



Escola Superior de Saúde

Cuidadores Informais em Portugal:
Formação ao longo da vida



Escola Superior de Saúde

Cuidadores Informais em Portugal:
Formação ao longo da vida

Coordenação: Alcinda Reis e Catarina Afonso

FICHA TÉCNICA

TÍTULO

Cuidadores Informais em Portugal: Formação ao longo da vida

COORDENADORES: Alcinda Reis e Catarina Afonso

AUTORES: por ordem de apresentação dos capítulos

Alcinda Reis (Ciência ID: AA1C-494B-AF37)

Catarina Afonso (Ciência ID: 261A-A621-F59F)

Susana Viana

Helena Nogueira

Celeste Godinho (Ciência ID: CB1A-D9F1-D0C9)

Rafael Oliveira (Ciência ID: 9C16-7F53-1375)

Marta Rosa (Ciência ID: 0117-CC79-BACC)

Sónia Melo

Anabela Olas

Victor Moutinho

Carla Carvalho

Rosa Marques

Telma Carvalho

Inês Pereira

Silvia Matias

PREFACIADOR: Hélia Dias

REVISORES

Alcinda Reis: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém.

Investigadora Integrada CINTESIS-UP; Investigadora Colaboradora CIEQV

IPSantarém-IPLeiria-IPS

Catarina Afonso: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém.

Investigadora UI_IPS; CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

EDITOR: Instituto Politécnico de Santarém. Escola Superior de Saúde.

ANO DE PUBLICAÇÃO

Junho, 2024

PALAVRAS -CHAVE

Cuidador informal
Literacia em saúde
Narrativa

ISBN: 978-989-35760-4-5

INFORMAÇÃO AO LEITOR

Obra publicada após desenvolvimento de dois cursos conducentes a microcredenciais no âmbito do Plano de Recuperação e Resiliência, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, dirigidos a profissionais de referência dos cuidadores informais e aos próprios cuidadores.

Índice

Introdução	6
I Capítulo: Contributos teóricos	8
1. Trajetória do cuidador informal	9
2. Enquadramento Normativo legal	17
3. Literacia em Saúde	27
4. Estratégias de estimulação de atividade física	33
5. Sobrecarga	45
6. Autocuidado	51
7. Conforto e Bem-estar	57
II Capítulo: Experiências	61
1. Processo Formativo dirigido aos Cuidadores Informais	62
2. Processo Formativo dirigido aos Profissionais de Referência	66
III Capítulo: Narrativas de Participantes	70
1. Relatos do Processo Formativo dos Cuidadores Informais	71
2. Relatos do Processo Formativo dos Profissionais de Referência	81

Coordenadoras | Autoras

Alcinda Reis

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde (ESSS) do Politécnico de Santarém; Doutora em Enfermagem; Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária. Investigadora integrada no CINTESIS-UP – Grupo NursID da Universidade do Porto; Investigadora colaboradora no CIEQV do Politécnico de Leiria, Politécnico de Santarém e Politécnico de Setúbal. Membro fundador da Rede de Ensino Superior em Mediação Intercultural (RESMI) e coordenadora desde 2015 do grupo temático multidisciplinar da Saúde, do Alto Comissariado para as Migrações. Integra a equipa de investigadores do projeto “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários”.

Catarina Afonso

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Politécnico de Santarém; Doutora em Enfermagem; Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária e em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; Pós-Graduada em Sexualidade Humana; Membro do conselho científico da Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém; Investigadora colaboradora no CIEQV do Politécnico de Leiria, Politécnico de Santarém e Politécnico de Setúbal e Investigadora colaboradora na Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém, UI_IPS. Integra a equipa de investigadores do projeto “Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários” do Grupo NursID da Universidade do Porto e o Grupo de Investigação do ACES Pinhal Litoral (GIL).

PREFÁCIO

A aprendizagem ao longo da vida é hoje entendida numa perspetiva que vai desde o nível individual, social/comunitário ao relacionado com a atividade profissional. Este entendimento faz supor que desde que a pessoa tenha a vontade de aprender, ela deve ter condições para que tal possa acontecer. Contudo, é necessário que haja quem possa assegurar este processo formativo. É neste sentido, que a abordagem europeia definida para uma cultura de aprendizagem ao longo da vida veio dar um contributo fundamental ao criar as microcredenciais, enquanto oportunidades que “certificam os resultados de aprendizagem na sequência de pequenas experiências como, por exemplo, um curso ou uma formação de curta duração. Oferecem uma forma flexível e direcionada de ajudar as pessoas a desenvolver os conhecimentos, as competências e as aptidões de que necessitam para o seu desenvolvimento pessoal e profissional.¹

Têm subjacente uma orientação de upskill e reskill de competências e devem reforçar as ligações entre a academia e o tecido empresarial ou outros parceiros numa perspetiva colaborativa e de mais-valia para ambas as partes.

Este e-book é paradigma desta sinergia, onde vários intervenientes estiveram envolvidos em torno de um tema atual – “Cuidadores Informais” e que foi desenvolvido a partir de duas microcredenciais desenvolvidas pela Escola Superior de Saúde do Politécnico de Santarém.

O e-book estrutura-se em três grandes capítulos que conduzem o leitor desde uma perspetiva mais concetual, passando pelo relato de experiências dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais, até um último capítulo que apresenta narrativas na primeira voz.

A problemática dos cuidadores informais é uma área que tem vindo a assumir grande relevância na sua dimensão teórica e de investigação, como a evidência mostra. Contudo, encontra a sua maior dificuldade no “ser cuidador informal”, ou seja, na vivência deste estatuto. Esta dificuldade é por sua vez, partilhada por quem tem por responsabilidade profissional trabalhar com os cuidadores informais.

O primeiro capítulo introduz a perspetiva teórica e normativo-legal e simultaneamente ajuda o profissional e o cuidador informal a conhecer os aspetos que são por um lado, orientadores do trabalho do profissional de saúde e por outro, vivenciadas pelo

¹ <https://education.ec.europa.eu/pt-pt/education-levels/higher-education/micro-credentials>

cuidador, como a sobrecarga e o autocuidado, a necessidade de que também ele precisa ser cuidado.

