Uma sociedade que "glorifica a juventude" e onde os idosos são retratados como fracos torna ainda mais complicado falar da violência contra os idosos.

2.2 Formas e sinais de violência contra os idosos e violência baseada no género

A definição de abuso de idosos desenvolvida pela Action on Elder Abuse afirma: "*O abuso de idosos é um ato único ou repetido, ou a falta de ação apropriada, que ocorre em qualquer relacionamento em que haja uma expectativa de confiança que cause dano ou angústia a uma pessoa idosa.*" Foi adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002b) e é aceite globalmente.

O abuso de idosos é um ato de comissão ou omissão (geralmente descrito como "negligência") e pode ser intencional ou não intencional. O abuso pode ser físico, psicológico (envolvendo agressão emocional ou verbal), ou financeiro ou outros maus-tratos materiais. Não importa que tipo de abuso a pessoa idosa esteja a enfrentar. Irá, sem dúvida, causar sofrimento desnecessário, lesões e/ou dor. O abuso também pode resultar na perda ou violação dos direitos humanos e, em geral, reduzirá a qualidade de vida (OMS, 2002a). A violência contra as mulheres idosas está enraizada nas mesmas normas e desigualdades de género como noutras violências contra as mulheres. Além disso, devido a atitudes sociais discriminatórias e de uma ausência da proteção dos direitos humanos das mulheres, as mulheres mais velhas



enfrentam um risco consideravelmente mais elevado de abuso físico e psicológico do que os homens mais velhos.

2.3 Diferentes tipos de abuso de idosos ¹

- ❑ Abuso físico – provocação de dor ou ferimentos em uma pessoa idosa, uso de coerção física e contenção física ou induzida por drogas
- ❑ Abuso psicológico ou emocional — provocação de angústia mental a uma pessoa idosa
- ❑ Abuso financeiro ou material — exploração ou uso ilegal ou impróprio dos fundos e/ou recursos de uma pessoa idosa
- ❑ Abuso sexual — contato sexual não consensual de qualquer tipo com uma pessoa idosa.
- ❑ Negligência — falha de um cuidador ou outra pessoa responsável em proteger um idoso de danos; falha em atender às necessidades de cuidados médicos essenciais, nutrição, hidratação, higiene, roupas, atividades básicas da vida diária ou abrigo de um idoso, o que resulta em sério risco de comprometimento da saúde e segurança.
- ❑ Abuso institucional – abuso repetido ou regular realizado em qualquer ambiente institucional onde os usuários do serviço estão envolvidos com profissionais (fora de suas próprias casas).

Violência Física

A violência física é definida como o uso de força física contra uma pessoa idosa, que pode causar danos corporais, incapacidade permanente, ou dor física.

Formas	Arranhar, morder, esbofetear Queimadura Atirar coisas a uma pessoa Utilização de armas ou outros objetos para infligir dor Empurrar, chutar Asfixia ou estrangulamento Alimentar à força ou negar alimentos Controlar fisicamente uma pessoa
--------	---

¹ As seguintes formas, sinais e consequências de diferentes tipos de abuso baseiam-se em Perttu, S., Laurola, H. 2020 Como Identificar e Apoiar Idosos Vítimas de Abuso: Um currículo de formação para profissionais, voluntários e pessoas idosas. Publicado pela Universidade de Tartu no âmbito do Projeto Erasmus+: 'Training to Identify and Support Older Victims of Abuse (TISOVA)'. Para explicações mais completas e outras referências, o manual está disponível em https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf. Uma vez que o manual atual se concentra na prestação de cuidados informais, os abusos institucionais não serão objeto de maior elaboração.



Sinais	<p>O cuidador/parente é excessivamente protetor ou controlador, conta histórias contraditórias, mostra atraso na procura de cuidados ou na comunicação de um ferimento, não deixa a pessoa idosa sem vigilância; pessoa idosa descrita como "propensa a acidentes" ou com um historial de ferimentos</p> <p>Lesões em diferentes fases de cura: ossos partidos, entorses ou luxações, abrasões, escoriações, erupções, bolhas, queimaduras, lacerações, inchaços; sinais de contenção, perda de peso, queda de cabelo, má higiene</p> <p>Falta de consciência, sonolência, falta de clareza, confusão, sonolência</p> <p>Transtorno ou comportamento assustado, agitação, catatonia, pedidos frequentes de cuidados ou tratamentos para situações de menor importância, raiva inexplicável, medo, ou comportamento de silenciamento em torno do cuidador ou parente.</p> <p>Excesso de sedação, redução da atividade física ou mental, tontura ou confusão</p> <p>Redução ou ausência de resposta terapêutica ao tratamento prescrito pode ser o resultado de insuficiente ou não cumprimento das prescrições médicas</p> <p>Os comprimidos dispersos podem ser sinais de uso inadequado de drogas e/ou álcool</p> <p>Relatórios médicos de uma overdose, medicação prescrita em falta ou não administrada, má gestão das suas condições clínicas, acidentes repetidos ou recurso ao serviço de emergência, e quedas frequentes.</p>
Consequências	<p>Equimoses, feridas, abrasões, contusões, hematomas</p> <p>Problemas dentários</p> <p>Diminuição da audição ou surdez</p> <p>Deficiências (permanentes)</p> <p>Aumento do risco de morte prematura</p> <p>Dor física e sofrimento</p> <p>Diminuição da visão ou cegueira</p> <p>Lesões cerebrais</p>



Violência Psicológica

A violência psicológica, também chamada violência emocional, consiste em ações sistemáticas, não físicas, destinadas a infligir dor, angústia e sofrimento mental a uma pessoa mais velha.

Formas	Manipulação emocional ou outro comportamento cruel Negar o acesso a serviços, eventos religiosos e/ou culturais Forçar uma pessoa a participar e a seguir regras e costumes religiosos contra a sua vontade Assédio, perseguição Traços de comunicação não-verbal, tais como expressões faciais e gestos corporais, destinados a intimidar, degradar, manipular ou insultar Intimidação verbal, gritar Insultos, repreensões Humilhação, ameaças, difamação Comportamento de controlo Abandono
Sinais	Sentimentos de desamparo, vergonha, impotência Perda de interesse em si mesmo ou no ambiente Falta de contacto visual com um profissional, prestador de cuidados, ou outra pessoa Nervosismo ou outras mudanças de comportamento em torno de um cuidador ou outra pessoa Comportamento paranóico ou confusão não associada a doença Exibição de sinais de trauma, por exemplo, balançando para trás e para a frente Depressão, tristeza, lacrimejamento Mudanças na auto-estima, falta de confiança Passividade ou raiva fora do comum Agitação, desorientação Isolamento Afastamento, apatia Medo Relutância em falar abertamente Insónia/ privação do sono
Consequências	Sintomas de trauma a longo prazo Distúrbio de Stress Pós-Traumático (DSPT) Aumento da mortalidade e risco de suicídio



	Depressão e ansiedade Demência Abuso de substâncias
--	---

Violência Financeira

A violência financeira é "a exploração ou utilização ilegal ou inadequada de fundos ou outros recursos da pessoa idosa" (WHO, 2008).

Formas	Controlo da utilização de dinheiro e bens por uma pessoa idosa Roubo, uso de coacção, ou fraude para (tentar) obter o dinheiro ou bens de uma pessoa idosa Utilização ilegal ou imprópria do dinheiro, propriedade ou bens de uma pessoa idosa A exploração e a pressão em relação a testamentos, bens ou heranças Fraudes e fraudes na Internet
Sinais	O indivíduo manifesta preocupação por não ter dinheiro suficiente para cobrir as suas necessidades básicas O indivíduo está confuso sobre os fundos em falta nas suas contas Confusão sobre bens, propriedades e rendimentos Relatos individuais de falta de mobiliário, jóias, cartões de crédito, documentos ou outros artigos Numerosas contas por pagar ou renda em atraso que uma pessoa idosa deve ser capaz de pagar ou que se espera que outra pessoa pague Falta de comodidades, por exemplo, uma televisão ou roupa apropriada que uma pessoa idosa deve poder pagar Um testamento recentemente assinado, ou alterações de um testamento, quando uma pessoa idosa é incapaz de o redigir ou assinar Uma pessoa idosa "voluntariamente" dá um reembolso financeiro inadequado para os cuidados necessários e companhia Empréstimos ou hipotecas obtidas por uma pessoa idosa Estar acompanhado por outra pessoa quando frequenta instituições financeiras ou utiliza ATM, e a outra pessoa está relutante em permitir uma conversa com a pessoa idosa sobre transações



Violência Sexual

A violência sexual com uma pessoa idosa ocorre quando um agressor se envolve com esta através de um comportamento sexual, incluindo contato físico de natureza sexual, sem o seu consentimento.

Formas	Contato sexual indesejado, por exemplo, toque inapropriado, beijo sexualizado Forçar uma pessoa idosa a ver atos sexuais ou material pornográfico Forçar uma pessoa idosa a despir-se contra a sua vontade, nudez coerciva Limpar ou tratar a zona genital de uma pessoa idosa de forma grosseira ou inadequada Agressão sexual e lesão corporal Forçar uma pessoa idosa a realizar um ato sexual Relações sexuais forçadas/violação Fotografia sexual explícita Observações/sugestões sexuais
Sinais	Infeções do trato urinário Medo de ser tocado Doença sexualmente transmissível inexplicada Aumento do comportamento sexual ou da agressividade Depressão ou afastamento Insónia Ansiedade ou medo excessivo em torno de um cuidador Aumento do interesse em questões sexuais Incontinência inexplicável (bexiga ou intestino) Dificuldade em andar ou sentar-se, ou dor ao ir à casa de banho Sangramento, contusões, abrasões, infeção, sensibilidade da zona ano genital, coxas e seios
Consequências	Medo e relutância em viver em casa Incapacidade de dormir à noite (por exemplo, ter pesadelos ou ter recordações) Grave trauma psicológico, vergonha, culpa, auto-culpa Dor crónica, problemas físicos e de saúde a longo prazo Depressão, ansiedade, nervosismo Aumento do uso de álcool e outras substâncias Desconfiança dos outros Pensamentos suicidas, tentativa ou suicídio cometido



Negligência

A negligência é definida como a incapacidade das pessoas responsáveis em satisfazer as necessidades básicas essenciais de uma pessoa idosa.

Formas	<p>A pessoa é abandonada, deixada sem vigilância por longos períodos, ou trancada na casa sozinha</p> <p>Uso inadequado ou inapropriado de medicação; a pessoa está com sedação excessiva a meio do dia</p> <p>A pessoa não tem acesso aos aparelhos necessários, por exemplo, óculos, aparelhos auditivos ou de marcha</p> <p>Imobilidade, a pessoa fica na cama quase sempre</p> <p>Alimentos e bebidas inadequados</p> <p>Isolamento; falta de contactos mentais, físicos e sociais</p> <p>Falta de roupa limpa e apropriada</p> <p>Restrições; a pessoa está amarrada à cadeira ou à cama</p> <p>Cuidados médicos ou dentários inadequados</p> <p>Exposição a condições inseguras, insalubres e sem higiene</p>
Sinais	<p>Dor, desconforto, múltiplas e grandes úlceras de pressão</p> <p>Perda de peso inexplicável, desnutrição, desidratação, obstipação</p> <p>Má higiene, aparência descuidada; pessoa idosa está suja, cheira muito mal a urina</p> <p>Interações pobres ou nervosas entre uma pessoa idosa e os cuidadores/família</p> <p>Sub ou medicação excessiva</p> <p>Hipotermia ou sobreaquecimento</p> <p>Sinais de retração, depressão, passividade</p> <p>Ausência de recursos técnicos necessários</p> <p>Falta de preocupação por parte dos cuidadores/família ou comportamento excessivamente atento na companhia de outros</p>
Consequências	<p>Depressão</p> <p>Sufrimento emocional</p> <p>Doenças infecciosas</p> <p>Mortalidade prematura</p>

2.4. Negligência, abuso intencional ou não intencional

A negligência de idosos é o tipo mais comum de abuso de idosos (Ananias & Strydom, 2014). Não fornecer nutrição adequada, vestuário e cuidados de higiene a idosos acamados e deixar um idoso ferido sem supervisão é considerado negligência. A negligência não intencional



significa que o cuidador não possui as competências e os conhecimentos necessários para cuidar de uma pessoa que não pode satisfazer suas necessidades sem ajuda (Lin, 2020). A negligência é considerada intencional quando uma pessoa idosa é intencionalmente lesada e abandonada ou quando outras pessoas não são autorizadas a prestar cuidados adequados a uma pessoa idosa.

Já foi explicado que a negligência tem certas formas, sinais e consequências. No entanto, nenhuma menção é feita a um subtipo de abuso emocional conhecido como negligência de comunicação. Trata-se de um insulto psicológico infligido a outro indivíduo (Sorenson, 2006, citado em Lin, 2020). A negligência não intencional da comunicação ocorre quando os cuidadores informais dão pouca atenção ao idoso devido às múltiplas tarefas pelas quais são responsáveis e quando tentam minimizar as irritações de ambas as partes devido a barreiras de comunicação. Por outro lado, na negligência intencional da comunicação, os cuidadores informais tentam evitar a conexão física e emocional com os idosos de propósito, pois veem a negligência da comunicação como um possível tratamento para responder à frustração repetida ao tentar fornecer ajuda aos idosos (Lin, 2020).

Embora a negligência da comunicação não seja oficialmente reconhecida como uma forma de abuso de idosos, sua presença é reconhecida (Lin, 2020). Ao contrário de outras formas de negligência, os cuidadores informais que promovem a negligência da comunicação continuam a satisfazer as necessidades diárias dos idosos, mas a comunicação está ausente. Por exemplo, os cuidadores informais podem evitar ou ignorar as necessidades dos idosos no tocante a relacionamentos ou interações sociais. Ao reduzir ou manter a conversa ao mínimo, a negligência da comunicação dos cuidadores informais pode deixar os idosos isolados. Seja em ambientes institucionais ou domésticos ou como resultado de doenças relacionadas ao envelhecimento, ou outros problemas de saúde, os idosos podem não ser capazes de se comunicar de forma eficaz. Uma possível resposta poderia ser minimizar a conversa ou tentar envolver-se em conversas significativas. Embora tenha sido conceituado e discutido na literatura, o papel e a influência da negligência da comunicação não foram empiricamente testados extensivamente no contexto do cuidado informal (Lin, 2018).

Evidentemente, continua a haver necessidade de intervenções eficazes em relação ao abuso e à negligência de idosos (Ananias & Strydom, 2014). Especificamente, a oferta de apoio social e emocional, descanso e centro de dia deve ser concebida e implementada para ajudar os cuidadores a reduzir o stresse. Além disso, o desenvolvimento de intervenções de grupo de apoio com cuidadores pode reduzir a sobrecarga do cuidado e o isolamento social e, ainda, oferecer apoio psicossocial, capacidades de resolução de problemas e estratégias de enfrentamento entre os cuidadores. Dessa forma, os fatores de risco de abuso e negligência de idosos podem ser respondidos adequadamente (Ananias & Strydom, 2014).

2.5 Complexidade da violência contra idosos

Ao descrever o fenômeno da violência contra os idosos, o termo comum utilizado é 'abuso de idosos'. Há debates sobre o campo a que o termo pertence e se a violência contra os idosos



deve ser considerada um campo separado ou um tipo de violência doméstica, porque é semelhante e diferente de outros tipos de violência doméstica.