O segundo capítulo apresenta sumariamente as duas microcredenciais realizadas. Uma dirigida aos cuidadores informais com o objetivo de desenvolver competências facilitadoras do desempenho como cuidador informal. Outra dirigida aos profissionais de referência com o objetivo de desenvolver competências tecnológicas que facilitem a utilização da plataforma colaborativa criada nesta área, nomeadamente a sua interoperabilidade. Esta orientação para quem é responsável por acompanhar os cuidadores e para os próprios é um aspeto que se valoriza, porque uns e outros devem estar apropriados da sua área seja numa dimensão mais ligada ao conteúdo profissional, seja no que é ser cuidador e no que isso implica e como se pode minimizar um processo que é penoso, isolado, mas sobretudo, para quem o assume, claramente um ato de generosidade e amor.

O último capítulo, as narrativas, ilustram claramente o que antes se deixa antever. As narrativas em primeira voz de uns e de outros são impactantes e exigem que é necessário um compromisso da sociedade e onde a academia pode ter uma função preponderante ao nível da formação de ambos.

Em síntese, um e-book que resulta de duas microcredenciais e que constitui a prova de que é possível numa área de interesse e com quem ela tem afinidade contribuir para a aprendizagem ao longo da vida baseado no conhecimento científico atual, num processo de proximidade e empatia que tornam quem o integra, mais capaz e resiliente.

Estas microcredenciais foram operacionalizadas por uma equipa de professores da Escola Superior de Saúde em colaboração com duas Técnicas Superiores do Instituto de Segurança Social que criaram um ambiente de aprendizagem que pelas narrativas se percebe muito positivo, a todos uma palavra de agradecimento e reconhecimento pela iniciativa e ousadia em enveredarem por uma área dos cuidados de saúde emergente em Portugal e que ainda, que se pense, não é exclusivo das pessoas idosas. Todos em qualquer momento do seu ciclo de vida podem necessitar de um cuidador informal, a imprevisibilidade e vulnerabilidade quando se cruzam são determinantes.

A todos, parabéns pelo trabalho desenvolvido e pela iniciativa de o disseminar através de um e-book. Só assim, há visibilidade do que se fez, se lança a semente para outras áreas de desenvolvimento, ou mesmo para a replicação desta, e sobretudo se mostra a capacidade empreendedora ao nível da educação e aprendizagem ao longo da vida. Este é o caminho que leva ao cumprimento das áreas de missão do ensino superior.

Hélia Dias, junho de 2024

Diretora da Escola Superior de Saúde – Politécnico de Santarém

INTRODUÇÃO

Alcinda Reis¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CINTESIS-UP; Investigadora Colaboradora CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

A obra que se apresenta, surgiu após desenvolvimento de dois cursos de formação conducentes a microcredencialⁱ, no âmbito da capacitação de equipas de profissionais de referência que trabalham quotidianamente com cuidadores informais e também da capacitação destes mesmos cuidadores. O desenvolvimento destes cursos decorreu após identificação de necessidades de formação específicas, pela Escola Superior de Saúde (ESSS) do Politécnico de Santarém em estreita articulação com entidades parceiras do IPSantarém e da comunidade em geral, visando respostas e estratégias de operacionalização do Decreto-Lei n.º 1/2022, de 10 de janeiro, referente à implementação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal.

Por outro lado a ESSS assume-se como responsável direta pelo desenvolvimento da atividade académica de ensino, investigação e formação na área da saúde, ao serviço da sociedade, empenhada na qualificação de alto nível dos cidadãos; visa a produção e difusão do conhecimento, criação, transmissão e difusão do saber de natureza profissional, da cultura, da ciência, da tecnologia, da investigação orientada e do desenvolvimento experimental, centralizada nos estudantes/formandos e na comunidade envolvente, num quadro de referência internacional.

Um diagnóstico das necessidades de oferta formativa desenvolvido recentemente na ESSS com diferentes *stakeholders* (Reis et al., 2021)ⁱⁱ, identificou a necessidade de preparação da comunidade para os cuidados aos mais velhos, considerando que a realidade do apoio à pessoa idosa, denota preocupação na oferta de cuidados especializados no âmbito da saúde e do social. A preocupação manifestada assenta na realidade loco-regional e nacional quando se analisam nos últimos anos essencialmente os elevados índices nacionais de envelhecimento, de dependência total e de dependência dos idosos.

ⁱ Este tipo de cursos enquadra-se com o disposto no artigo 2.º n.º 2 alínea h) do Decreto-Lei n.º 27/2021, de 16 de abril, prevê-se o apoio a plataformas inovadoras, combinado e diversificando formas de ensino e aprendizagem, com autoaprendizagem e metodologias ativas; preconiza-se a modernização do regime de incentivos à cooperação das Instituições de Ensino Superior com os diferentes *stakeholders* e o apoio à diversificação da oferta formativa numa perspetiva de promoção da aprendizagem ao longo da vida.

ⁱⁱ Cf. https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2022/08/RAtividades_ESSS_-2021.pdf

Foi neste alinhamento que foram planeados de entre outros, os processos formativos dos cursos conducentes a microcredenciais a serem desenvolvidos por docentes do Politécnico de Santarém e por técnicas superiores do Instituto da Segurança Social que gentilmente acederam a uma colaboração que resultou perfeita.

Visou-se promover o desenvolvimento de competências para o acompanhamento de cuidadores informais, valorizando-se as especificidades da trajetória do cuidar de cada cuidador informal. Pretendeu-se assim a capacitação dos profissionais de referência, para o acompanhamento de cuidadores informais. Entenderam-se aqui estes profissionais, como aqueles que são referenciados pelos serviços competentes de saúde e da segurança social da área de residência da pessoa cuidada, competindo-lhes o acompanhamento de proximidade e a mobilização dos recursos disponíveis para assegurarem, de forma adaptada e organizada, os apoios e serviços, por forma a responderem às necessidades ao nível dos cuidados de saúde e de apoio social.

Nesta obra, são mobilizados os diferentes constructos onde se alicerça o processo de atribuição/aquisição do Estatuto de Cuidador Informal, através da partilha de projetos piloto, pretendendo-se fornecer ao leitor, contributos para a sensibilização individual e experiencial na avaliação do processo de acompanhamento dos cuidadores informais, através da reflexão crítico-reflexiva como ferramenta de desenvolvimento de competências dos profissionais das equipas de referência mas também dos que são efetivamente cuidadores informais, numa perspetiva sinérgica de trabalho em equipa.