Para além de fornecer dados adequados desagregados por idade e sexo, um dos principais desafios é que a violência contra os idosos é um assunto suscetível e, muitas vezes, tabu. Sua prática e negação envolvem pessoas em posições de confiança - membros da família, funcionários e a comunidade em geral. Além disso, os idosos muitas vezes não querem falar de tais experiências porque são vistas como uma ameaça ao prestígio da família, ou porque têm vergonha de serem vítimas de violência e exploradas pelos seus filhos ou outros familiares. Não obstante, os idosos podem não reconhecer que são objeto de abuso ou negligência.

A violência e a negligência têm efeitos emocionais e físicos nos idosos. Quando alguém em quem confia está a magoá-lo ou a tirar partido dele, o idoso pode sentir-se culpado, chocado, constrangido ou envergonhado. Às vezes, os idosos podem sentir que devem ajudar e manter o cônjuge ou os filhos seguros, mesmo que sejam violentos ou abusivos. A geração mais velha também pode não pensar nas consequências ou efeitos da violência sobre si mesma (Perttu, 2018).

A estrutura da nossa sociedade favorece os jovens, e os idosos são frequentemente rejeitados, ignorados e perdidos na azáfama da vida (Shepherd & Brochu, 2020). O isolamento é o fator mais importante que contribui para a vulnerabilidade dos idosos. Isoladas, as pessoas mais idosas são deixadas sem acesso a informações ou serviços e colocadas em maior risco de violência, incluindo-se situações de abuso sexual e doméstico, exploração e discriminação (UNFPA, 2012).

A violência contra os idosos não é apenas um problema social. Uma outra questão crítica que deve ser levantada diz respeito ao analfabetismo e ao analfabetismo digital (Vágvölgyi et al., 2016). Em particular, esse analfabetismo caracteriza a população informal de cuidadores e pode ser considerado uma possível barreira ao acesso à informação (em papel e digital), como os direitos dos cuidadores e prestadores de cuidados em relação a doenças, medicamentos e alimentos. Uma vez que um segmento de toda a população é exclusivamente vulnerável a este abuso, este pode constituir uma violação dos direitos humanos. Portanto, é necessário por em prática medidas especiais para garantir que este grupo não corre mais riscos de violência do que outros grupos.

A alegação de que as pessoas idosas são sempre cuidadas pelas suas famílias estendidas e familiares é incorreta. A violência e o abuso assumem várias formas em diferentes contextos políticos, económicos, sociais e culturais e não se restringem a um contexto ou região específica. As pessoas mais velhas podem ser mais vulneráveis à violência, abuso e negligência devido ao aumento da dependência, do isolamento e da fragilidade. O abuso físico, incluindo o abuso sexual, é considerado o mais grave e o menos frequentemente notificado pelas vítimas ou pelos sistemas de serviços. Ao mesmo tempo, os tipos mais prevalentes de abuso auto-referido são os psicológicos e financeiros.

As comunidades precisam de uma compreensão mais profunda da complexidade do abuso de idosos, considerando as interações que ocorrem em vários sistemas inter-relacionados e



os múltiplos fatores de risco que contribuem para o abuso e a negligência de idosos. Por exemplo, muitas pessoas idosas ainda vivem em agregados familiares alargados e multigeracionais e recebem cuidados informais dos seus filhos adultos, cônjuges e outros membros da família. No entanto, as estruturas familiares também estão a sofrer alterações significativas, uma vez que os filhos adultos já não vivem nas mesmas cidades que os seus pais idosos, resultado do atual clima socioeconómico, dos elevados custos de vida e da pressão para encontrar emprego.

Os filhos de idosos têm os seus próprios filhos para cuidar e sustentar. Não há meios e recursos para cuidar das gerações mais velhas e mais novas e apoiar quer os pais, quer os filhos, seja financeira, física ou emocionalmente (uma chamada geração sanduíche). Os membros da geração sanduíche são adultos de meia-idade com um progenitor vivo com 60 anos ou mais e uma criança com menos de 18 anos ou uma criança com mais de 18 anos que necessita de apoio. Eles estão literalmente "presos a meio" e são puxados em muitas direções, o que pode levar à violência não intencional por parte do cuidador informal.

2.6. Violência doméstica em uma relação de cuidado: mudança na dinâmica de poder, risco

O cuidar muitas vezes emerge de uma relação familiar de longa data (Gimeno, Val, & Cardoso Moreno, 2021). As relações de prestação de cuidados provocam muitos impactos de mudança de vida na vida do cuidador, incluindo impactos negativos consideráveis. À medida que estes impactos a longo prazo se tornam evidentes, a dinâmica geralmente muda, ao passo em que no ambiente social outras vidas seguem normalmente, deixando os que desempenham o papel de cuidar cada vez mais isolados e com uma vida dominada pelo cuidar. Apesar deste possível custo, está fora de questão para a maioria dos cuidadores pensar em não assumir o papel devido à sua relação com a pessoa em causa (Lin, 2020). No entanto, vale ressaltar que as práticas de poder nas relações adultas são complicadas e sutis e o poder é continuamente negociado e mediado. As relações de poder interrompidas são prováveis em meio a tempos de mudança nas relações íntimas e familiares adultas de longo prazo (Isham, Hewison, & Bradbury-Jones, 2019).

Os principais motivos para adotar um papel de cuidado devem ser observados no contexto familiar e social mais amplo (Gimeno et al., 2021). O cuidar de idosos geralmente decorre da continuação da relação e da vontade do cuidador de acompanhar e salvaguardar a saúde do idoso, uma vez que aquele possui um conhecimento aprofundado dessa pessoa, o que lhe permite estar na melhor posição para prestar os cuidados. Muitas vezes, o cuidar resulta de um sentido de dever e de compromisso para com a pessoa idosa. O cuidar reflete as expectativas da sociedade que o cuidador interiorizou e as suas dúvidas quanto à qualidade dos cuidados institucionais. Todavia, é de particular importância ter em conta a distinção entre ajudar com tarefas de cuidador, como assumir responsabilidades familiares adicionais, e ser um cuidador primário, ou seja, sentir-se responsável pelo bem-estar da pessoa em causa (Mendes, Mestre, Santana, Reis, & Lopes, 2019).



A relação entre cuidador e recetor é uma entidade dinâmica e em evolução, uma vez que as pessoas em causa atravessam diferentes fases da vida e a possível doença do idoso segue o seu curso (Isham et al., 2019). Esse processo dinâmico é instável e carece de resiliência, pois os desafios do cuidado e da doença são intensos e complexos para a maioria das famílias e podem resultar em um estado de imprevisibilidade e incerteza no relacionamento. O processo torna-se mais complicado para os cuidadores de idosos cuja saúde está a deteriorar-se devido à perda e luto da relação anterior. As exigências de cuidados tornam-se mais significativas, e considerar alternativas mais prementes pode levar a stresse e sobrecarga, o que provavelmente afetará ambas as partes. O stresse é uma parte integrante de uma relação de cuidado que pode tornar algumas situações de cuidado tensas e cheias de desentendimentos. Assim, cuidar de uma pessoa idosa pode afetar negativamente a saúde física, psicológica, psicossocial, social e financeira do cuidador informal, o que, por sua vez, pode resultar em violência doméstica e abuso de idosos (Isham et al., 2019).

De acordo com as representações sociais de cuidadores portugueses e brasileiros (Mendes et al., 2019), a violência contra os idosos baseia-se em comportamentos desrespeitosos e humilhações, e o retrato da violência reflete, em essência, a atitude social dominante em relação ao envelhecimento. O comportamento potencialmente prejudicial do cuidador pode ser visto como um sinal de alerta ou precursor de abuso intencional ou não intencional (Beach et al., 2005).

Muitas abordagens teóricas comumente aceites tentaram explicar as causas do abuso de idosos. De toda a forma, a que oferece uma explicação mais abrangente deste complexo problema é a teoria ecológica (Ananias & Strydom, 2014). Tal como se afirma nesta abordagem, certos fatores de risco potenciais para o abuso de idosos dizem respeito à vítima/recetor de cuidados mais velho, ao perpetrador/cuidador, ao contexto do cuidado e ao contexto societal mais amplo. Em relação às características individuais do idoso vítima de abuso, as variáveis sexo, idade cronológica, estado civil, problemas crónicos graves de saúde, presença de distúrbios cognitivos, presença de doença mental ou emocional, uso de substâncias, comportamento problemático, isolamento social e solidão estão relacionadas ao abuso de idosos. Especificamente, é mais provável que a vítima seja um homem mais velho ou uma mulher de idade avançada que abuse do álcool, apresente um comportamento difícil e sofra de um distúrbio físico, cognitivo ou mental grave (Ananias & Strydom, 2014). Em relação às características individuais do cuidador, sexo, idade cronológica, problemas psicológicos e emocionais e abuso de substâncias estão associadas ao abuso de idosos (Pillemer & Suitor, 1992). Assim, é mais provável que o autor do abuso de idosos seja um cuidador masculino ou feminino que sofra de um problema psicológico ou emocional e que seja um abusador de substâncias.

Além disso, a interação entre o idoso e o cuidador no contexto do cuidado implica fatores de risco (Pillemer & Suitor, 1992). A falta de experiência e relutância do cuidador, a falta de apoio, as relações passadas entre o idoso e o cuidador, a dependência, o stresse do cuidador, as dificuldades financeiras e as condições de vida são algumas variáveis relacionadas com o abuso de idosos. Portanto, um cuidador inexperiente ou relutante, um sistema de apoio



insuficiente, um histórico de relações disfuncionais, interdependência e coabitação do cuidador e da pessoa idosa são características contextuais que promovem um terreno fértil para comportamentos abusivos (Pillemer & Suito, 1992). Também vale a pena observar que fatores sociais mais amplos, tais como a discriminação por idade e as desvantagens históricas podem tornar as pessoas mais velhas vulneráveis ao abuso de idosos (Ananias & Strydom, 2014).

Para além dos fatores de risco, existem fatores dentro da família e da sociedade que podem diminuir os incidentes de abuso de idosos (Ananias & Strydom, 2014). Em particular, os cuidadores que mantêm uma boa saúde mental e física e recebem remuneração suficiente, apoio e alguma espécie de formação para lidar com o stress da situação de prestação de cuidados têm menos probabilidade de se tornarem abusivos em relação aos idosos. Além disso, em termos de sociedade, comunidades caracterizadas por um forte senso de comunidade, espiritualidade e resiliência, pela lealdade à família, pelo valor da maternidade e pela valorização dos idosos são consideradas fatores de proteção contra o abuso de idosos (Ananias & Strydom, 2014).

2.7. Identificação de fatores de risco e sinais de alerta de abuso de idosos ao trabalhar com cuidadores

Assim como mencionado antes, vários fatores de risco podem prejudicar a saúde geral do cuidador e aumentar as chances de o idoso ser abusado e negligenciado. A falta de experiência do cuidador, a relutância, os sistemas de apoio formais ou informais e as relações passadas não saudáveis entre cuidador e recetor podem resultar em exaustão emocional e abuso de idosos (Pillemer & Suito, 1992). Além disso, a dependência dos idosos, as dificuldades financeiras e a coabitação podem levar a uma ausência de tempo pessoal, o que pode causar problemas físicos e comportamentais. Portanto, os profissionais devem entender não apenas os fatores de risco, mas também os sinais de alerta associados ao cuidado para manter o autocuidado e identificar, prevenir e minimizar os efeitos que podem resultar em comportamentos abusivos. Para entender claramente os efeitos do cuidado nos cuidadores informais, é necessário conhecer os efeitos imediatos das reações de trauma e estresse nos idosos (Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012).

Ao trabalhar com cuidadores informais, muitos sinais de alerta físicos, comportamentais e psicológicos de *burnout* podem ajudar os profissionais a identificar potenciais violências contra pessoas idosas (Van Durme et al., 2012). Em termos de sinais de alerta físicos, os mais frequentes são a exaustão, a insónia, as dores de cabeça, o aumento da suscetibilidade a doenças, as dores nas costas e no pescoço, o intestino irritável, as perturbações gastrointestinais, as erupções cutâneas, as erupções cutâneas, o ranger os dentes à noite, as palpitações cardíacas e a hipocondria. Temos também de prestar maior atenção ao aumento do consumo de álcool e drogas por parte de um cuidador, à evitação do recetor, ausência de entretenimento, evitação de encontros de amigos e familiares em eventos sociais, incapacidade de tomar decisões, aos problemas nas relações pessoais, às dificuldades com o sexo e a intimidade, aos cuidados comprometidos em relação à pessoa idosa, ao apetite



desregulado ou à compulsão alimentar e à ideia de se demitir de um emprego. A nível psicológico, os desafios e dificuldades do papel de cuidador podem ter efeitos adversos e uma autoimagem relacionada com o stresse do cuidado, o desamparo, a culpa de si próprio e, possivelmente, o abuso e a negligência de idosos. Essas emoções negativas podem ser uma fonte significativa de sintomatologia depressiva e sobrecarga do cuidador, o que leva a um risco aumentado de se tornar violento contra pessoas idosas (D' Aust, Brewster, & Rowe, 2015). Verificou-se que a emoção mais citada é a depressão do cuidador, seguida de raiva, ansiedade, ressentimento, irritabilidade, hostilidade e pensamentos suicidas (Lin, 2020).

Curiosamente, em um estudo com pacientes com demência e seus cuidadores (Gimeno et al., 2021), pareceu que a presença de distúrbios comportamentais, como agressão e irritabilidade no estágio intermediário da doença também poderia estar associada à sobrecarga do cuidador e ao abuso de idosos. Outros sinais de alerta identificáveis quando se trabalha com cuidadores informais que podem tornar-se violentos estão relacionados com as funções cognitivas do cuidador, uma vez que existem cuidadores que enfrentam dificuldades para se concentrarem em tarefas específicas, sentem-se desencorajados em relação ao mundo e ao futuro, desesperançosos e detêm imagens intrusivas. Ademais, tanto o nível elevado de prestação de cuidados como os baixos recursos sociais estão associados a baixos níveis de satisfação com a vida. É essencial mencionar que a baixa satisfação com a vida pode levar a um comportamento potencialmente prejudicial do cuidador, o que pode ser considerado um sinal de alerta precoce de abuso ou negligência de idosos (Borg & Hallberg, 2006).

Portanto, o cuidado pode prejudicar a qualidade de vida do cuidador informal a vários níveis e levar a comportamentos violentos e agressivos. Em particular, cuidar de um adulto mais velho é suscetível de provocar o sofrimento dos cuidadores, problemas de saúde e comportamentos potencialmente prejudiciais para com os recetores. As exigências do cuidado são acompanhadas por grandes pressões emocionais, financeiras e sociais. De acordo com investigação sobre pacientes com AVC (Oliva-Moreno et al., 2018; Bugge, Alexander, & Hagen, 1999), a sobrecarga é, sem dúvida, um conceito complexo que afeta a saúde e o comportamento de um cuidador. Embora a sobrecarga não estivesse relacionada com a residência do recetor e a oferta de serviços, verificou-se que grandes proporções de tempo gasto na assistência à pessoa idosa, a gravidade do acidente vascular cerebral e a má saúde física e mental dos cuidadores aumentam o risco de abuso e negligência dos idosos (Pinquart & Sörensen, 2007). Por conseguinte, é importante ter em conta o quanto de sobrecarga que os cuidadores experimentam ao cuidar de adultos mais velhos.