Capítulo I: Contributos Teóricos

1 TRAJETÓRIA DO CUIDADOR INFORMAL

Catarina Afonso¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

1.1 SER CUIDADOR INFORMAL

“Dar um pouco de nós a alguém que nos deu tudo” (anónimo)

Poder-se-ia dizer que cuidar é inato ao Ser Humano, mas na verdade, a vulnerabilidade ao nascer apela ao cuidado, o crescer mantém a necessidade de relação, uma relação cuidadora que conduz à autonomia; e mais tarde o apelo de cuidar pela finitude, dependência, e dignidade face à morte. Assume-se o cuidar como uma marca da existência humana, no resgate da resposta à vulnerabilidade e ao apelo do outro. Quanto à prática do cuidado, tem foco no bem-estar, conecta as dimensões micro e macro da vida de quem decide cuidar e incorpora práticas pessoais dentro do contexto de estruturas sociais e relações sociais (Afonso, 2022). Reconhece-se a filosofia de cuidar como transversal a todas as sociedades e que ultrapassa os contextos singulares em que é exercido. Numa sociedade promotora do cuidar, atenta às necessidades das pessoas, será naturalmente, mais compassiva e estende este valor individualmente, em grupo e em público.

Assim, o movimento entre aquele que cuida, e aquele que precisa de ser cuidado tem sido uma herança feminina, um legado que na literatura se confirma na atualidade (Afonso, 2022; Andrade, 2013; Pereira, 2011; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2009). No entanto, e dadas as alterações sociais das últimas décadas começa-se a associar este papel de cuidar também ao género masculino.

Importa reafirmar que, ser cuidador informal é estar presente incondicionalmente para alguém dependente e/ou doente. Esta presença, acontece por necessidade de atender às necessidades físicas, psicológicas, emocionais e de desenvolvimento de uma ou mais pessoas. Sendo que, os cuidados dirigidos à pessoa que precisa de ser cuidada, conduz à substituição e /ou apoio e/ou supervisão nas atividades do dia-a-dia: alimentar, vestir, prestar cuidados de higiene, posicionar, gerir medicação, aliviar a dor e outros sintomas (quando possível), prestar apoio emocional, comunicar com profissionais de saúde e outros serviços.

Contudo, sabe-se que a prestação de cuidados desenvolvida não é remunerada e resulta de uma aprendizagem experiencial na sequência da dependência da pessoa alvo dos cuidados (Afonso, 2022; Andrade, 2013; Pereira, 2011; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2009).

Reconhecendo-se os cuidadores informais, como fundamentais pelos cuidados prestados, bem como pela sua relação, frequentemente, única com a pessoa doente e ao seu valioso conhecimento sobre ela, são essenciais para articular e comunicar com a rede de suporte, nomeadamente os profissionais de saúde.

Os cuidadores informais são pessoas de proximidade da rede social/esfera da pessoa alvo de cuidados, que de acordo com a literatura, habitualmente são familiares (cônjuge, filho, genro, tio ou sobrinho), vizinhos, amigos e/ou pessoas significativas. Ser cuidador informal, vai muito para além dos laços de consanguinidade, é alguém com uma relação pessoal significativa com a pessoa cuidada, como um companheiro, vizinho ou amigo, que desempenha um papel não remunerado (Sequeira, 2010). A designação de cuidador familiar de acordo com Cruz (2010), combina quatro fatores: *i)* grau de parentesco (maioritariamente cônjuges); *ii)* género (na generalidade mulheres); *iii)* proximidade física (maioritariamente com quem convive) *iv)* proximidade afetiva (predominantemente pela relação conjugal ou filial). Para além destes fatores, são também aspetos determinantes o desejo e a vontade de cuidar, a disponibilidade, ser alvo de expectativas da família ou ter uma relação de intimidade, envolvimento ou amor com o alvo de cuidados. Contudo o papel de cuidador pode estar nalgumas situações, associado a um dever/obrigação e/ou a um ato de caridade ou de gratidão/retribuição (Afonso, 2022; Andrade, 2013; DiGiacomo et al, 2013; Pereira, 2011; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2009).

Na literatura é reconhecida vulnerabilidade acrescida do cuidador informal face às consequências físicas, mentais e sociais adversas à saúde (Afonso, 2022; Ohno et al, 2021; Shikimoto, 2021; Baruah et al, 2021). Assim como, a carga e sofrimento psicológico, bem como o risco de limitação de recursos financeiros, pessoais e sociais, têm um peso significativo, aumentando o stress e risco de doença para o cuidador informal, com comprometimento na sua capacidade de cuidar (Ohno et al, 2021; Shikimoto, 2021; Baruah et al, 2021; Sadavoy, Sajedinejad & Chiu, 2020; Schulz et al, 2006). Sabe-se que o impacto de cuidar é transversal, a elevada carga na prestação de cuidados, a depressão, a ansiedade, a exaustão, o isolamento social, as perturbações do sono, os anos mais longos como cuidador podem contribuir para resultados negativos em termos de saúde após a prestação de cuidados (Ohno et al, 2021; Shikimoto, 2021; Baruah et al, 2021; Sadavoy, Sajedinejad & Chiu, 2020; Schulz et al, 2006).

De acordo com a National Alliance for Caregiving (2020) 32,8 milhões de cuidadores familiares cuidaram de forma não remunerada de um progenitor ou cônjuge idoso em 2020. A falta de apoio aos cuidadores familiares, pode contribuir para potenciais problemas de saúde e torná-los consumidores dos serviços de saúde (Afonso, 2022; Ume, 2011; Keesing, 2011). Neste contexto a valorização de quem cuida tem sido o propósito da sociedade civil dos últimos anos, resgatando a legitimação do cuidar enquanto valor social que é transversal ao ciclo de vida.

Reconhece-se que o perfil da pessoa alvo de cuidados torna a relação da díade de cuidado muito específica: as necessidades das pessoas dependentes são diferentes, por exemplo, de pessoas com doença oncológica e/ou com doença de Alzheimer. Os cuidadores informais podem ter faixas etárias distintas e ter necessidades também distintas, o que conduz a uma ampla heterogeneidade das situações de cuidado.

A heterogeneidade e especificidade das situações de cuidado podem conduzir a uma incerteza permanente sobre o futuro, o que potencia a possibilidade dos cuidadores informais se sentirem sobrecarregados e não preparados para o seu papel de cuidadores. Manter a normalidade nos compromissos sociais pode ser uma ambiguidade, como por exemplo, quando o sentimento do cuidador informal e a pessoa alvo de cuidados entra em conflito com o sentimento de isolamento social.

Podendo tratar-se de "sobrecarga", conceito que está associado a fatores como a angústia de testemunhar o sofrimento e a progressão da doença, a incerteza quanto à situação de cuidado, o cansaço físico, a privação do sono, a angústia espiritual e as dificuldades financeiras.