2.8 Salvaguarda do adulto

Salvaguardar o adulto significa proteger o direito de uma pessoa adulta a viver em segurança, livre de abusos e negligência. Para evitar este tipo de situações, as instituições e os profissionais precisam de ter uma compreensão clara do seu papel na salvaguarda dos adultos, quer se trate de um papel proativo ou reativo. Há pessoas que, devido às suas necessidades, correm mais risco de serem vítimas de abuso ou negligência, nomeadamente



peças com necessidades de cuidados e apoio, como idosos, ou peças com deficiência, e peças com dificuldades de comunicação. Em ambos os casos, a vulnerabilidade dessas peças pode impedi-las de identificar comportamentos abusivos e denunciá-los. Às vezes, as peças podem nem estar cientes de que estão a ser abusadas, especialmente se tiverem um comprometimento cognitivo (Stevens, 2013).

Algumas características pessoais ou circunstâncias da vida aumentam a possibilidade de alguém ser vítima de abuso ou negligência (Pillemer, Burnes, Riffin & Lachs, 2016). As características pessoais podem incluir idade, deficiências físicas ou mentais, necessidades educativas especiais e qualquer doença mental ou física. Suas circunstâncias podem incluir isolamento ou solidão, condições financeiras, de trabalho e de vida.

Os objetivos da salvaguarda do adulto são (Somerset Safeguarding Adults Board):

- ❑ Prevenir danos e reduzir o risco de abuso ou negligência para adultos com necessidades de cuidado e apoio.
- ❑ Interromper o abuso ou a negligência sempre que possível.
- ❑ Salvar os adultos por forma a apoiá-los a fazer escolhas e a controlar a forma como querem viver.
- ❑ Promover uma abordagem centrada na melhoria da vida dos adultos em causa.
- ❑ Sensibilizar o público para que as comunidades no seu conjunto, juntamente com os profissionais, desempenhem o seu papel na prevenção, identificação e resposta ao abuso e negligência.
- ❑ Fornecer informações e apoio de forma acessível para ajudar as peças a compreenderem os diferentes tipos de abuso, como se manterem seguras e o que fazer para aumentar o interesse sobre a segurança ou o bem-estar de um adulto.
- ❑ Abordar o que causou o abuso ou a negligência.

Infelizmente, o abuso pode ocorrer em qualquer contexto: nas situações de cuidado, em ambientes de assistência, residenciais ou centros de dia, nos hospitais e em situações de custódia, nos serviços de apoio nas próprias casas das peças e em outros locais, tais como locais públicos ou locais anteriormente considerados seguros (Department of Health, 2000). Muitos adultos numa população europeia geralmente envelhecida enfrentam limitações devido a deficiência ou capacidades pessoais insuficientes. Os adultos vulneráveis enfrentam desafios e dificuldades para proteger os seus direitos, defender os seus interesses e aceder à justiça. Nesse sentido, é fundamental tomar iniciativas que garantam a proteção dessas peças.



2.9 Apoio à violência doméstica e apoio existente aos cuidadores

Apoio à vítima

Ao ajudar as vítimas mais velhas, a sua segurança deve ser sempre uma prioridade. A intervenção não deve agravar a situação. No entanto, se a situação implicar risco de morte, os profissionais devem agir imediatamente para proteger a vítima. É essencial lembrar que os idosos mentalmente competentes têm o direito de fazer escolhas que possam parecer impensadas ou prejudiciais para os outros. Tais decisões não implicam que a pessoa idosa não tenha capacidade mental.

Um aspeto importante a ter em conta é a sensibilidade cultural, que é vital para construir a confiança entre uma vítima e um profissional; ela contribui para a comunicação e aceitação de uma intervenção. Os profissionais devem ter consciência de suas crenças, valores e preconceitos para compreender os modos de vida de outras pessoas. Todavia, as crenças culturais ou religiosas nunca podem justificar comportamentos ilegais. Definitivamente, todas as intervenções devem centrar-se nas necessidades do utente, mesmo que o abuso não seja intencional ou o utente seja um abusador.

Diferentes aspetos da situação do utente devem ser analisados e abordados. Os profissionais devem respeitar o direito dos idosos à confidencialidade. Ainda assim, esta não deve constituir um obstáculo à tomada de medidas. A confidencialidade deve ser equilibrada com as possíveis consequências da inação e os riscos potenciais. Os profissionais não podem utilizar a confidencialidade para justificar a falta de resposta aos abusos. Entretanto, a partilha de informações relevantes com os colegas pode ser justificável para os ajudar a desempenhar melhor as suas funções.

Se a pessoa idosa revelar uma circunstância ou ocasião abusiva, os profissionais devem tentar reunir o máximo de informações possível para obter uma visão geral do ocorrido. Eles devem usar as seguintes perguntas (Perttu & Laurola, 2020):

- ❑ Explorar o abuso ou a negligência: o que, como, quando, com que frequência?
- ❑ Quem é/são o(s) autor(es)?
- ❑ O idoso procurou ajuda para a situação? Se sim, o que aconteceu?
- ❑ O idoso tem alguém em quem confia e pode contactar se a situação de abuso voltar a ocorrer?
- ❑ Como é que a pessoa idosa vê a situação: quer mudá-la e requer ajuda? Se sim, de que tipo?
- ❑ O que os faria sentir-se mais seguros na situação atual?
- ❑ Exigem um plano de segurança?

Apoio ao cuidador informal

O stresse de dedicar tempo e energia ao bem-estar de outra pessoa pode ser fisicamente ou mentalmente exigente, e cuidar pode ser uma experiência isoladora, independentemente da



idade. Todavia, o principal contribuinte para o *burnout* e a depressão é a sensação de impotência. Para apoiar os cuidadores informais, as pessoas ao seu redor devem ser sensíveis e compreensivas. Uma vez que cuidar de um ente querido pode ser muito gratificante, o cuidador não se deve esquecer das suas próprias necessidades. Incentivar os cuidadores a dedicar tempo a si próprios e a dar prioridade à sua saúde é crucial. Os cuidadores normalmente enfrentam todos os desafios de forma independente, são relutantes a aceitar ajuda e afirmam que tudo está sob controlo. Ao mesmo tempo, os níveis de stresse aumentam e o sentimento de desamparo se aprofunda. Portanto, é essencial incentivá-los a procurar apoio adicional.

Ao prestar apoio a um cuidador familiar, é necessário compreender que o que uma pessoa de fora considera ajuda pode não ser realmente útil. Assim, mais uma vez, embora ações bem-intencionadas, existem limites para o número de refeições pré-preparadas ou de panfletos com informações relevantes de que o cuidador necessita. De acordo com Jacobs (2017), "o apoio logístico, financeiro e especialmente emocional é vital para suportar os cuidadores que estão a lutar com cuidados prolongados. No entanto, para fazer uma verdadeira diferença, estes esforços devem ser cuidadosamente adaptados às circunstâncias, personalidade e preferências do cuidador em particular. Isso exige que os potenciais ajudantes indaguem com sensibilidade acerca das necessidades dos cuidadores e respondam com flexibilidade a estas.

"

Elementos práticos

1. A técnica do incidente crítico (a técnica dos eventos críticos de Flanagan, 1957)

Descrição: O facilitador do grupo lê uma história de abuso de idosos aos participantes. Em seguida, o facilitador pede aos participantes que se dividam em pequenos grupos e decidam qual o papel (indireto ou direto, envolvido ou não) que gostariam de desempenhar mais tarde no jogo. O facilitador pede aos participantes que expressem seus pensamentos, opiniões e sentimentos sobre o incidente que lhes foi lido. O facilitador pede-lhes que expressem todos os seus pensamentos, apontando que não há pensamentos errados, e é seguro dentro do grupo expressar como se sentem tal como fariam se sozinhos.

Nota: O facilitador não deve dizer aos participantes que a história é sobre abusos existentes. Ele/ela permite aos participantes nomear como se sentem sobre a história apresentada a eles, os comportamentos que neles existem, as formas de violência, ou talvez para expressar alguma experiência pessoal. No final do exercício, o facilitador procede ao diálogo aberto entre os participantes, por forma a expor todo o quadro teórico.

Quadro teórico (falar sobre):

- ❓ O que é violência?
- ❓ Formas de violência & abuso
- ❓ Sinais de violência & abuso



- ❓ Direitos das vítimas
- ❓ Direitos & obrigações dos profissionais na divulgação de incidentes de violência e abuso
- ❓ Formas de tratamento & proteção
- ❓ Múltiplos riscos de abuso de idosos

2. Estereótipos de género e verdades na velhice

Descrição: o exercício é realizado em grupos (4-5 pessoas). O facilitador dá a cada grupo uma frase, uma compreensão comum e estereotipada dos papéis de género (está à disposição de cada organização usar exemplos que são comuns no seu país, por exemplo, os abusos dos idosos afetam principalmente as mulheres idosas, os idosos trabalharam muito mais do que os homens de hoje, os homens dos "velhos" tempos tinham valores mais elevados, as mulheres idosas sabiam como cuidar da sua família, os abusos não existiam no passado. etc.).

O grupo dispõe de 15 minutos para refletir sobre a frase que lhes foi dada e apresentar argumentos para apoiar esta posição, mesmo que discordem. O facilitador incentiva os participantes a apresentarem argumentos com base no que prevalece em público e nas provas que sustentam esta frase. Os participantes têm então 5 minutos para expressar o seu argumento ao grande grupo (todos os participantes) e apoiar a sua posição. Os participantes são novamente divididos em grupos e têm 20 minutos para apresentar argumentos que desafiem a frase que lhes foi dada e, ao mesmo tempo, formular pelo menos um argumento que contrarie cada uma das outras frases apoiadas pelos outros grupos na dinâmica com todos. Após o fim deste trabalho em grupo, todos os participantes voltam a juntar-se em grande grupo. Eles têm 10' para apresentar seus pensamentos. Em grande grupo (todos os participantes juntos), discutir tudo o que foi dito. Os participantes devem apoiar os seus pontos de vista e decidir a sua posição final e se a sua posição final mudou com o que foi dito ao longo do trabalho e da discussão em grupo.

3. Dramatização

Descrição: O facilitador pede aos voluntários que assumam os papéis de acordo com o roteiro (o caso será sobre negligência-abuso na velhice), que lerá para eles. O primeiro voluntário será o recetor idoso, o segundo o cuidador e o restante dos participantes observará a interação entre eles. O facilitador informa os atores, lê o roteiro para eles e eles desempenham o papel que assumiram. Depois de terminarem de ler o roteiro, pede aos observadores que expressem seus pensamentos, discutindo sobre o que acharam dessa relação recetor-cuidador, como eles caracterizariam essa relação e a sua comunicação, e quais sinais de abuso ou negligência eles observaram. O facilitador pergunta-lhes como reagiriam se estivessem naquela posição. Finalmente, o facilitador pede aos protagonistas que expressem como se sentiram enquanto desempenhavam os seus papéis e quais são as suas emoções dominantes.

Os protagonistas também tentam responder às seguintes perguntas:



- ❓ Como essa relação poderia ser caracterizada?
- ❓ Quais são as principais características desta interação/comunicação? Anotar as respostas.
- ❓ O que o cuidador deve fazer? Que ações o cuidador está a tomar agora ou que ações o cuidador não está a tomar?
- ❓ Quais são os desafios ou dificuldades que o cuidador enfrenta?
- ❓ Como é que estes desafios ou dificuldades afetam o exercício do papel profissional do cuidador?
- ❓ Como o recetor poderia reagir?
- ❓ A que Agência/Organização/Organismo ou outros profissionais poderia recorrer para obter ajuda e apoio?
- ❓ Como se poderia melhorar a relação entre o recetor e o prestador de cuidados?

Os possíveis guiões para a dramatização:

Primeiro guião:

Discussão durante o procedimento de alimentação de uma pessoa idosa pela sua cuidadora:

Idosa: Custa-me comer este alimento. Os meus dentes doem.

Cuidadora: Foi isso que preparei para hoje. Serve-te.

Idosa: Não importa; Eu não gosto disso.

Cuidadora: Não vou deitar fora a comida. Não cozinhei em vão. Tens que comê-la!

Idosa: Eu não vou comer nada. Eu disse-te que não posso mastigar alimentos sólidos.

Cuidadora: Eu não me importo. Ou comes ou passas fome.

A cuidadora, enquanto a idosa come a comida com extrema dificuldade, deixa os frascos de remédios abruptamente sobre a mesa, sem prestar atenção se a ela tomou as doses adequadas ou não. A cuidadora continua a fazer várias outras tarefas em casa.

Cuidadora: Estou farta de ti! Continuas a queixar-te de tudo! Assim que encontrar outra coisa, irei embora! És incapaz de fazer qualquer coisa sozinha! Vamos ver o que vais fazer sem mim!

A mulher idosa assustada responde ao murmúrio de sua cuidadora comendo sua comida silenciosamente. Ela se sente muito triste, mas não comenta nada. Sob a constante ameaça de abandono, a idosa justifica-se para a cuidadora.

Idosa: Lamento, minha filha. A culpa é minha! Tenho idade suficiente e, por vezes, ajo como se não respeitasse os teus esforços. Por favor, não me deixes.



Segundo guião:

A Sra. Maria tem 73 anos. Um mês atrás, enquanto limpava o jardim, ela caiu e bateu com a anca. Desde então, ela teve que contratar uma mulher para cuidar dela e ajudá-la, visto que ela nem consegue sair da cama sozinha. A cuidadora muitas vezes fala abruptamente ou negligencia a Sra. Maria.

A idosa está sentada em sua cadeira a ver TV enquanto a cuidadora está entretida com seu telemóvel.

Idosa: Eu quero um pouco de água.

Cuidadora: Tens à tua beira. Beba.

Idosa: Não consigo alcançar o copo.

Cuidadora: Tenta. Está perto o suficiente. Não me espere dar-te tudo a mão.

A idosa tenta alcançar o copo na mesa perto dela. A mesa cai e as coisas sobre ela caem no chão.

Cuidadora: És completamente inútil! Não consegues fazer nada sozinha. Eu não posso tratar das tuas merdas o tempo todo.

Idosa: Desculpa, desculpa.

Cuidadora: Não fales mais. Não posso dar-te tudo. Estou aqui para ajudar-te a fazer as coisas; não sua tua serva!

Idosa: Por favor, tenho sede. Podes trazer-me um pouco de água?

Cuidadora: Eu nem a tua voz quero ouvir! Vais ter de esperar até eu limpar.

A idosa está com sede, mas permanece em silêncio e continua a pedir desculpas à cuidadora.

Terceiro guião:

A Sra. Josefa tem 66 anos. Ela tem mostrado sinais de demência há alguns anos. Ela é bastante independente e faz as coisas sozinha, mas muitas vezes tem dificuldade e precisa de ajuda. Por causa disso, seus filhos contrataram um cuidador para visitá-la algumas vezes durante o dia para verificar se ela estava a precisar de alguma coisa e se estava tudo bem. No entanto, o cuidador muitas vezes não vai e dá informações falsas aos filhos ao dizer-lhes que está tudo bem, mesmo que nem sequer tenha visitado a casa da Sra. Josefa. Com regularidade, ele tenta convencer a Sra. Josefa de que já a visitou, e que ela simplesmente não se lembra bem.

Idosa: Podes verificar se tomei o meu medicamento ao meio-dia? Não me lembro se os tomei. Estava à tua espera ao meio-dia, mas não vieste. Aconteceu-te alguma coisa?



Cuidador (sem sequer verificar a caixa do medicamento): Sra. Josefa, tu tomaste o teu medicamento ao meio-dia. Dei-lhe depois de acabarmos de comer.

Idosa: Deste-mo? Mas não estavas aqui ao meio-dia.

Cuidador: Sra. Josefa, tu provavelmente não te recordas disso por agora. Ao meio-dia, sentamo-nos juntos durante muito tempo.

Idosa: Não me recordo de nada disso.

Cuidador: Não importa, Sra. Josefa. Não te preocupes, às vezes, isso acontece. É por isso que te estou a lembrar. Não te preocupes.

Idosa: Por favor, não diga aos meus filhos. Eles ficarão muito preocupados comigo, e eu não quero incomodá-los ainda mais.

Cuidador: Não te preocupes. Não lhes direi nada desta vez, mas talvez precise de os informar no futuro.

Idosa: Graças a Deus que o tenho na minha vida.

O cuidador recebe frequentemente pequenas quantias de dinheiro da Sra. Josefa. Ele informa aos filhos dela, dizendo-lhes que as crianças da vizinhança, sabendo da situação da Sra. Josefa, visitam-na e pedem-lhe dinheiro. Ele até os convence de que sua condição está a piorar, fazendo-se necessário visitá-la com mais frequência para protegê-la de comportamentos semelhantes. Devido ao aumento da frequência das visitas, solicita também um aumento do seu salário. Os filhos confiam plenamente no cuidador porque ele tem boas recomendações das famílias anteriores com as quais trabalhou e concordam com o que ele sugere. Além disso, o vínculo ostensivamente grande que ele criou com a sua mãe os influenciou significativamente a aceitar o que quer que ele pedisse.

4. Reconhecer o abuso na relação recetor-cuidador e criar um plano de segurança

Descrição: O facilitador lê aos participantes um estudo de caso sobre o abuso de uma pessoa idosa por um cuidador (é bom usar vários estudos de caso que relatam diferentes formas de violência contra os recetores, por exemplo, física, psicológica, financeira, negligência ou cuidados excessivos). O facilitador pede aos participantes que relatem todos os sinais, bem como formas de abuso. O facilitador solicita então aos participantes que formulem o plano de segurança pessoal para o recetor, levando em consideração o seu papel de cuidadores. Mais especificamente, o facilitador pede aos participantes que sugiram para cada sinal de abuso e violência, formas de tratamento e medidas que devem ser tomadas para garantir a proteção e a segurança da vítima.

Perguntas a responder:

- ❑ Que tipo de violência é utilizada?
- ❑ Quem é a vítima e quem é o perpetrador?



- ❓ O que causa violência à vítima?
- ❓ Como a vítima reage à violência?
- ❓ Como o autor reage à violência? O autor reconhece a violência como ela é? O perpetrador nomeia a violência como ela é? A violência é indireta ou não intencional?
- ❓ Como é que a violência afeta todos os envolvidos?
- ❓ Há alguém a quem se possa pedir ajuda?
- ❓ Quais são as medidas tomadas para proteger contra a violência quando a violência é exercida?
- ❓ Como se pode prevenir a violência no futuro?

Os estudos de casos são os seguintes:

Caso da Fátima

A Sra. Fátima tem 69 anos de idade. Nunca casou e nunca esteve num lugar longe da sua família e dos seus irmãos. A Sra. Fátima tem comprometimento da sua função cognitiva, e sempre foi considerada necessária para estar perto de pessoas para cuidar dela e protegê-la. Ela cresceu numa família onde todos cuidavam especialmente do seu irmão mais velho, que tem diabetes, e especialmente a Sra. Fátima foi aquela que sempre cuidou da sua medicação e cuidados. Após a morte dos seus pais, a Sra. Fátima ficou permanentemente na mesma casa com o seu irmão mais velho, Sr. José, que tem 76 anos de idade e é solteiro. A Sra. Fátima cuida do seu irmão, ao mesmo tempo que lhe fornece uma grande parte da sua pensão. Ela confia inteiramente no seu irmão e acredita que ele é o único que cuida dela e é o único que cuidará dela de todas as formas. O Sr. José utiliza uma grande parte desta quantia para jogar jogos de aposta. Ao mesmo tempo, da sua pensão, ele não oferece qualquer parte da quantia para cobrir as necessidades da sua casa e da sua vida, nem, claro, para comprar a sua medicação, que ele considera a obrigação da Sra. Fátima em providenciar. A Sra. Fátima tem muita dificuldade em lidar financeiramente com as exigências da casa. Mesmo assim, embora ela peça ajuda ao Sr. José, ele não só recusa como também fala constantemente de forma agressiva com ela e insulta-a.

Além disso, várias vezes o Sr. José convidou prostitutas para entrar em casa e obrigou a Sra. Fátima a fechar-se no seu quarto e a não as perturbar. Há um mês, numa discussão acesa, o Sr. José empurrou a Sra. Fátima, que caiu e feriu a sua anca e coluna vertebral, resultando na sua imobilização e recebendo cuidados constantes. A Sra. Fátima disse aos médicos do hospital que o seu acidente se devia à sua negligência e que não precisaria de qualquer ajuda extra porque estava certa de que o seu irmão cuidaria dela e que eles se desenrascariam por conta própria, como sempre fazem. No entanto, o Sr. José não fornece qualquer ajuda à Sra. Fátima. Ele guarda todo o dinheiro da pensão dela porque, como ele afirma, é ele que agora toma conta de tudo na casa e não lhe compra os medicamentos de que ela precisa. Afinal, ele diz que não tem dinheiro suficiente.

Além disso, o Sr. José deixou a Sra. Fátima descuidada sem lhe fornecer uma alimentação adequada e sem cuidar da sua higiene. Os vizinhos ouviram muitas vezes a Sra. Fátima gritar



de dor e implorar ao Sr. José que lhe fornecesse água ou comida, mas parece que o Sr. José não está a responder aos seus desejos e necessidades. Além disso, o Sr. José bate várias vezes na Sra. Fátima, especialmente quando ela se queixa e grita. Os exames médicos recentes mostraram uma deterioração do seu estado, e há a possibilidade de danos permanentes na sua mobilidade.

Caso da Teresa

Teresa tem 68 anos de idade e vive numa pequena cidade, na sua casa com um adorável jardim de flores. O seu marido faleceu há alguns anos. Tiveram um casamento feliz e dois filhos. Ambos têm as suas próprias famílias e vivem a 200 km de distância na capital. Tentam visitar a mãe o mais frequentemente possível, mas com as longas distâncias e os empregos e filhos a tempo inteiro, é sobretudo em aniversários e férias. Teresa parece um pouco esquecida; ela perde as suas coisas (óculos, telefone e livros). Depois de algumas vezes em que os filhos não conseguiam contactá-la por telefone, contrataram um cuidador para verificar a Teresa uma vez por semana. Encontraram-se e contrataram Bruno, 42, através do lar de idosos local. Bruno era responsável por visitar a Helmi uma vez por semana, trazendo as suas compras e outros bens de primeira necessidade.

Passam algumas semanas, e a sempre alegre Teresa parece infeliz e distraída ao telefone quando fala com os seus filhos. A filha, que ocasionalmente visita Teresa, nota que não é tão faladora, parece cansada, e os seus canteiros, normalmente o seu orgulho e alegria, estão desacompanhados. Ela tenta falar com Teresa, mas afirma que está apenas cansada. Quando questionada sobre a assistência de Bruno, ela evitou o contacto visual e mudou de assunto. Algumas semanas mais tarde, a filha de Teresa estava muito preocupada porque não respondia aos seus telefonemas há dois dias. Depois ela vai a casa de Teresa. Ninguém atende a porta, mas esta está destrancada, pelo que ela entra. Ela chama por ela, e embora ninguém atenda, ela percebe que alguém está na cozinha. Teresa senta-se junto à mesa da cozinha, e uma garrafa de vodka vazia está ao seu lado - ela está bêbeda. Ela está completamente surpreendida porque sabe que Teresa não bebe álcool, talvez apenas um pouco de champanhe nas celebrações. A filha ajuda Teresa a ir para o seu quarto e nota que a roupa de cama está uma confusão, e que também são visíveis vestígios de sangue. Teresa fica sóbria e começa a chorar e a pedir desculpa pela desarrumação. A filha tenta acalmá-la, faz café, e pede a Teresa para explicar o que aconteceu. Teresa está muito relutante em dizer qualquer coisa, mas finalmente admite que o cuidador, Bruno, tem sido abusivo em relação a ela. Começou com toques acidentais. Depois insistiu que tinha de a ajudar a tomar banho, embora ela própria fosse muito capaz de o fazer. E depois, finalmente, ontem à noite, ele forçou-a a um ato sexual.

Caso da Ana



A Sra. Ana tem 67 anos de idade e vive sozinha numa casa na aldeia. Ela tem dois filhos que trabalham e têm as suas próprias famílias. Trabalham muitas horas e têm um tempo mínimo para visitar a sua mãe. Falam com bastante frequência ao telefone. Durante os últimos três anos, ela começou a esquecer as coisas cada vez com mais frequência. Há dois meses, ela tinha-se esquecido de acender a luz da cozinha e quase pegou fogo à casa. Felizmente, um parente da Sra. Ana passou pela casa e viu-a sentada no jardim e fumo a sair da cozinha. A familiar informou os seus filhos, e eles decidiram contratar alguém para tomar conta da sua mãe. Assim, decidiram contratar uma prima da aldeia para tomar conta dela. A Sra. Ana também conhecia bem a sua prima e concordou com esta decisão. Esta mulher não sabia como cuidar de uma pessoa idosa. Falou muitas vezes bruscamente com a Sra. Ana, gritou-lhe quando lhe tinha dito algo muitas vezes, e esqueceu-se ou ficou confusa e deixou a Sra. Ana a tomar a sua medicação sozinha, por vezes tomando-a mais do que uma vez. Os filhos visitaram o seu médico com a sua mãe, que as informou que os exames da mãe não eram bons e que a razão precisava de ser investigada.

Caso do António

O Sr. António tem 67 anos de idade e foi diagnosticado com esclerose múltipla há já vários anos. Foi casado com a Sra. Elisa durante 43 anos, e eles têm dois filhos juntos. O seu filho é casado e tem a sua própria família, enquanto a sua filha está divorciada e regressou à casa dos seus pais. A sua neta menor, que tem sete anos de idade, vive com eles. Nos últimos cinco anos, o estado de saúde do Sr. António deteriorou-se, com o resultado de que ele necessita cada vez mais de apoio e cuidados, tanto psicológicos como práticos. A Sra. Elisa tinha tomado conta de todos os cuidados do Sr. António. Além disso, tentou apoiar a sua filha (por exemplo, ao cuidado de uma filha menor, ajuda financeira, apoio psicológico, etc.). Há dois anos atrás, a Sra. Elisa morreu subitamente. Desde então, a sua filha Mariana tem tomado conta do Sr. António.

No entanto, Mariana tem sido abrupta com o seu pai, acusando-o de não estar disposto a fazer coisas e de esperar tudo dela. Como resultado, o Sr. António fica muitas vezes sem comida, confinado a um lugar específico, incapaz de se mudar, ou permanece por lavar durante dias, à espera que a sua filha o ajude. Mariana convenceu o seu pai a dar-lhe a gestão de todos os seus bens e finanças, para que ela possa fazer tudo. O Sr. António falou várias vezes com a sua filha e filho, dizendo que não pode ter este tipo de tratamento e que talvez seja melhor contratar uma enfermeira para cuidar deles. Mariana acusa-o de exagerar, enquanto o seu filho Michael lhe diz que ele deve pensar nos seus filhos e não exercer mais pressão sobre Mariana. Esta última esforça-se tanto por todos e tem as suas dificuldades. Os pais são os que ajudam as crianças. Mariana disse recentemente ao seu pai que se ele continuasse a queixar-se e não apreciasse o que ela oferecia, ela "colocá-lo-ia num lar de idosos". O Sr. António sente-se culpado das suas queixas e estado de saúde e tenta arranjar desculpas para a sua filha. Há algum tempo, Mariana trouxe ao seu pai alguns medicamentos



alegradamente receitados pelo médico, que ela disse que o ajudariam a sentir-se melhor, a descansar mais, e a não ter tantos "nervos para descarregar em outros que não são culpados". O Sr. António confia na sua filha e segue as suas instruções. À medida que os dias passam, o Sr. António dorme mais horas, come menos, e sente-se cansado. A sua saúde está a deteriorar-se, e há cada vez mais dias em que já não consegue mover facilmente o seu corpo ou tomar quaisquer medidas.

5. Esboço das regras base do trabalho

Descrição: O facilitador encoraja-os a pensar e a criar o "cuidador ideal". O facilitador pede aos membros da equipa que descrevam e registem os padrões de comportamento, princípios básicos de trabalho, regras de serviço, dificuldades, e desafios que enfrentam no trabalho. Através deste exercício, será possível explorar as normas e estereótipos inerentes aos cuidadores de pessoas idosas, examinar "criticamente" as perceções das responsabilidades e obrigações dos cuidadores, e a dificuldade em formar e desenvolver uma relação de confiança entre os cuidadores e os beneficiários dos cuidados. Poderão também explorar e concentrar-se em formas e métodos adequados de cuidar e proteger as pessoas idosas, evitando comportamentos e práticas que envolvem métodos que afetam negativamente a formação de uma relação saudável e conduzem a comportamentos abusivos.

6. Técnicas de projeção: Perceção de si próprio como um cuidador informal (Variação do teste de projeção 'Desenhe uma pessoa' de Machover)

Descrição: O facilitador ajuda os participantes a descobrir o seu papel e a forma de o desempenhar, pedindo-lhes que se sintam como um cuidador. Depois pede-lhes para responderem a algumas perguntas por escrito ou oralmente:

- ☐ Onde está o cuidador?
- ☐ Quais são as responsabilidades do cuidador? O que é que ela/ele está a fazer?
- ☐ O que deve e não deve fazer a pessoa que presta assistência?
- ☐ Como é que a pessoa que presta assistência se sente?
- ☐ Como é o ambiente envolvente?
- ☐ Quem mais está com a pessoa que presta assistência?
- ☐ Como se sente a pessoa que presta assistência em relação aos outros?

- ☐ Como é que ela/ele experimenta o seu contacto com os outros, e como é que ela/ele gostaria de o experimentar de forma ideal?

O facilitador pergunta aos participantes se há mais alguma coisa que eles gostariam de mencionar.



7. Afirmações de práticas & valores

Descrição: O facilitador lê as seguintes sugestões aos participantes e pede-lhes que concordem ou não com elas (utilizando a escala Likert). Uma vez terminada a leitura das frases, o facilitador discute as respostas com todo o grupo.

	Afirmações	Verdadeiro	Falso	Depende do caso
1	Abuso inconsciente é abuso.			
2	O abuso numa relação pode começar numa idade mais avançada.			
3	Mulheres e homens podem ser maltratados numa idade mais avançada, especialmente se tiverem uma deficiência ou dependerem de outros.			
4	Abusar de pessoas mais velhas é um crime.			
5	O abuso psicológico / emocional não é tão importante como o abuso físico.			
6	Os maus-tratos e a negligência de pessoas idosas são raros.			
7	O comportamento agressivo de uma pessoa mais velha com demência ou outras perturbações para com o cuidador social é um abuso do cuidador.			
8	O abuso de pessoas idosas está sempre associado ao uso de substâncias ou distúrbios mentais.			