Por outro lado, é reconhecido que os cuidadores informais são mais vulneráveis a problemas de saúde e bem-estar do que as pessoas que não prestam cuidados. Sabe-se que a prevalência de problemas de saúde mental entre os cuidadores informais é 20% maior do que nas pessoas que não são cuidadores informais (Eurocarers, 2018-2021). Ficando assim, os cuidadores mais expostos a enfrentar desafios sociais e económicos significativos, o que pode afetar a sua saúde com agravamento da incidência de doença e incapacidade, alteração do bem-estar, nomeadamente no seu processo de luto.

Assim, nesta circunstância a vulnerabilidade do cuidador informal requer centralidade na sua experiência, reconhecendo os seus sentimentos, crenças, valores, desejos, aspirações, reforçando a sua identidade e o sentido de vida, além do seu papel no processo de cuidados.

1.2 TRAJETÓRIA DO CUIDADOR INFORMAL

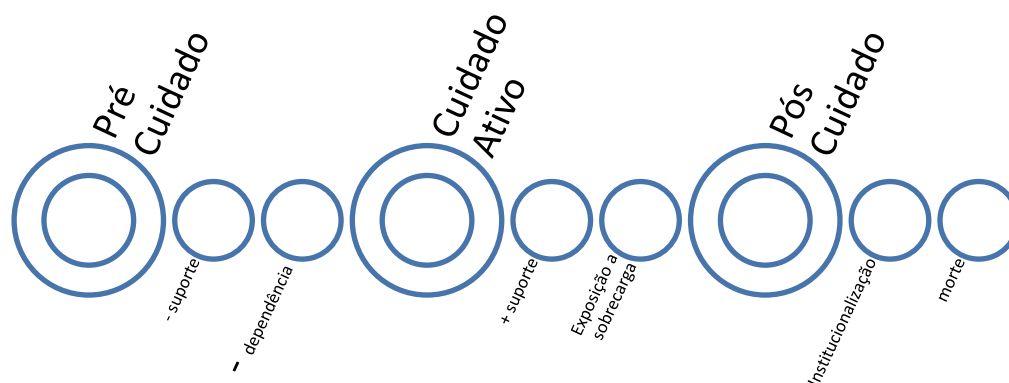
Falar de trajetória remete para um percurso, para a evolução de um processo desde que se inicia, se desenvolve e termina. O conceito cresceu associado à evolução das doenças não apenas centrado no desenvolvimento físico, mas também incluindo a organização total do trabalho realizado ao longo do curso da doença (Aneshensel et al 1995; 2004).

Glaser e Strauss (1968) promoveram a evolução do conceito através do seu trabalho relacionado com as Trajetórias de morrer. Este enquadramento teórico da doença e da morte como experiências complexas e longitudinais com fases reconhecíveis permite um planeamento mais coerente da prestação de serviços. Deste modo, reconhecendo o percurso das doenças é possível estruturar o apoio e serviços de acordo com as necessidades em cada etapa da trajetória.

No que se relaciona com os cuidadores informais, estes estão associados à trajetória de doença, até porque respondem à necessidade de apoio perante a dependência e consequentemente ao seu agravamento.

Nesta perspetiva, o contributo significativo dos cuidadores nos cuidados em fim de vida é potenciador da experiência no decorrer da trajetória de doença e no fim de vida. Sendo nesta contígua associação entre a trajetória da doença e os cuidadores informais, que surge a associação do conceito de trajetória ao cuidador informal. Esta associação é descrita por Aneshensel et al (1995; 2004), através do movimento do cuidador informal numa trajetória de cuidar de forma ampla. Identificam-se, 3 fases na trajetória de cuidar: *i)* pré-cuidado – definida pelo mínimo suporte do cuidador ao alvo de cuidados; *ii)* cuidado-ativo – referente ao período de mais suporte, onde decorrem fatores stressantes e efeitos de bem-estar para o cuidador; *iii)* pós-cuidado – referente ao período em que o cuidador termina a prestação de cuidados por institucionalização do alvo de cuidados ou por morte do mesmo Aneshensel et al (1995; 2004). (cf. Figura 1).

Figura 1 – Trajetória do cuidar



Fonte: Adaptado de Afonso (2022); Schuls et al, (2008; 2003); Aneshensel et al (1995; 2004)

Na perspetiva de Aneshensel et al (1995; 2004), a trajetória de cuidar representa demandas e situações contínuas em mudança incorporadas nas rotinas de vida diária, que segundo os mesmos autores, infere três etapas na adaptação ao papel de cuidador informal: a aquisição do papel “*role acquisition*”, que se caracteriza pela necessidade de assunção do papel, das obrigações e responsabilidades; a assunção do papel “*role enactment*”, que representa o desempenho de tarefas, podendo ou não envolver a articulação com o apoio formal (instituições de apoio); e, por fim, a libertação do papel “*role disengagement*”, que consiste no término da prestação informal de cuidados, após o falecimento do alvo de cuidados e marca o reajustamento à vida que se segue.

1.3 TRAJETÓRIA DO CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL

O agravamento do envelhecimento, enquanto indicador demográfico, reflete o aumento da esperança de vida, associada também aos progressos da medicina, à qualidade da saúde pública e à melhoria das condições sociais e económicas. No entanto, associado ao envelhecimento emerge a perda de autonomia, a dependência nas atividades de vida diária e nas atividades instrumentais de vida, que para serem supridas necessitam da presença de um cuidador. O cuidado informal constitui “a pedra angular de todos os sistemas de cuidados continuados na Europa”.

Em Portugal, o envelhecimento demográfico, o aumento da prevalência das doenças crónicas e fragilidades associadas são uma realidade atual, que faz incrementar o

papel dos cuidadores informais na sustentabilidade dos sistemas de saúde e de assistência social. O cuidador informal em Portugal tornou-se ao longo dos anos uma parte fundamental da satisfação das necessidades de saúde, visto que parte dos cuidados prestados a pessoas doentes e/ou com algum tipo de dependência são efetuados por cuidadores informais.

Na Europa, 80% dos cuidados a pessoas dependentes são assegurados por cuidadores informais (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2017). Em Portugal (INE, 2017), cerca de 12,5% da população presta algum tipo de cuidado informal, desses 10,7% são realizados por familiares e 1,8% por não familiares. Os cuidados são prestados, maioritariamente por mulheres, cerca de 61%, com idade compreendida entre os 25 e os 64 anos. Os cuidadores informais têm baixas habilitações, encontram-se em idade ativa e têm que conciliar a atividade laboral com a sua função de cuidador informal (Organização para a cooperação e desenvolvimento económico [OCDE], 2019).

O papel crucial dos cuidadores informais na sustentabilidade da economia portuguesa dos cuidados e na promoção de um envelhecimento digno das pessoas idosas recetoras de cuidado tem ganho relevância. De acordo com dados da OCDE (2019) há correlação entre a prática de cuidado informal, de forma intensiva, e uma menor ligação ao trabalho (remunerado) dos cuidadores em idade ativa, maior taxa de pobreza e uma maior prevalência de problemas de saúde mental. Em 2017, de acordo com a OCDE a propósito da proporção de mulheres cuidadoras informais com 50 anos ou mais relativa ao ano 2015, Portugal era o país com maior disparidade de género nesse âmbito: 70 % de cuidadores informais são mulheres, seguido da Polónia com 69, 5%. No extremo oposto, encontra-se a Suécia, com a proporção de 45,6 % de mulheres. Em média, nos países da OCDE, cerca de 13% das pessoas com 50 anos ou mais, prestam cuidados informais pelos menos 1 vez por semana, sendo que em Portugal esse valor desce para menos de 10% (OCDE, 2019).

Em Portugal, nas últimas décadas os estudos desenvolvidos sobre cuidadores informais, são consensuais no que se refere ao papel desempenhado pela família relativamente ao apoio a pessoas dependentes, caracterizando-se maioritariamente por serem do sexo feminino e na generalidade cônjuges; pouco escolarizados, com idade média na faixa dos 60-70 anos, que coabitam com o dependente; em situação de reforma ou integrada no mercado de trabalho a exercer profissões de nível intermédio ou pouco qualificadas; com evidência crescente de cuidadores informais que presta cuidados por tempo prolongado (Afonso, 2022; Andrade, 2013; Pereira, 2011; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2010).

O estatuto do cuidador informal (Lei nº100/2019) constitui a expressão jurídica de uma medida de política social que regula os direitos e deveres do cuidador e da

pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. Em Portugal, estima-se que sejam cerca de 1,4 milhões, mas apenas 2300 cuidadores obtiveram o estatuto do cuidador informal reconhecido na Segurança Social. A realidade dos que não pediram e/ou desconhecem a possibilidade persiste para quem suspende a sua vida para cuidar.

BIBLIOGRAFIA

- Afonso, C. (2022). *Reconstrução da vida quotidiana: experiência vivida do pós-cuidador familiar*. Ponta Grossa PR: Atena, 2022.
- Aneshensel, CS. et al (1995). *Profiles in Caregiving, the unexpected Career*. San Diego: Academic Press
- Aneshensel CS, et al (2004). *When caregiving ends: the course of depressive symptoms after bereavement*. J Health Soc Beh 45:422-40.
- Andrade, C. (2013) *Membro da Família Prestador de Cuidados Um modelo para a ação profissional facilitador da transição para o desempenho do papel*; Dissertação apresentada à Universidade de Lisboa, para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem
- Baruah, U. et al (2021). *Feasibility and preliminary effectiveness of an online training and support program for caregivers of people with dementia in India: a randomized controlled trial*. International Journal of Geriatric Psychiatry. <https://doi.org/10.1002/gps.5502>
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020) *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório de Acompanhamento Trimestral – Primeiro Trimestre*
- DiGiacomo, M., Lewis, J., Nolan, M., Phillips, J., & Davidson, P. (2013). *Health transitions in recently widowed older women: A mixed methods study*. BMC Health Services Research, 13(143), 1-10. doi: 10.1186/1472-6963-13-143.
- INE (2017). *Instituto Nacional de Estatística - Projeções de População Residente 2015- 2080*. Destaque Instituto Nacional de Estatística, (2015), 1–19.
- Marques, R., Dixe, M. (2010). *Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 1 (1), pp. 487-497. Recuperado de <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/354>.
- Rubio D, et al (2001). *Comparing the well-being of Post caregivers and non caregivers*. Am J Alzheimers Disother Dementia 16:97-101.
- Ume, EP., Evans, BC. (2010). *Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition*. Geriatric Nursing, Volume 32, Number 4 pp 283- 299

- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). *Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement*. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
- Sequeira, C. (2009). *Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit: características psicométricas na população portuguesa*. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* · June: 33-39 <https://www.researchgate.net/publication/274384683>
- Ohno, S. et al (2021). *Humanistic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease or dementia in Japan: a large-scale cross-sectional survey*. *Journal of Medical Economics*, 1. <https://doi.org/10.1080/13696998.2021.1877149>
- OCDE (2019) - *Organization for Economic Co-operation and Development – Health at a Glance 2019*. OCDE Indicators
- Portaria n.º 2/2020, de 10 janeiro, Regulamenta os termos dos reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.
- Portaria n.º 64/2020, de 10 de março, Define os termos e as condições de implementação dos projetos-pilotos previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger
- Strine et al (2008). *Health-related quality of life and health behaviors by social and emotional support-Their relevance to psychiatry and medicine*. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* n°43:151–159 DOI 10.1007/s00127-007-0277-x
- Sadavoy, J., Sajedinejad, S., & Chiu, M. (2020). *A quasi-experimental study of the effectiveness of the Reitman Centre CAREERS group intervention on family caregivers of persons with dementia*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5481>
- Shikimoto, R., et al (2021). *Group cognitive behavioural therapy for family caregivers of people with dementia: A single-arm pilot study*. *Psychogeriatrics*, 21(1), 134–136. <https://doi.org/10.1111/psyg.12643>
- Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa. Universidade de Lisboa. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/3916>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). *Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis*. *Psychology and Aging*. 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

2. ENQUADRAMENTO NORMATIVO LEGAL

Susana Viana¹|Helena Nogueira²

¹ Técnica Superior da Unidade de Intervenção Social do Departamento de Desenvolvimento Social do Instituto da Segurança Social. I.P.; Coordenadora da Comissão Nacional de Rendimento Mínimo e a vice representação de Portugal no Comité do Programa Europeu de Luta Contra a Exclusão Social (PES).

² Técnica Superior da Unidade de Intervenção Social do Departamento de Desenvolvimento Social do Instituto da Segurança Social. I.P.; Coordenadora do Grupo de Trabalho do Estatuto do Cuidador Informal no Instituto da Segurança Social. I.P.

2.1 PERSPETIVA HISTÓRICA

O envelhecimento populacional é uma tendência demográfica do século XXI transversal ao conjunto dos países da União Europeia. Portugal encontra-se entre os países europeus com mais grave fragilidade demográfica - o quarto país da UE com maior proporção de idosos (pessoas com mais de 65 anos) (Instituto Nacional de Estatística, 2023)

Perante este cenário é forçoso que se questionem as perspetivas tradicionais sobre os modos de vida em idade avançada e sobre o tipo de recursos e medidas a mobilizar, para responder aos desafios do envelhecimento populacional.