9	As mulheres mais velhas são mais vulneráveis ao abuso do que os homens mais velhos.			
10	O abuso pode causar mortalidade prematura nas vítimas mais velhas.			
11	Há casos em que a restrição da liberdade e/ou direitos de uma pessoa idosa é necessária e não pode ser considerada um abuso.			
12	Quando a pessoa idosa não diz algo que a incomoda, isso significa que não sente qualquer desconforto, e certamente que não se trata de um comportamento abusivo.			
13	Provocar ou referir-se frequentemente às fraquezas ou dificuldades de uma pessoa mais velha é uma piada e cria uma relação íntima entre um cuidador e uma pessoa mais velha.			
14	É fácil para uma pessoa idosa expressar os seus sentimentos e reconhecer que está a ser abusada.			
15	Muitas vezes o abuso que os prestadores de cuidados mais velhos recebem é maior do que o abuso que estes infligem.			
16	É normal que os prestadores de cuidados reajam de forma mais agressiva em algum momento quando têm pessoas mais velhas a responder constantemente de forma negativa e comportando-se de forma incorreta.			



17	Um cuidador pode estar mais consciente das necessidades de uma pessoa mais velha, por isso, por vezes, é necessário impor.			
18	Escondendo coisas ou restringindo o acesso direto aos bens da pessoa idosa, é possível protegê-la de perigos potenciais.			



Capítulo 3: Lições aprendidas de "Ouve a minha história".

Parte teórica

Neste ponto, é essencial notar que um workshop baseado em narrativa para cuidadores informais foi coordenado pela Associação Grega de Alzheimer e Doenças Associadas (Alzheimer Hellas) em estreita cooperação com os parceiros do 'S.IN.CA.L.A. II - Supporting Informal Caregivers: A Whole Family & Life course Approach - SINCALA. Foram desenvolvidos três programas de workshops dedicados: um para cônjuges, um para filhos adultos, e um para netos/jovens cuidadores. Cada seminário considerou as questões do grupo alvo relativamente à idade e parentesco com a pessoa de quem cuidam. Cada uma das três oficinas baseou-se em 3 a 5 sessões de aproximadamente 90 minutos cada uma e foi testada com os prestadores de cuidados. O workshop "Ouve a minha história" foi testado entre Setembro e Novembro de 2021 na Estónia, Grécia, Itália, Portugal, e Eslovénia. No total, envolveu 68 participantes: 22 cônjuges, 32 filhos, oito netos, e seis outros cuidadores de pessoas com doenças crónicas. Os participantes receberam e compreenderam muito bem a abordagem baseada na narrativa em todos os países. A abordagem foi conduzida apenas online em alguns locais-piloto (devido à pandemia covid-19 e restrições). Ambas as modalidades (ou seja, em linha e presencialmente) têm prós e contras. Enquanto a modalidade online é uma solução eficaz para ultrapassar as questões relacionadas com a pandemia da COVID-19, gestão do tempo e descentralização da intervenção, a modalidade cara a cara permite um maior envolvimento e participação. O grupo dos filhos foi o mais acessível e confiante para participar na sessão.

Em contraste, os grupos de cônjuges e netos necessitaram de mais tempo para aceitar a abordagem e para se abrirem sobre os seus sentimentos e experiências. Em Itália, as diferenças de género foram reconhecidas; o grupo de filhos era composto apenas por participantes do sexo feminino. No grupo dos cônjuges, os homens e as mulheres estavam igualmente representados.

3.1 Exemplos de questões levantadas em seminários e potenciais soluções

Na maioria dos países, os participantes mostraram-se inicialmente relutantes em partilhar as suas opiniões e sentimentos. Consequentemente, precisaram de ser motivados e guiados. Esta última foi conseguida através da partilha de pontos de vista e insights entre os formadores, o que mais tarde motivou os participantes a fazer o mesmo. Os principais fatores reconhecidos pelos formadores que contribuíram para a motivação inicial das pessoas para a participação foram o aspeto da "experiência dos pares" e a capacidade de empatia das pessoas.

Em geral, os temas geralmente abordados em todos os países foram: sentimentos de culpa, raiva e solidão, falta de apoio e necessidade de pedir ajuda, a necessidade de partilhar



sentimentos com outros, o impacto dos cuidados na identidade do cuidador, e a superação dos problemas/dificuldades de saúde associados à demência. Os principais tópicos discutidos com os filhos foram a obrigação de cuidar de uma pessoa, a negligência de uma pessoa para com ela (também maus tratos verbais), negação, incontinência de um cuidador, explosões comportamentais ao cuidar da higiene, dificuldades na gestão do trabalho e obrigações de cuidados, lutas financeiras, preocupações com a deterioração da saúde do cuidador, sentimento de culpa, e baixa auto-imagem. Os cônjuges discutiram o amor que mudou, mudanças na relação, má qualidade do sono devido a tarefas de cuidado, medo do futuro e da progressão da doença do cuidador, cuidados institucionalizados, e lutas pessoais relativas ao desejo do cuidador de ficar em casa, e acordo com outros membros da família sobre as decisões. Os netos também discutiam a vida social, não tendo confiança para resolver situações com o cuidador, mudanças de comportamento, e mudanças na relação com a pessoa.

Os estímulos utilizados nos grupos foram:

- You learn (Borges)
- O príncipezinho (De Saint-Exupéry)
- O velho e o mar (Hemingway)
- Moby Dick (Melville) - Capítulo 82 / The Symphony
- Tone Pavček: Simple words
- Ivana Malkoč: Shadow
- Božo Rustija: Stories for conversation: Monster in the field
- Tone Pavček: Being in the moment
- Mitologia Grega: A história de Teseu (a morte de Egeu)
- A. Tšehhov „Elu igavus ja teisi jutte“ lk 6-23 (A. Chekhov "The boredom of Life and other tales")
- Doris Lessing "Hea naabri päevik" lk 148-156 (Doris Lessing "The diary of a good neighbour")
- B. Alver „Oh jeerum“ (luuletus) (B. Alver poem)
- Eric-Emmanuel Schmitt "Oscar ja Roosamamma" lk 7-17 (Eric-Emmanuel Schmitt "Oscar and the Lady in Pink")
- Velho (Old) – Mafalda Veiga
- O Paraíso são os Outros (Paradise is other people) - Valter Hugo Mãe
- Poema aos amigos - Jorge Luís Borges
- O caminho não trilhado (The road not taken) - Robert Frost
- Não te rendas (Don't give up) - Mario Benedetti
- Algo Estranho Acontece (Something Strange Happens) – António Zambujo
- Viagem (Journey) – Tiago Bettencourt
- Ανέβα (Go up) - Menelaos Lountemis
- Το σκάκι (The chess) - Manolis Anagnostakis
- Περιμένοντας τους βαρβάρους (Waiting for the Barbarians) - Constantine P. Cavafy
- Memory in My Hands - Pedro Salinas
- Ο δυσφημισμένος λύκος (The defamed wolf) - Daphne Filippou, Pola Karantana



71% dos participantes estavam satisfeitos com a literatura selecionada e afirmaram que esta lhes apelava. No entanto, como mencionado nas secções acima, alguns (29%) afirmaram que era adequada.

Os tópicos abordados foram:

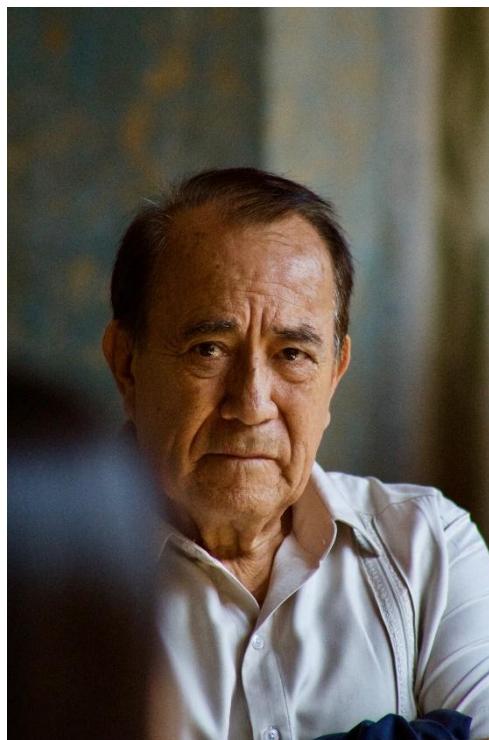
- ❓ Dificuldades em desenvolver amizades reais e em perceber a amizade como algo diferente do descrito no poema de estímulo (considerado irrealista). Algumas pessoas referiram ter perdido amigos por causa do papel de cuidadores, mas terem encontrado novos amigos (por exemplo, em grupos de apoio de pares para cuidadores).
- ❓ Desafios de envelhecer, de se conformar com a própria vida e de não conseguir atingir alguns dos seus objetivos. Os participantes também refletiram sobre os seus idosos que recebem os seus cuidados e como ainda podem ter objetivos e ambições para a sua vida, apesar da sua idade. O texto também refletiu sobre a ideia de lutas e de como por vezes as lutas na vida moldam as nossas identidades.
- ❓ A importância dos outros, como espelhos e ouvintes - o quanto precisamos de outros seres humanos na nossa vida. O facto de muitas vezes dedicarmos as nossas vidas a algo, mas talvez então nos apercebamos de que não era isto que queríamos fazer. Por exemplo, algumas pessoas foram forçadas pelas circunstâncias a tornarem-se cuidadoras e têm de abdicar de outros propósitos para assumirem este papel.
- ❓ O risco de isolamento experimentado pelos cuidadores informais está relacionado com o medo de julgamento das outras pessoas que não se encontram na mesma situação e que poderão ter dificuldades em compreender os seus sentimentos. Ao mesmo tempo, sublinharam a importância da proximidade, de ter alguém com quem se sintam livres para partilhar as suas emoções e pensamentos. Todos os participantes concordaram que encontraram dificuldades em partilhar o seu sofrimento; não estão habituados a isso.
- ❓ A dificuldade em aceitar a doença dos seus entes queridos e as mudanças que isso implica. Este aspeto relaciona-se com a sensação de impotência que sentiram durante a sua prestação de cuidados. Um cuidador disse: "é muito difícil ver a pessoa de quem se gosta afundar-se".
- ❓ Perdão, principalmente, como parece difícil perdoar-se a si próprio. Os cuidadores informais tendem a ser críticos de si próprios, concentrando-se naquilo que não conseguiram e negligenciando todas as tarefas diárias que realizam. Este tópico levou a uma conversa sobre a raiva e a conceder-se o direito de se zangarem sem se sentirem culpados.



3.2 Como lidar especificamente com os potenciais casos de violência/*burnout* do cuidador identificados e diferenças culturais

Como mencionado acima, os cuidadores informais lidam geralmente com as consequências da situação de cuidados, levando ao abuso de idosos e ao *burnout* dos cuidadores. Vale a pena mencionar que existem várias formas de lidar com potenciais casos de abuso de idosos quando se trabalha com cuidadores informais. A formação de cuidadores informais deve ser uma alta prioridade para os profissionais que trabalham com eles. Os antecedentes educacionais demonstram os conhecimentos sobre os cuidados prestados pelos cuidadores informais. Contribui para a compreensão da doença e para a aprendizagem de melhores formas de lidar com o processo e as suas consequências na qualidade de vida dos cuidadores informais (Souza Alves et al., 2019).

Tendo em conta o papel crucial das estratégias de sobrevivência na regulação do stress e dos encargos subsequentes, a abordagem destes casos deve incluir a formação sobre vários métodos de sobrevivência (Gérain & Zech, 2019). Em geral, a utilização de uma gama mais abrangente de estratégias de sobrevivência parece conduzir a uma carga menos subjetiva, e os prestadores de cuidados com tais estratégias, como abordagens confiantes e otimistas ou reavaliação positiva e sobrevivência ativa, parecem menos propensos ao *burnout* dos cuidadores. Além disso, os profissionais devem identificar os processos psicológicos envolvidos no "*burnout*" informal dos cuidadores para identificar aqueles com impacto mais significativo e os mais promissores para intervenções. Enquanto alguns fatores psicológicos estão mais relacionados com características (por exemplo, personalidade) que seriam difíceis de modificar, outros poderiam ser alvo de intervenções para ajudar os cuidadores exaustos ou prevenir problemas futuros. Por conseguinte, os profissionais devem lidar com os saberes dos cuidadores informais, pensamentos disfuncionais, e percepção de competência, que desempenham um papel importante na experiência de prestação de cuidados e são preditores de sobrecarga e *burnout* (Gérain & Zech, 2019).



Os profissionais devem também concentrar-se no desenvolvimento de uma compreensão mais profunda de como a qualidade da relação afeta o *burnout* do cuidador e a relação entre a avaliação e a qualidade da relação. Se relações positivas pudessem aliviar parte da carga subjetiva, outros elementos como a percepção de justiça, injustiça, ou modificações de papéis poderiam também ter impacto na avaliação do cuidador (Souza Alves et al., 2019). Assim, dada a estreita inter-relação entre a carga de cuidador e o abuso de idosos, parece razoável



que os profissionais façam mais esforços para aliviar a carga de cuidador e adotem intervenções precoces para lidar com os seus problemas emocionais (Tan et al., 2018). Por esta razão, a melhoria da gestão dos sintomas e do bem-estar psicológico dos beneficiários de cuidados pode aliviar positivamente a carga informal dos cuidadores e a angústia emocional. Além disso, intervenções baseadas na família ou centradas no parceiro com componentes específicos de gestão dos sintomas e apoio emocional podem ser uma opção oferecida tanto aos pacientes como aos seus cuidadores. Como parece, todas estas estratégias podem ser implementadas eficazmente em diferentes contextos culturais.

Elementos práticos

O facilitador utiliza estudos de caso (áudio e não por escrito dadas as dificuldades na velhice), material audiovisual & filmes (por exemplo, diário - o caderno, homem da chuva, amor desde o início) para discutir tópicos específicos do capítulo.

O facilitador explora a linha da vida com ênfase em pontos que têm sido mais dolorosos emocionalmente para os participantes.

Descrição:

A) Os participantes são convidados a escrever no papel duas linhas paralelas nas quais marcarão pontos importantes nas suas vidas e eventos que tenham sido gravados na sua memória e que tenham desempenhado um papel importante nas suas vidas. Na linha superior, anotarão os eventos por ordem cronológica, enquanto na segunda, anotarão os eventos, começando pelos mais importantes no seu percurso (independentemente da cronologia).

B) Pedir aos participantes para pensarem e registarem todos os pensamentos que lhes chegam, fazendo este flashback. Que emoções são as que dominam? Que emoções sentem que ainda existem nas suas vidas, e de que estão fartos? Por exemplo, que emoções sentem agora, em menor grau? Porque se sentem assim hoje em dia? Que acontecimentos ou situações importantes da vida contribuíram para esta mudança nas suas emoções/sentimentos? Como é que esta mudança afetou as suas vidas e carreiras ou a sua experiência profissional?



Capítulo 4: Contexto europeu

Parte teórica

4.1 Envelhecimento da população na UE, implicações para a sociedade

O processo de envelhecimento apresenta novos requisitos, desafios e mudanças na vida quotidiana dos indivíduos. Os especialistas citam várias teorias sobre o envelhecimento, incluindo biológicas, sociológicas e psicológicas (Jylhävä J et al., 2017; Wurm et al., 2010). A percentagem de adultos idosos em países mais desenvolvidos está continuamente a aumentar, pelo que o processo de envelhecimento será mais intenso no futuro. A fim de compreender o processo de envelhecimento, precisamos de o considerar em termos do envelhecimento das células humanas, o que por sua vez provoca mudanças físicas e cognitivas e ajustamentos de vida no indivíduo.

Alterações demográficas na UE

A população da UE-27 está a envelhecer: de facto, em 1 de janeiro de 2019, foi estimada em 446,8 milhões, dos quais os jovens (0 a 14 anos) representavam 15,2%, enquanto as pessoas consideradas em idade ativa (15 a 64 anos) representavam 64,6% da população. As pessoas idosas (com 65 ou mais anos de idade) representavam 20,3%, representando um aumento de 0,3% em relação ao ano anterior e 2,9% em relação aos dez anos anteriores. Neste contexto, relativamente à percentagem de pessoas com 65 anos ou mais na população total, Itália (22,8%), Grécia (22,0%), Portugal, e Finlândia (ambos 21,8%) tiveram as percentagens mais elevadas. Em contrapartida, a Irlanda (14,1%) e o Luxemburgo (14,4%) tiveram as percentagens mais baixas.

Outro aspeto demográfico a ser considerado é a dependência. O rácio de dependência dos idosos é utilizado para estudar o nível de apoio dado aos adultos idosos pela população em idade ativa; este rácio é expresso em termos da dimensão relativa das populações mais idosas em comparação com a população em idade ativa. Para a UE-27, este rácio era de 31,4% em 1 de janeiro de 2019. Como tal, havia pouco mais de três pessoas em idade ativa para cada pessoa com 65 anos ou mais, contra uma média mundial de 14%.

O crescimento da percentagem relativa de pessoas idosas pode ser explicado pelo aumento da longevidade, um padrão que tem sido evidente durante várias décadas à medida que a esperança de vida tem aumentado. Por outro lado, os níveis consistentemente baixos de fertilidade durante muitos anos têm contribuído para o envelhecimento da população, com menos nascimentos levando a um declínio na proporção de jovens na população total. Segundo as projeções do Eurostat para 2100, a população da UE-27 deverá continuar a envelhecer. Nas próximas décadas, o número de pessoas mais velhas aumentará significativamente.



Outro aspeto do envelhecimento da população é o envelhecimento progressivo da própria população idosa, uma vez que o significado relativo da população muito idosa está a crescer mais rapidamente do que qualquer outro segmento etário da população da UE-27. Prevê-se que a percentagem das pessoas com pelo menos 80 anos de idade na população da UE-27 tenha um aumento de duas vezes e meia entre 2019 e 2100, de 5,8% para 14,6% (Eurostat, 2021).

Implicações das alterações demográficas

A mudança demográfica na Europa envolve não só mudanças radicais na composição etária das populações europeias, caracterizada pelo envelhecimento da população e da força de trabalho e por uma diminuição da população em idade ativa, mas também tem impacto nas relações intergeracionais. As famílias estão a tornar-se mais pequenas (com menos irmãos), cada vez mais não-institucionalizadas (uniões não matrimoniais), e não residentes, com novas redes de parentesco. Além disso, os padrões de dissolução e reconstituição familiar tornam as famílias e o parentesco cada vez mais complexos, diversificados e fluidos.

Estudos sobre as relações intergeracionais e o bem-estar familiar, realizados no contexto do envelhecimento da população, mostram que ainda não são frequentes as famílias alargadas verticalmente com mais de três gerações; contudo, o "duplo envelhecimento" esperado num futuro próximo poderá mudar o quadro. Além disso, estudos mostram claramente que o processo de envelhecimento não pode ser reduzido a mudanças na composição etária. Tais mudanças de idade impõem mudanças nas estruturas familiares e sociais que influenciam o bem-estar económico e subjetivo dos indivíduos, por exemplo, ao equilibrar as obrigações de trabalho e as responsabilidades de cuidados. Isto poderia levar a uma maior oferta de cuidados prestados por aqueles que trabalham e a uma maior oferta de trabalho de pessoas que de outra forma teriam de desistir do trabalho para serem cuidadores (União Europeia, 2014).

Os desafios específicos decorrem do rápido aumento da percentagem dos mais antigos. É provável que este grupo exija mais cuidados e que se encontre em maior risco de exclusão social do que os mais jovens. Na maioria dos países europeus, podemos observar uma mudança na prestação de cuidados do contexto institucional para os serviços de cuidados ao domicílio, com os cuidados institucionais a serem adiados para uma idade posterior (CEB, 2014) e a procura de cuidados informais prevista para aumentar. O envelhecimento da população na Europa tem um impacto na procura de cuidados informais e na oferta, com a proporção de cuidadores informais a aumentar com a idade. Enquanto a prevalência de cuidados informais na população adulta da Europa é de 17,0%, na faixa etária superior a 50 anos, a mesma taxa varia entre 13,5 e 25,6%. (Tur-Sinai et al., 2020).

De acordo com a investigação, prevê-se um aumento dos cuidados por parte dos cônjuges ou parceiros, principalmente devido às reduções previstas nas taxas de mortalidade masculina e a uma provável queda no número de viúvas. Os cuidados a idosos dos seus filhos adultos podem ser afetados pela futura disponibilidade, capacidade, ou vontade dos filhos de prestarem cuidados. Isto pode ser afetado por fatores demográficos e socioeconómicos, tais



como o declínio previsto de pessoas sem filhos sobreviventes, o declínio da co-residência das pessoas mais velhas com os seus filhos, e o aumento contínuo da participação das mulheres de meia idade no mercado de trabalho. O "défice de cuidados" (disponibilidade vs. procura de cuidadores informais) está previsto aumentar devido às tendências demográficas subjacentes. O número de idosos, especialmente os mais velhos, está a aumentar mais rapidamente do que o número da geração mais jovem (Pickard, 2015).

4.2 Políticas europeias para responder ao envelhecimento da população

A União Europeia tem vindo a abordar a questão do envelhecimento demográfico através de várias políticas, concentrando-se principalmente no impacto do envelhecimento no mercado de trabalho e nos cuidados de saúde a longo prazo. São particularmente relevantes para o âmbito do presente relatório:

A Diretiva da UE sobre o equilíbrio entre vida profissional e familiar que entrou em vigor em agosto de 2019. A Diretiva introduz um conjunto de ações legislativas destinadas a modernizar os quadros jurídicos e políticos existentes na UE, com o objetivo - entre outros - de melhor apoiar um equilíbrio entre a vida profissional e familiar dos cuidadores, introduzindo o direito dos trabalhadores que prestam cuidados pessoais ou apoio a um parente de cinco dias de licença por ano e alargando o direito de solicitar modalidades de trabalho flexíveis.

A aprovação do Pilar Europeu dos Direitos Sociais em 2017 estabelece 20 princípios fundamentais que representam o farol de uma Europa social forte. Entre estes, é relevante mencionar o Capítulo III, que inclui princípios referentes ao seguinte: o direito ao rendimento na velhice, o direito a cuidados de saúde preventivos e curativos de boa qualidade a preços acessíveis, o direito à inclusão de pessoas com deficiência e o direito a serviços de cuidados de longa duração a preços acessíveis e de boa qualidade, em particular cuidados domiciliários e serviços baseados na comunidade.

O lançamento de um novo Livro Verde sobre os desafios e oportunidades do envelhecimento da sociedade europeia começou em janeiro de 2021 e visa adotar uma abordagem de ciclo de vida, refletindo o impacto universal do envelhecimento em todas as gerações e fases da vida. Ao fazê-lo, realça a importância de encontrar o equilíbrio certo entre soluções sustentáveis para os nossos sistemas de bem-estar e o reforço da solidariedade intergeracional.

4.3 Melhores práticas, redes, intervenções psicossociais e outras ferramentas úteis

Intervenções psicossociais para apoiar os cuidadores de pessoas idosas

As intervenções psicossociais enfatizam os fatores psicológicos ou sociais em vez dos biológicos. Portanto, podem incluir terapias psicológicas, educação para a saúde e



intervenções centradas em aspetos sociais, tais como apoio social e trabalho em rede. Embora nem sempre baseadas em evidências, as intervenções psicossociais são amplamente utilizadas para apoiar os cuidadores de pessoas idosas. Neste capítulo, vamos apresentar algumas das mais comuns.

Psicoeducação

O termo psicoeducação engloba uma série de intervenções, geralmente realizadas em grupo, que combinam atividades educativas com outras ações de apoio para ajudar os doentes e as suas famílias a compreender e a lidar melhor com as consequências de uma doença. Embora esta ferramenta tenha tido origem no campo psiquiátrico, particularmente em pacientes esquizofrénicos, esta ferramenta é agora utilizada para várias doenças, incluindo doenças psiquiátricas, demência, cancro, etc.

Os modelos utilizados variam significativamente em duração, conteúdo e técnicas. De acordo com Bhattacharjee et al. (2011), podem ser classificados em informativos, baseados em competências, de apoio e mistos. O primeiro modelo concentra-se em informar os pacientes e familiares sobre a doença e a sua gestão. Este modelo está próximo do da educação terapêutica. O modelo baseado em competências visa levar os utilizadores a desenvolver comportamentos específicos que lhes permitam lidar melhor com as consequências da doença. O terceiro modelo é baseado em grupos de apoio que partilham emoções e experiências. O objetivo deste modelo é principalmente apoiar os participantes para que estes adquiram ferramentas que lhes permitam lidar melhor com a condição vivida do ponto de vista emocional. Este é um modelo semelhante ao dos grupos de ajuda mútua. Finalmente, o modelo misto combina elementos de todos os três modelos anteriores.

Educação terapêutica

O objetivo da educação terapêutica, tal como definido pela OMS (1998), é "ajudar os doentes e as famílias a compreender a doença e o tratamento, cooperar com os profissionais de saúde, levar uma vida saudável e melhorar ou manter a qualidade de vida". É uma via recomendada para uma longa lista de doenças crónicas, desde o cancro a perturbações mentais, diabetes, doenças músculo-esqueléticas como a artrite reumatoide, etc.

A educação terapêutica difere substancialmente da psicoeducação porque é mais orientada para informar e treinar o paciente e/ou o seu cuidador sobre como gerir a doença do ponto de vista da saúde no contexto doméstico (uso de drogas, desempenho de práticas de cuidados, etc.). No entanto, ainda se tem em mente que o doente deve tratar a doença no contexto do lar, e os aspetos psicológicos e emocionais também são considerados.

De acordo com Lager et al. (2008), o foco deste modelo é uma transferência precisa de competências do profissional de saúde para o doente. É de salientar que os formadores no caso da educação terapêutica são, na sua maioria, profissionais de saúde. No entanto, os mesmos autores salientam que estes profissionais carecem frequentemente das competências pedagógicas para estruturar uma intervenção de formação adequada.

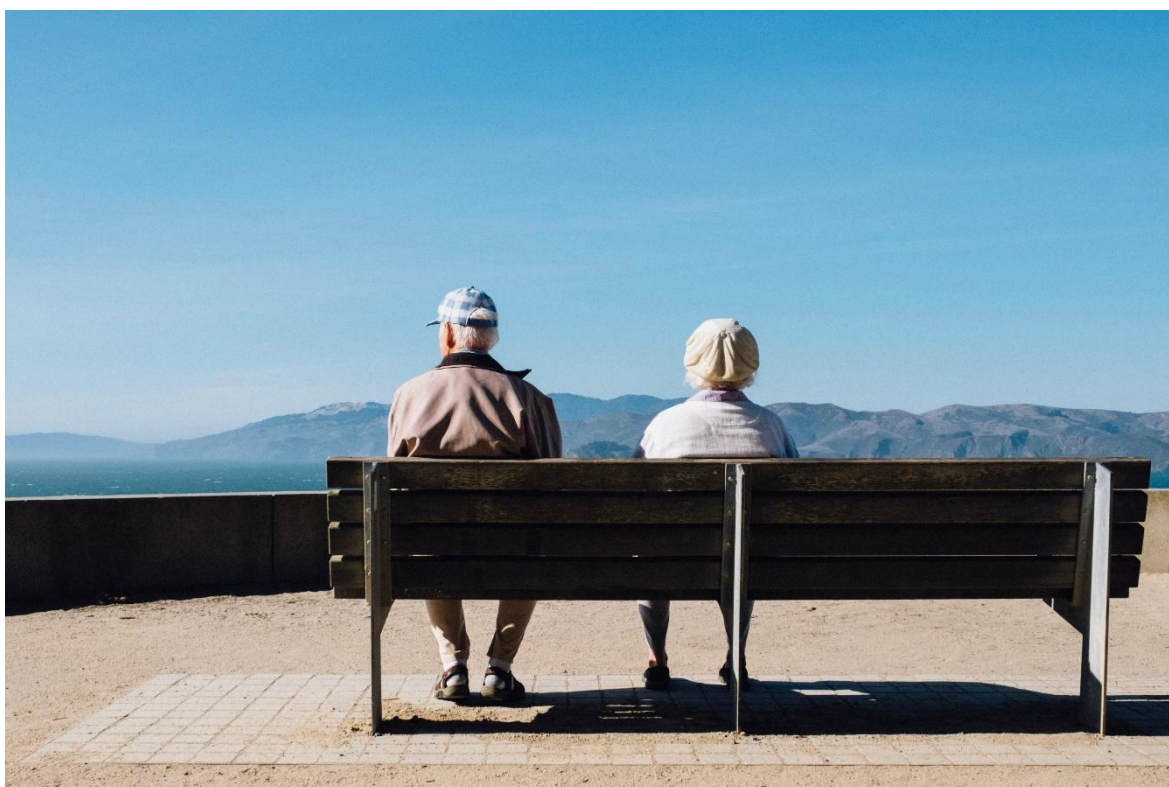


A necessidade do cuidador para este tipo de intervenção está relacionada com a preocupação e ansiedade relativamente ao bem-estar do doente e a falta das competências necessárias para prestar os cuidados adequados (Robinson et al., 1998). De facto, não possuir as competências necessárias para prestar cuidados adequados ao membro da família tem consequências tanto para a saúde do doente como para a do cuidador.

Grupos de ajuda mútua

Nascidos na década de 1930 nos Estados Unidos com a experiência de Alcoólicos Anónimos, os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) são grupos de pessoas que se reúnem para assegurar apoio mútuo para ultrapassar um problema comum. Atualmente, existem GAMs dedicados a várias questões: deficiência, dependência, doenças crónicas, e cuidados familiares. A intervenção baseia-se na ideia de que a ajuda mútua começa com a auto-ajuda, no momento em que a pessoa reconhece a existência de um problema e toma medidas para procurar alguma forma de apoio. A ajuda mútua ocorre quando há uma experiência de partilha entre aqueles que ajudam e aqueles que são ajudados com respeito a factos, experiências, e emoções de um problema comum.

O benefício trazido pelos grupos de auto-ajuda aos seus participantes é principalmente emocional. A partilha de experiências com os seus pares facilita o coping. Diminui as emoções negativas, ajuda a perceber que não se está sozinho numa dada situação, e por isso reduz a percepção do estigma, faz-nos sentir compreendidos, ajuda a criar laços sociais, e também permite identificar modelos positivos a que podemos aspirar (Reay-Young, 2001).