O reconhecimento da importância do ato de cuidar a favor da pessoa dependente, que necessita diariamente, do acompanhamento e do apoio de um familiar é há muito reivindicado pela Sociedade Civil, que despoletou um aumento de atenção política e pública, culminando na necessidade de regulamentar os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada e de estabelecer as respetivas medidas de apoio.

O Estatuto do Cuidador Informal enquanto medida de política social dirigida às pessoas que cuidam de terceiros que, independentemente da idade, se encontram em situação de dependência, com deficiência ou incapacidade, foi aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro (posteriormente alterada pela Lei 20/2024, de 8 de fevereiro). Nele encontram-se regulados os direitos e os deveres do Cuidador e da Pessoa Cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. Esta, previu a implementação de projetos-piloto no sentido de desenvolver as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas, com uma distribuição uniforme por todo o território nacional, selecionando-se os territórios a abranger de acordo com os respetivos níveis de fragilidade social.

Findo o período dos projetos-piloto, foi publicado o Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, que estabelece os termos e as condições do reconhecimento do estatuto do cuidador informal, bem como as medidas de apoio aos cuidadores

informais e às pessoas cuidadas, regulamentando o disposto na Lei 100/2019, de 6 de setembro.

Previamente à apresentação desta medida de política social, importa, de uma forma resumida, conhecer a legislação conexas publicada e que vem robustecer a proteção e apoios dirigidos a cuidadores e pessoas cuidadas.

No âmbito do reforço da proteção laboral dos cuidadores informais não principais, destaca-se a publicação da Lei nº 83/2021, que modifica o regime de teletrabalho, alterando o Código do Trabalho, assim como a Lei nº 13/2023, de 3 de abril, que altera o Código do Trabalho e legislação conexas, no âmbito da agenda do trabalho digno.

A Portaria nº 335-A/2023, de 3 de novembro, veio definir e estabelecer os termos e as condições para o descanso do cuidador informal e proceder à sétima alteração à Portaria nº 196-A/2015, de 1 de julho, na sua redação atual.

Mais recentemente, a Lei 20/2024, de 8 de fevereiro, vem introduzir a primeira alteração ao regime do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à [Lei nº 100/2019](#), de 6 de setembro, possibilitando que pessoas que, não tendo laços familiares com a pessoa cuidada, possam ser reconhecidos como cuidadores informais não principais, desde que vivam em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, acompanhando e cuidando desta, de forma regular mas não permanente, podendo auferir ou não, remuneração de atividade profissional pelos cuidados prestados à pessoa cuidada.

A legislação referente ao reforço da proteção laboral dos cuidadores informais não principais e referente ao descanso do cuidador será objeto de aprofundamento no capítulo seguinte, uma vez que a mesma se materializa em medidas de apoio aos Cuidadores Informais.

2.2 REQUISITOS PARA O RECONHECIMENTO DO ESTATUTO DE CUIDADOR INFORMAL

O direito ao Estatuto depende da apresentação de requerimento nos serviços de segurança social e da verificação de requisitos relativamente ao cuidador, pessoa cuidada e à relação entre ambos.

O cuidador informal pode ser o cônjuge, parente ou afim, até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, ou ainda, na redação dada pela Lei 20/2024, de 8 de fevereiro, quem, não tendo com ela laços familiares, viva em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, acompanhando e cuidando desta, de forma regular mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional pelos cuidados prestados à pessoa cuidada.

Para ser reconhecido como cuidador informal é necessário que a pessoa cuidada esteja em situação de dependência de terceiros e necessite de cuidados permanentes e que não esteja acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial. Existem dois tipos de cuidadores informais: o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal.

O cuidador informal principal é aquele que presta cuidados de forma permanente e que não auferir rendimentos por essa atividade. Já o cuidador informal não principal é aquele que acompanha a pessoa cuidada de forma regular, mas não permanente, e que pode receber remuneração de trabalho, ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Relativamente aos requisitos genéricos do cuidador informal, este tem de:

- Possuir residência legal em território nacional;
- Ter idade superior a 18 anos;
- Apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e ter disponibilidade para a sua prestação;
- Não ser titular de pensão de invalidez absoluta, de pensão de invalidez do regime especial de proteção na invalidez e de prestações de dependência.

No que concerne aos requisitos específicos para o reconhecimento de cuidador informal principal, este tem de:

- Ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada;
- viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada;
- prestar cuidados de forma permanente mesmo que a pessoa cuidada frequente estabelecimento de ensino, de ensino especial, ou respostas sociais de natureza não residencial, nas situações em que o Plano de Intervenção Específica (PIE) determine a necessidade de complementar, por essa via, a prestação de cuidados pelo cuidador informal;
- não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada;
- não se encontrar a receber prestações de desemprego;
- não auferir remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Já no que concerne aos requisitos específicos para o reconhecimento de cuidador informal não principal, verifica-se que este tem de: viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada nos casos em que não é cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada. Havendo relação de parentesco pode não coabitar; Prestar cuidados de forma regular.

O reconhecimento depende, ainda, de a pessoa cuidada cumprir os requisitos e prestar o seu consentimento, ou seja:

- encontrar-se numa situação de dependência de terceiros e a necessitar de cuidados permanentes;
- não se encontrar acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial;
- ser titular de uma das seguintes prestações: subsídio por assistência de terceira pessoa (SPATP); complemento por dependência de 2º grau (CpD); complemento por dependência de 1º grau (CpD), desde que transitoriamente acamada, ou a necessitar de cuidados permanentes; complemento por dependência de 1º e 2º graus e subsídio por assistência de terceira pessoa atribuídos pela Caixa Geral de Aposentações (CGA).

O consentimento da pessoa cuidada, é requisito fundamental sem o qual o processo de reconhecimento não pode ter continuidade. Este, consiste na manifestação da vontade da pessoa cuidada de que pretende que o cuidador seja reconhecido como seu cuidador informal. A decisão de receber e de prestar cuidados deve ser livre e de acordo com a vontade de ambos, Cuidador e Pessoa Cuidada.

Nas situações em que a Pessoa Cuidada não reúne as faculdades intelectuais, o consentimento pode ser dado pelo representante legal, ou pela pessoa que presta ou se dispõe a prestar cuidados, devendo, nestes casos, apresentar o comprovativo do pedido da ação de nomeação de acompanhamento para a pessoa cuidada (Lei 48/2018, de 14 de agosto, cria o Regime jurídico do Maior Acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei nº 47 344, de 25 de novembro de 1966).