Elementos práticos:

Variação da curva de vida:

Descrição: O facilitador pede aos participantes que formulem um percurso de vida, que incluirá todos os eventos, experiências e memórias importantes sobre questões relacionadas com o envelhecimento e a forma de os abordar (práticas, políticas, serviços de cuidados, etc.) e sobre os quais os participantes estão cientes. O facilitador está consciente dos importantes pontos de viragem e mudanças históricas que irá acrescentar a este trabalho. Depois o facilitador discute estas mudanças com os participantes e como foram incorporadas e utilizadas nas suas vidas (por exemplo, se ou como as utilizaram no caso de uma lei ou de um serviço prestado).

Objetivos aprendidos/metapas:

- ☐ Reconhecimento de formas de violência baseada no género na velhice
- ☐ Reconhecimento da violência involuntária que pode ocorrer na velhice
- ☐ Sinais e reconhecimento da violência na velhice
- ☐ Aumentar o conhecimento e a consciência dos cuidadores sobre a violência baseada no género na velhice no que diz respeito às suas causas e efeitos
- ☐ Reconhecimento do papel do indivíduo como cuidador
- ☐ Identificar os desafios & dificuldades na prestação de cuidados aos idosos (cuidadores & beneficiários de cuidados)
- ☐ Aumentar a capacidade do cuidador para entrar numa relação saudável entre cuidador e beneficiário de cuidados.



Capítulo 5: Contexto nacional – todos parceiros

5.1 Políticas e legislação

Cuidar do outro, daquele que se encontra numa situação de dependência, tem sido aceite como um trabalho livre e voluntário frequentemente associado à dedicação e altruísmo de familiares do género feminino (Araújo e Soeiro, 2021). Contudo, tem-se assistido a um crescente debate no contexto português em torno da necessidade de transferir a responsabilidade dos cuidados com as pessoas dependentes, independentemente da idade, para estruturas do Estado assim como merece destaque a emergência de um discurso que exige a necessidade de reconhecer o papel do cuidador informal e proporcionar apoios sociais que mitiguem a exigência da prestação de cuidados, e a quase impossibilidade destes conciliarem a vida profissional com a prestação de cuidados a uma pessoa dependente (Soeiro e Araújo, 2020; Araújo e Soeiro, 2021).

Podemos afirmar que as políticas públicas, em Portugal, nas últimas décadas têm sido orientadas através de dois eixos fundamentais como referem Soeiro e Araújo (2020: 51):

O primeiro diz respeito às transferências monetárias diretas do Estado para as famílias, como é o caso do subsídio por assistência à terceira pessoa e do complemento por dependência. Estas medidas compensatórias – destinadas a “ajudar as famílias a amparar os custos adicionais” por prestarem serviços não remunerados na qualidade de cuidadores principais – são, contudo, tão reduzidas que servem essencialmente para acudir a situações de pobreza e carência económica. O segundo pilar assenta na provisão de cuidados pelos serviços públicos (o Serviço Nacional de Saúde, particularmente no âmbito dos cuidados de saúde primários e das equipas de cuidados na comunidade) ou pelo setor semi-privado de cuidados, protagonizado pelas Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSSs) – com as quais o Estado celebra acordos de cooperação, através dos quais financia as entidades que detêm e gerem os equipamentos e as respostas, e no qual assenta a Rede de Serviços e Equipamentos Sociais (RSES). Esta resposta, na qual o Estado aparece essencialmente como co-financiador (a par das famílias, que pagam também uma participação) tem um peso relevante no Orçamento do Ministério do Trabalho, da Solidariedade e da Segurança Social: em 2019, estes acordos de cooperação entre o Estado e estas entidades do setor social privado correspondiam a 1.531,7 milhões de euros.

Entre os serviços disponibilizados pelo Serviço Nacional de Saúde, destaca-se a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que aconteceu em 2006 através do Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho, resultante de uma parceria entre Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e do Ministério da Saúde, assumindo-se como um marco no enquadramento legal e no reconhecimento por parte do Estado português da importância dos cuidados de saúde e de apoio social às pessoas que se encontram numa situação de dependência (eportugal.gov.pt). É igualmente importante referir que a criação dos Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM) permitiu a expansão da RNCCI a pessoas com problemas de saúde mental (eportugal.gov.pt).

Recentemente, a Ministra da Saúde expressou publicamente a intenção de criar uma rede nacional de cuidadores informais em Portugal, integrando as pessoas que cuidam dos mais



velhos e/ou de pessoas dependentes nas suas residências (Simões et al., 2017). Em 2016, a formação e a capacitação de cuidadores informais foi incluída no Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados (Despacho n.º 3618-A/2016, de 10 de Março de 2016). A 6 de Setembro de 2019 foi criado o Estatuto do Cuidador Informal promulgado pela Lei n.º 100/2019.

Deste modo existem, atualmente em Portugal, dois tipos de prestação de cuidados aos dependentes e/ou aos mais velhos: as redes informais (cuidadores informais) e a rede formal proporcionada pelo Serviço Nacional de Saúde na qual se integram a RNCCI e a CCISM (Simões, Augusto, Fronteira & Hernández-Quevedo, 2017). Contudo, e apesar destes esforços, verifica-se uma insuficiente prestação de cuidados de saúde à população portuguesa, incluindo os cuidados de saúde continuados e o apoio social aos doentes crónicos, aos mais velhos e a outros grupos vulneráveis (Santana, Dias, Souza & Rocha, 2007). Em suma, em Portugal, uma parte significativa da prestação de cuidados é providenciada por cuidadores informais. Estima-se que cerca de 110000 pessoas não sejam autónomas, estejam dependentes da assistência de uma ou mais pessoas nas suas residências, e que por consequência 80% receba algum tipo de cuidado informal.

O Estatuto do Cuidador Informal em Portugal

O Estatuto do Cuidador Informal foi promulgado em 2019 pela Lei n.º 100/2019. Além do reconhecimento de uma luta pela justiça social e visibilidade dos cuidadores(as) informais que emergiu da sociedade civil nos últimos anos através de grupos de cuidadores e cuidadoras informais (Araújo e Soeiro, 2021) do qual se destaca a Associação Nacional de Cuidadores Informais.

Em termos formais, são introduzidos novos direitos para os cuidadores informais nos quais se incluem: formação que contribua para desenvolver as capacidades do cuidador e a adequação dos cuidados prestados; melhor articulação e acompanhamento regular por parte das autoridades de saúde tanto na ótica do cuidador como da pessoa cuidada; apoio psicológico mesmo após a morte da pessoa cuidada; períodos de descanso que contribuam para o equilíbrio emocional e bem estar; no caso de cuidadores informais não principais, conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional; acesso ao estatuto de trabalhador-estudante no caso de frequentar algum estabelecimento de ensino; participação na definição das políticas públicas que envolvam os cuidadores informais (<https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>).

O Artigo 2.º da Lei n.º 100/2019 identifica as seguintes características para o reconhecimento do cuidador informal:

1 - Para efeitos do disposto neste Estatuto, considera-se cuidador informal o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal, nos termos dos números seguintes.

2 - Considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.



3 - Considera-se cuidador informal não principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

4 - Para efeitos do disposto nos números anteriores, o cuidador informal beneficiário de prestações da eventualidade de desemprego é equiparado ao cuidador informal que exerça atividade profissional remunerada.

Após um período experimental, desde 2021 que qualquer pessoa que cumpra os requisitos de cuidador informal, poderá solicitá-lo. Como verificamos anteriormente, o estatuto do cuidador informal contempla dois tipos de cuidadores: o cuidador informal principal (aquele que cuida de alguém de forma permanente) e o cuidador informal não principal (aquele que cuida de alguém de forma regular, mas não permanente) (<https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>).

Além das questões que diferenciam os cuidador informal principal e não principal, somente o cuidador informal principal pode requerer o subsídio de apoio ao cuidador informal desde que cumpra alguns critérios entre os quais: a impossibilidade de ter atividade profissional remunerada; e que os rendimentos de referência do agregado familiar do cuidador informal principal - que resultam da soma de todos os rendimentos mensais do agregado familiar do cuidador informal a dividir pelos elementos do seu agregado familiar - sejam inferiores a 576,16 euros (1,3 vezes o Indexante dos Apoios Sociais – IAS = 443,20 euros) (<https://www.seg-social.pt/subsidio-de-apoio-ao-cuidador-informal-principal>).

Pelos motivos que até aqui foram elencados, embora em termos formais o estatuto de cuidador informal garanta um conjunto de direitos tais como: a formação, o acesso a informação, o acompanhamento contínuo e próximo das autoridades de saúde ou o subsídio de apoio, não se verificou até ao momento o reconhecimento profissional do papel do cuidador informal, não estando. Assim, o estatuto de cuidador informal não tem enquadramento no Código do Trabalho Português, salvaguardando-se os cuidadores informais não principais que conciliem a prestação de cuidados com alguma atividade profissional remunerada e que, neste caso em particular, beneficiam do 252.º Artigo caso necessitem:

1 – O trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a cônjuge ou pessoa que viva em união de facto ou economia comum com o trabalhador, parente ou afim na linha reta ascendente ou no 2.º grau da linha colateral.

2 – Ao período de ausência previsto no número anterior acrescem 15 dias por ano, no caso de prestação de assistência inadiável e imprescindível a pessoa com deficiência ou doença crónica, que seja cônjuge ou viva em união de facto com o trabalhador.

3 – No caso de assistência a parente ou afim na linha reta ascendente, não é exigível a pertença ao mesmo agregado familiar.

O caminho que foi iniciado para o enquadramento formal do cuidador informal é ainda breve e tem-se verificado uma adesão reduzida dos cuidadores informais, o que motivou o presidente da República Portuguesa, Marcelo Rebelo de Sousa, a manifestar publicamente a sua preocupação alertando para a necessidade de alterações e/ou adequações por forma a facilitar o acesso ao estatuto. "É uma questão que me preocupa muito. Eu acho que há



muitíssimos mais cuidadores informais do que aqueles que ficam registados. Não sei se são dezenas de milhares ou centenas de milhares, mas é só olhar para as famílias que têm cuidadores informais da própria família ou outros. E fico preocupado quando se faz uma lei e no fim aparecem 2000 ou 3000 cuidadores informais que preenchem os requisitos", referiu (Rádio Renascença).

Apesar destes constrangimentos, têm vindo a ser criados e disponibilizados meios que procuram ajudar e apoiar os cuidadores informais no sentido de acederem à informação necessária para os esclarecimentos que necessitam.

Acesso à informação por parte dos cuidadores informais

O cuidador informal poderá encontrar informação disponível sobre os seus direitos e sobre a prestação de cuidados, na qual se incluem estratégias, que poderão contribuir para um melhor esclarecimento e uma resposta mais eficaz aos desafios do seu papel: em websites oficiais (Segurança Social; ePortugal; Serviço Nacional de Saúde; etc.); plataformas desenvolvidas por cuidadores informais e/ou por entidades que podem fornecer informação relevante (eg. Panóplia de Heróis - Associação Nacional de Cuidadores Informais; Cuidadores Portugal; Alzheimer Portugal, Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais; Cuidadores Portugal; Plataforma Ser Maior; Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida, entre outros), e espaços físicos aos quais poderá aceder pessoalmente (Segurança Social e Serviço Nacional de Saúde).

A informação disponibilizada online poderá constituir-se como um fator de exclusão para cuidadores informais com baixos níveis de literacia, sem competências digitais e/ou recursos informáticos, e embora os espaços físicos possam emergir como uma possibilidade de aceder e esclarecer informação pessoalmente, a necessidade de agendamento que implica algum tempo de espera assim como a impossibilidade de encontrar alguém que fique com a pessoa cuidada, poderão dificultar o acesso presencial à informação pretendida entre outros incómodos. Além dos recursos online e físicos referidos até aqui, podem também servir de apoio ao cuidador informal:

- Segurança Social
- Balcão da Inclusão
- Carta Social
- Apoio de Organizações Não-Governamentais (exemplos: projetos locais desenvolvidos por centros comunitários; Banco Alimentar contra a Fome; Cruz Vermelha; entre outras);
- Webinars e outros eventos online e presenciais promovidos pelas Autoridades Locais, Direções Regionais de Saúde; Plataformas de cuidadores informais; e outras entidades;
- Diversas organizações que providenciam uma variedade de serviços gratuitos aos cuidadores informais. Por exemplo, o Café Memória (promovido pela Alzheimer Portugal e a Sonae Sierra) é uma iniciativa para pessoas com problemas de memória ou demência, para os seus familiares e cuidadores informais para que partilhem as suas experiências e criem uma rede de apoio. Cada sessão do Café Memória implica a apresentação de um tema através de um convidado ou o desenvolvimento de atividades. O projeto Cuidar de Quem Cuida (promovido pelo Castiis) é um projeto desenvolvido por cuidadores informais, através do



desenvolvimento de grupos psicoeducativos. Nestes grupos, os cuidadores informais adquirem um conjunto de competências e informação sobre os cuidados que providenciam, enquanto conhecem outros cuidadores informais em situações similares.

Além da informação facultada pelos recursos que referimos, existem serviços de apoio domiciliário disponíveis para a população que apresente dependência física e/ou psicológica e que não disponha da autonomia que lhes permita garantir as necessidades básicas e que não têm apoio familiar.

A Segurança Social através de iniciativas privadas como são os casos das Misericórdias e das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) têm desempenhado um papel importante na criação de uma rede nacional de apoio, providenciando a prestação de cuidados às pessoas e respetivas famílias. Estes serviços são providenciados por entidades locais (Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia) ou por iniciativas privadas cujos serviços são pagos por quem beneficia dos cuidados prestados. O Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) procura facilitar o acesso de pessoas com deficiência a produtos e equipamentos necessários para prevenir, compensar ou estabilizar dificuldades inerentes às diferentes condições resultantes das deficiências ou incapacidades.

Verificam-se, ainda, um conjunto de apoios sociais que o Estado providencia às pessoas que recebem cuidados podendo estas obter apoio/assistência financeira numa situação de dependência caso cumpram os critérios definidos:

- Complemento por dependência: abono mensal atribuído aos pensionistas que se encontram numa situação de dependência e que necessitam do apoio de uma terceira pessoa para garantirem as necessidades básicas do dia a dia (eg. Higiene pessoal; alimentação e mobilidade).
- Subsídio por assistência a terceira pessoa: é um valor atribuído mensalmente a crianças ou adultos com deficiência que estão a receber um subsídio mensal por deficiência ou uma pensão mensal vitalícia e necessitam do apoio constante de uma terceira pessoa.
- Pensão por invalidez: Este é um pagamento mensal que visa proteger os beneficiários sistema nacional de segurança social e que estejam numa situação de incapacidade permanente para o trabalho. A deficiência é considerada como uma situação incapacitante, de causa não-profissional, e que causa incapacidade permanente para o trabalho.