O reconhecimento da importância do trabalho desenvolvido, a favor da pessoa dependente que necessita, diariamente, do acompanhamento e do apoio de uma pessoa da família, ou que com ela vive em união de facto, é indubitavelmente uma conquista de grande importância que culminou na valorização do seu papel e reconhecimento do seu fundamental contributo na sociedade portuguesa.

2.3 ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL – ACOMPANHAMENTO AOS CUIDADORES INFORMAIS

O Cuidador Informal, ao assumir a prestação de cuidados, detém um papel primordial na manutenção da pessoa dependente, no seu contexto familiar, contribuindo desta forma, para a sustentabilidade dos sistemas Sociais e de Saúde.

A família mantém-se como espaço privilegiado de cuidados, obrigando a família, neste ciclo de vida a reajustar e reorganizar os seus papéis (Hill, 1996), reajustamento esse que exige um processo de mudança não só muitas vezes na estrutura como nas funções da família. A família vê-se obrigada à aceitação de novos papéis, tanto da

parte da pessoa cuidada, como de todos os membros da família. Importa, pois, mobilizar todos os apoios necessários e criar as condições necessárias a estes cuidadores para a manutenção das pessoas cuidadas no seu meio natural de vida (*aging in place*), capacitando-os para a prestação de cuidados mediante um conjunto diversificado de medidas de apoio e promover o apoio necessário para a manutenção do seu equilíbrio biopsicossocial.

As pessoas a quem foi reconhecido o estatuto de cuidador informal, podem beneficiar de medidas de apoio de diversa natureza, previstas no Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro.

Algumas destas medidas apresentam-se num registo mais estandardizado, como é o caso das medidas de conciliação com a atividade profissional. Outras, de natureza mais casuística, requerem um nível de análise mais fina à situação concreta de cada par Cuidador - Pessoa Cuidada e só são passíveis de implementação, num modelo de acompanhamento de proximidade. Este segundo conjunto de medidas é o que vai dar corpo ao Plano de Intervenção Específico (PIE). Destaca-se ainda um terceiro conjunto de medidas, cuja operacionalização ocorre apenas quando cessa a prestação de cuidados, e que constituem mecanismos específicos de valorização dos saberes e competências do cuidador e de integração no mercado de trabalho que podem justificar a manutenção do apoio psicossocial num momento posterior ao da cessação do estatuto.

Passamos de seguida a detalhar as várias medidas de apoio, identificando aquelas que são comuns ao Cuidador Informal Principal e Não Principal, as específicas ao Cuidador Informal Principal e específicas ao Cuidador Informal Não Principal:

Medidas comuns ao Cuidador Informal Principal e Não Principal:

- **Acesso a medidas de saúde e apoio social**, promotoras da autonomia, da participação, da qualidade de vida e do bom trato da pessoa cuidada, nomeadamente que concorram para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada;
- **Apoio psicossocial** - Tem como objetivo promover o bem-estar do cuidador e do equilíbrio bio-psico-social, e prestação de todo o apoio ao nível de informação sobre direitos e benefícios, sinalização e encaminhamento para redes sociais de suporte, designadamente apoio em contexto domiciliário e comunitário;
- **Formação e Informação**- Por forma a assegurar ao cuidador informal informação específica adequada às necessidades da pessoa cuidada e à melhor forma de lhe prestar os cuidados necessários;
- **Grupos de autoajuda** - O cuidador informal tem direito a participar em grupos de autoajuda criados pelos serviços de saúde responsáveis pelo seu

acompanhamento, promovidos por profissionais de saúde, numa perspetiva de entajuda e partilha de experiências. Estes grupos são constituídos por pessoas que vivem ou viveram situações ou dificuldades idênticas, por forma a diminuir o seu eventual isolamento;

- **Descanso do cuidador informal** - medida de apoio ao Cuidador Informal considerada fundamental e que objetiva a diminuição sua sobrecarga física e emocional. Para descanso do Cuidador Informal, a referenciação pelo Profissional de Referência da Saúde pode, periódica e transitoriamente, ser realizada, para:
 - Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), incluindo os cuidados continuados integrados de saúde mental. Para além desta, a pessoa cuidada pode ser encaminhada para as seguintes respostas sociais, sendo aqui referenciada pelo Profissional de Referência da segurança Social:
 - Estrutura residencial para pessoas idosas (ERPI) ou em lar residencial (LR);
 - Família de acolhimento para pessoas idosas e adultas com deficiência;
 - Serviço de apoio domiciliário. A referenciação, integração e acolhimento da pessoa cuidada é efetuada em articulação com os técnicos das instituições do setor social e solidário, salvaguardando, prioritariamente, as situações de maior desgaste físico e emocional dos cuidadores.
- **Inscrição no Seguro Social Voluntário** - O regime do seguro social voluntário é um regime contributivo de carácter facultativo que tem por objetivo garantir o direito à Segurança Social das pessoas maiores de 18 anos, aptos para o trabalho que não se enquadrem de forma obrigatória nos regimes de proteção social, ou que, estando, não relevem no âmbito do Sistema de Segurança Social Português. O cuidador informal tem direito a inscrever-se no regime do seguro social voluntário, mediante o pagamento de uma taxa contributiva de 21,4 %, podendo iniciar/continuar a sua carreira contributiva. A proteção, no âmbito deste regime, abrange as eventualidades da invalidez, velhice e morte.

Específicas ao cuidador principal:

Subsídio de Apoio – valor pecuniário pago mensalmente, sujeito condição de recursos. O subsídio de apoio é majorado nas situações em que o cuidador informal principal esteja inscrito no regime do seguro social voluntário e durante o tempo em

que efetuar o pagamento regular das respetivas contribuições. A majoração é igual a 50% da contribuição paga pelo cuidador informal principal.

Específicas ao cuidador informal não principal:

Estatuto de trabalhador-estudante - O cuidador informal, que não exerça atividade profissional, mas que frequente oferta de educação ou de formação profissional beneficia do reconhecimento do estatuto de trabalhador-estudante;

Conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados - O reforço da proteção laboral do cuidador informal não principal inclui, nomeadamente, um regime de faltas, licença e organização dos tempos de trabalho. Licença anual, para assistência à pessoa cuidada, de cinco dias úteis, que devem ser gozados de modo consecutivo. Trabalho a tempo parcial a gozar, de modo consecutivo ou interpolado, pelo período máximo de quatro anos. Acesso ao horário flexível. Autorização de trabalho a tempo parcial ou em regime de horário flexível. Proteção em caso de despedimento.