No caso específico de pessoas idosas, verifica-se ainda outros mecanismos de apoio que são os seguintes:

- Pensão por velhice - Este é um valor pago mensalmente, na velhice, quando são completados 66 anos de trabalho ou verificam-se um mínimo de 15 anos civis de rendimentos, consecutivos ou interpolados.
- Pensão social de velhice - É uma prestação em dinheiro, atribuída mensalmente, a partir da idade normal de acesso à pensão de velhice do regime geral de segurança social a qual é de: 66 anos e 7 meses em 2022; e de 66 anos e 4 meses em 2023.
- Complemento solidário para idosos - O Complemento Solidário para Idosos (CSI) é um apoio em dinheiro pago mensalmente aos idosos de baixos recursos, com idade igual ou superior à idade normal de acesso à pensão de velhice do regime geral de Segurança Social, ou seja, 66 anos e 6 meses e residentes em Portugal.



Estudos e bases de dados sobre cuidadores informais e as relações com as pessoas cuidadas

Verificamos até aqui um conjunto de direitos, apoios sociais, e iniciativas que têm vindo a ser desenvolvidas no sentido de apoiar os cuidadores informais. Contudo, ainda não se verificam bases de dados que nos possibilitem uma caracterização da população de cuidadores informais em Portugal, e há uma ausência de estudos que nos permitam um conhecimento fundamentado, mais amplo e aprofundado dos desafios que os cuidadores informais apresentam, das necessidades das pessoas cuidadas, e da qualidade das relações entre ambos, cuidadores e pessoas cuidadas.

Neste contexto, há informações que têm sido veiculadas por entidades através de relatórios e que apontam para a necessidade de compreendermos em que medida são problemas que afetam os cuidadores informais e as pessoas cuidadas em Portugal, particularmente ao nível da violência e negligência sobre pessoas cuidadas, e o burnout que poderá afetar a comunidade de cuidadores informais. Assim, destacámos documentos que nos fornecem alguns dados pertinentes:

- da Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV) que produziu um relatório recente que fornece dados sobre violência contra pessoas idosas. O relatório refere que em 2020 foram registadas 1626 casos de violência contra pessoas idosas. Destes, a maioria é sobre mulheres (72,1%), das quais 33,8% são vítimas de violência por parte dos filhos;

- o relatório “Portugal mais velho” apresenta algumas informações sobre a negligência para com pessoas mais velhas. Neste relatório é afirmado que por vezes, aqueles que negligenciam as pessoas mais velhas, acreditam que o cuidado que providenciam é suficiente e que não estão a cometer qualquer ato violento. Esta realidade é agravada e perpetuada por fatores externos tais como falta de formação adequada, ou quando existe, a impossibilidade de pagarem ou assistirem (por falta de tempo ou por não existir uma terceira pessoa que assegure o cuidado durante o tempo necessário).

Embora as informações não sejam especificamente relacionada com os cuidadores informais, oferece uma informação importante sobre a violência em contexto doméstico contra pessoas idosas. Estas informações são complementadas pelo estudo de Gil (2014) que refere que os tipos de violência mais prevalentes sobre pessoas idosas são a psicológica e a financeira.

A violência sobre pessoas idosas, particularmente no que se refere àquelas que estão a ser cuidadas por terceiros, necessita ainda de estudos mais amplos e aprofundados que permitam uma noção mais concreta e objetiva da problemática. Ainda assim, é importante referir que no contexto português as pessoas idosas não estão protegidos por uma lei especificamente desenhada para elas.



References

- Agyemang-Duah, W., Abdullah, A., Mensah, C. M., Arthur-Holmes, F., & Addai, B. (2020). Caring for older persons in rural and urban communities: perspectives of Ghanaian informal caregivers on their coping mechanisms. *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 28, 729-736.
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284.
- Anderson, R. (1987). The unremitting burden on carers. *British Medical Journal*, 294(6564), 73-74.
- APAV (2020). Estatísticas APAV - Relatório Anual 2020. Lisboa.
- APAV (2020). Relatório Portugal Mais Velho. Lisboa.
- Araújo, M., & Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. e-cadernos CES, (35).
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk Factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 255-261.
- Bhattacharjee, D., Rai, A. K., Singh, N. K., Kumar, P., Munda, S. K., & Das, B. (2011). Psychoeducation: A Measure to Strengthen Psychiatric Treatment. *Delhi Psychiatry Journal*, 14, 33-39.
- Bierhals, C. C. B. K., Santos, N.O., Fengler, F. L., Raubustt, K.D., Forbes, D.A., & Paskulin, L.M.G. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista latino-americana de enfermagem*, 25, 2870-2878.
- Blanton, P. W. (2013). Family caregiving to frail elders: Experiences of young adult grandchildren as auxiliary caregivers. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(1), 18– 31.
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59, 629-642.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20, 427-438.
- Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483 – 493.
- Bruggen, S. V., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P. & Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 35(1), 11 – 24.



Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, *30*, 1517-1523.

Buscemi, V., Font, A. & Viladriht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, *7*(1), 109 – 125.

Campbell, L. D. (2010). Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging*, *29*(1), 73 – 84.

Caring. (N.A.). A Caregiver's Guide to Coping with Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.caring.com/caregivers/burnout/>

CEB - Council of Europe Development Bank (2014). *Ageing Populations In Europe: Challenges And Opportunities For The Ceb*.

Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: A systematic review and Meta-analysis. *Aging & mental health*, *25*, 397-407.

D' Aoust, R. F., Brewster, G., & Rowe, M. A. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, *10*, 14–26.

Day, J. R., & Anderson, R. A. (2011). Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. *Nursing Research and Practice*, *2011*, 1-10.

Department of Health (2000), No Secrets: The Development of Multi-agency Responses to the Abuse of Vulnerable Adults. The Stationary Office, London.

Deshmukh, S. R., Holmes, J., & Cardno, A. (2018). Art therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *9*, 1-29.

Dharmawardene, M., Givens, J., Wachholtz, A., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). *A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals*. *BMG supportive & palliative care*, *6*, 160-169.

Eurocarers (2021a). About carers. Available at <https://eurocarers.org/about-carers/>, accessed on 24th May 2021.

Eurocarers (2021b). Strategy. Available at <https://eurocarers.org/strategy/>, accessed on 24th May 2021.

European Union (2014). *Population ageing in Europe*.

Eurostat (2021). *Population structure and ageing*. Available from: Population structure and ageing - Statistics Explained (europa.eu)

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, *10*, 1-13.



Gil, A.P. (2014). *Envelhecimento e Violência*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.

Gimeno, I., Val, S., & Cardoso Moreno, M. J. (2021). Relation among caregivers' burden, abuse and behavioural disorder in people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*, 1263-1278.

Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Rev Port Saúde Pública*, *29*(1), 3-10. DOI: 10.1016/S0870-9025(11)70002-5

Harding, R., & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, *9*, 642-645.

Hawranik, P. G. & Strain, L. A. (2007). Giving voice to informal caregivers of older adults. *GJNR*, *39*(1), 156 – 172.

Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online research with informal caregivers: Opportunities and challenges. *Qualitative Research in Psychology*, *12*(3), 258–271. <https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318>

Isham, L., Hewison, A., & Bradbury-Jones, C. (2019). When older people are violent or abusive toward their family caregiver: A review of mixed-methods research. *Trauma, Violence, & Abuse*, *20*, 626-637.

Jacobs, B., J., (2017). How to Really Help a Family Caregiver. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.aarp.org/home-family/caregiving/info-2017/comforting-busy-caregivers-fd.html>

Jayani, R. & Hurria, A. (2012). Caregivers of older adults with cancer. Seminars in Oncology Nursing, *28*(4), 221 – 225. *Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*, 176–185.

Jylhävä, J., Pedersen, N. L., & Hägg, S. (2017). Biological age predictors. *EBioMedicine*, *21*, 29-36.

Kamalpour, M., Aghdam, A. R., Watson, J., Taqir, A., Buys, L., Eden, R., & Rehan, S. (2020). Online health communities, contributions to caregivers and resilience of older adults. *Health & Social Care in the Community*, *29*, 328-343.

Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family physician–case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: a systematic mixed studies review. *The Annals of Family Medicine*, *14*, 166-177.

Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moute, A. & Giordan, A., (2008). Éducation thérapeutique. *Médecine*, 223-226.

Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*, 176–185.



- Lee, H. S., Brennan, P. F., & Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing & Health, 24*, 44-56.
- Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & de Queiroz, R. S. (2017). Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Revista Brasileira de Enfermagem, 70*, 682-688.
- Lin, M.-C. (2020). Communication neglect, caregiver anger and hostility, and perceptions of older care receivers' cognitive status and problem behaviors in explaining elder abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 32*, 235-258.
- Lin, M.-C. (2018). Elder Abuse and neglect: Examining caregiver characteristics and perceptions of their elderly care receiver's under-accommodative behavior. *Journal of Family Communication, 18*, 252-269.
- Litwin H., Stoeckel K. J. & Roll A. (2014). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & Mental Health, 18*, 225–231.
- Machiels, M., Metzelthin, S. F., Hamers, J. P., & Zwakhalen, S. M. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International journal of nursing studies, 66*, 37-46.
- McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist, 56*(5), 70 – 88.
- McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., ... Vranceanu, A.-M. (2019). Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers. *Neurocritical Care Society, 30*, 581-589.
- Mendes, F., Mestre, T., Santana, E., Reis, L., & Lopes, M. (2019). *Violence against the elderly: Social representations of Portuguese and Brazilian caregivers*. In J. García-Alonso, & C. Fonseca (Eds.), *Gerontechnology* (pp. 295-306). Switzerland: Springer Nature.
- Milligan, C. (2005). From home to 'home': situating emotions within the caregiving experience. *Environment and planning A, 37*, 2105-2120.
- Milligan, C. (2017). *Geographies of care: space, place and the voluntary sector*. Routledge.
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES study. *Stroke, 49*, 140-146.
- Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics, 20*, 941-951.
- Paluska, S. A., & Schwenk, T. L. (2000). Physical activity and mental health. *Sports medicine, 29*, 167-180.



- Pathak, N. (2020, October 06). Recognizing Caregiver Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.webmd.com/healthy-aging/caregiver-recognizing-burnout#2>
- Penning, M. J. & Wu, Z. (2016). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*, *56*, 1102–1113.
- Perttu, S., (2018): WHOSEFVA Training Materials.
- Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing & Society*, *35*, 96-123.
- Pillemer, K., & Suitor, J. J. (1992). Violence and violent feelings: What causes them among family caregivers? *Journal of Gerontology*, *47*, 165-172.
- Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. S. (2016). Elder abuse: global situation, risk factors, and prevention strategies. *The Gerontologist*, *56*, S194-S205.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology*, *62*, 126-137.
- Pinto, F.N. & Barham, E.J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, *17*(3), 525-539.
- Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., & Ashley, L. (2020). Experiences and support needs of informal caregivers of people with multimorbidity: a scoping literature review. *Psychology & Health*, *35*, 36-69.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H, F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, *17*, 113-121.
- Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P.J. & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, *32*, 35 – 52.
- Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: An overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, *5*, 147-168.
- Roberto, K. A. & Jarrott, S. E. (2008). Family caregivers of older adults: A life span perspective. *Family Relations*, *57*, 100 – 111.
- Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreta, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, *13*, 116-121.



- Sakakibara, K, Kabayama, M, Ito, M. (2015). Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Res Notes*, 8, 827. DOI 10.1186/s13104-015-1829-x
- Santana, S., Dias, A., Souza, E. & Rocha, N. (2007). The Domiciliary Support Service in Portugal and the change of paradigm in care provision. *Int J Integr Care*. 7(e01).
- Shaffer, K. M., Riklin, E., Jacobs, J. M., Rosand, J., & Vranceanu, A.-M. (2016). Psychosocial resiliency is associated with lower emotional distress among dyads of patients and their informal caregivers in the neuroscience intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 36, 154-159.
- Shepherd, B. F., & Brochu, P. M. (2021). How do stereotypes harm older adults? A theoretical explanation for the perpetration of elder abuse and its rise. *Aggression and Violent Behavior*, 57, 1-7.
- Silva, A.L., Teixeira, H.J., Teixeira, M.J., Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci.*, 27(4), 792-803. doi: 10.1111/scs.12019
- Simmons University. (2016). The Emotional Cost of Caregiving. Retrieved 20 July 2021, from <https://online.simmons.edu/blog/emotional-cost-of-caregiving/n>
- Simões, J., Augusto, G.F., Fronteira, I., Hernández-Quevedo, C. (2017). Portugal: Health system review. *Health Systems in Transition*, 19(2), 1–184.
- Smith, M. (2020). Caregiver Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>
- Soeiro, J., & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal. Gênese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades. Comunidades e Territórios*, (40).
- Somerset Safeguarding Adults Board (N.A.). What is adult safeguarding? Retrieved 20 July 2021, from: <https://ssab.safeguardingsomerset.org.uk/protecting-adults/what-is-safeguarding/>
- Sörensen, S. & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: Effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 491–496.
- Souza Alves, L. C., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., de Carvalho Pelegrini L. N., Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13, 415-421.
- Stevens, E. (2013). Safeguarding vulnerable adults: Exploring the challenges to best practice across multi-agency settings. *Journal of Adult Protection*, 15, 85-95



Stovell, J., (2020). Challenging assumptions on the International Day of Older Persons. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/blogs/jemma-stovell-22620/challenging-assumptions-on-the-international-day-of-older-persons-1120/>

Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European journal of cancer care*, 27, 1-11.

Thomas, C., Morris, S., & Harman, J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, 54, 529 - 544.

Thompson, G. N. & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive care*, 12, 223 – 231.

TISOVA Project (2020). How to Identify and Support Older Victims of Abuse: A training curriculum for professionals, volunteers and older people. Available at https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf

Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(08), 3429-3440.

Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three european surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 9531-9548.

UNFPA and HelpAge International (2012). Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge Report. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/resources/ageing-in-the-21st-century-a-celebration-and-a-challenge/ageing-in-the-twentyfirst-century-chapter-2/>

United Nations, (2002). Madrid International Plan of Action on Ageing, Issue 3, UN.

Vágvölgyi, R., Coldea, A., Dresler, T., Schrader, J., & Nuerk, H. C. (2016). A review about functional illiteracy: Definition, cognitive, linguistic, and numerical aspects. *Frontiers in psychology*, 7, 1617-1630.

Vaingankar, J.A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G.K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y.J., Sagayadevan, V., Chong, S.A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *Int Psychogeriatr*, 25(10), 1605-19. doi: 10.1017/S1041610213001051

Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 490-504.



Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., ... & Grant, I. (2011). Regular physical activity moderates cardiometabolic risk in Alzheimer's caregivers. *Medicine and science in sports and exercise*, 43, 181-189.

WHO (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. World Health Organization, Copenhagen.

WHO (2002a). The Toronto declaration on the global prevention of elder abuse. World Health Organization, Geneva.

WHO (2002b). World report on violence and health. World Health Organization, Geneva.

WHO (2008). A Global Response to Elder Abuse and Neglect: Building Primary Health Care Capacity to Deal with the Problem Worldwide: Main Report. World Health Organization, Geneva.

WHO (2012). Alzheimer's Disease International. Dementia: A Public Health Priority. World Health Organization, Geneva.

Wurm, S., Wiest, M., & Tesch-Römer, C. (2010). Theorien zu Alter (n) und Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 53, 498-503.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. In: Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds.), Family and Professional Caregivers: Findings Lead to Action. Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer, Paris, pp. 20-24

Zwaanswijk, M., Peeters, J.M., van Beek, A.P., Meerveld, J.H., Francke, A.L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J.*, 7, 6-13. doi: 10.2174/1874434601307010006



WWW.SINCALA.EU
#SINCALAPROJECT