O cuidador informal principal, após a cessação das condições que determinaram o reconhecimento do estatuto tem direito a apoios e intervenções técnicas, que visam a sua inserção socioprofissional e o regresso ao mercado de trabalho:

- Ofertas de emprego imediatamente disponíveis, de acordo com o seu perfil;
- Orientação profissional de apoio à gestão da sua carreira profissional, designadamente, aos que pretendem repensar o seu projeto profissional, aos interessados em criar um projeto empresarial ou aos que têm de efetuar escolhas educativas e formativas;
- Apoios à mobilidade geográfica, destinada a candidatos que celebrem contratos de trabalho ou criem o seu próprio emprego e cujo local de trabalho implique a sua deslocação;
- Apoios à integração, no âmbito de estágios profissionais, adequados à qualificação académica ou profissional de base destes candidatos, para desenvolvimento de competências e melhoria do perfil de empregabilidade;
- Apoios à contratação, no âmbito de medidas que estejam disponíveis, visando estimular a contratação destes candidatos e facilitando a sua integração no mercado de trabalho;
- Apoios ao empreendedorismo, no âmbito das medidas que estejam disponíveis, visando apoiar a criação de projetos empresariais de pequena dimensão e a criação de novos empregos;
- Apoios à integração através do desenvolvimento de atividades socialmente úteis que satisfaçam necessidades sociais ou coletivas temporárias visando a promoção da empregabilidade;

- Apoios à integração que visam a melhoria das suas competências socioprofissionais por forma a evitar riscos de isolamento, desmotivação ou marginalização.

2.4 PROFISSIONAIS DE REFERÊNCIA

O Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, estabelece as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas e disponibiliza apoio técnico especializado, através dos Profissionais de Referência da Segurança Social (PRSS) e Profissional de Referência da Saúde (PRS). Estes profissionais intervêm junto do cuidador e dos seus familiares a quem prestam cuidados e orientam as suas intervenções tendo por base a sua formação específica, em documentos legislativos e em orientações técnicas, mas igualmente por práticas de desenvolvimento profissional, como as dinâmicas de Intervisão.

A complexidade das problemáticas que surgem em contexto de intervenção com famílias, exige aos profissionais uma criatividade e articulação permanente e é da complementaridade dos seus saberes que resulta a coconstrução da avaliação inicial da situação, que por sua vez, vai determinar as medidas de apoio a inscrever no Plano de Intervenção Específico (PIE) ao Cuidador.

O PIE é assim elaborado conjuntamente pelo Profissional de Referência da Saúde e pelo Profissional de Referência da Segurança Social e pressupõe a participação ativa do Cuidador Informal e da Pessoa Cuidada, ou do seu acompanhante, ou quem a representa, no prazo máximo de 30 dias após o deferimento do reconhecimento (nº 2 art.º 12º do Decreto Regulamentar nº1/2022, de 10 de janeiro).

Ao profissional de referência da saúde compete, designadamente no contexto da equipa de saúde familiar, aconselhar, acompanhar, capacitar e formar o cuidador informal, tendo em vista o desenvolvimento de competências no âmbito da prestação de cuidados à pessoa cuidada (nº 2 art.º 11º do Decreto Regulamentar nº1/2022, de 10 de janeiro).

Ao profissional de referência da segurança social compete igualmente prestar o apoio ao nível da informação sobre direitos e benefícios, sinalização e encaminhamento para redes sociais de suporte, consideradas como o conjunto de recursos humanos e serviços institucionais que representam a totalidade das relações que a pessoa cuidada e o cuidador informal podem dispor e que podem prestar apoio em contexto domiciliário e comunitário, promovendo o cuidado no domicílio. (nº 3 art.º 11º do Decreto Regulamentar nº1/2022, de 10 de janeiro).

Da avaliação e planeamento centrado na continuidade e proximidade de cuidados, no que respeita às necessidades identificadas no domínio da saúde e da segurança social, são avaliadas várias dimensões, como sejam:

- a condição de saúde e as necessidades do Cuidador Informal, identificando as tarefas do Cuidador Informal na prestação de cuidados à(s) Pessoa(s) Cuidada(s) e avaliando as condições para o exercício dessas tarefas;
- avaliação do impacto na saúde física e psicológica (com aplicação da ZARIT para avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal);
- as dinâmicas e características das relações familiares;
- a rede primária de apoio do Cuidador Informal;
- os recursos locais pertinentes para apoiar o Cuidador Informal na prestação de cuidados à(s) Pessoa Cuidada(s);
- a perceção do CI sobre a sua vivência atual e o percurso e projeto de vida do Cuidador Informal.

São definidas ações, vertidas no PIE, em consonância com a avaliação conjunta efetuada, numa lógica de “*tailor made*”, ou seja, as ações são definidas casuisticamente, de acordo com as necessidades específicas de cada cuidador e pessoa(s) cuidada(s), sendo alocados e mobilizados os recursos necessários.

Do ponto de vista conceptual, os Profissionais de Referência, têm um poder substancial na execução desta medida de política social. O acompanhamento de proximidade traduz-se em contacto direto, por um lado, com Cuidadores e Pessoas Cuidadas no estabelecimento quotidiano de uma relação de ajuda, e, por outro lado, com entidades parceiras e demais tecido institucional, potenciando e alocando recursos (formais e informais) à efetivação do Estatuto do Cuidador Informal. Assim, o papel fundamental que os Profissionais de Referência detêm na sua operacionalização é determinante para a forma como é implementada e, conseqüentemente, percecionada na sociedade portuguesa.

Ao trabalharem com Cuidador e Pessoa Cuidada as várias dimensões de avaliação da sua situação e em função desta avaliação ativarem medidas de apoio (benefícios), os Profissionais de Referência agem essencialmente sobre três vetores; Promover Direitos, Cuidar e Empoderar.

As exigências do ato de cuidar podem favorecer dinâmicas relacionais que concorrem para contextos de vida promotores de desgaste físico e emocional, isolamento e até exclusão social. O PIE, enquanto conjunto de medidas de apoio personalizado, é um documento programa que estabelece o roteiro individual para uma mudança programada e desejada. Ancorado na responsabilidade pública da promoção do bem-estar, vai dar corpo à promoção do bom trato e do equilíbrio bio-psico-social do Cuidador.

Compete aos Profissionais de Referência criar condições para que o contexto de vida do Cuidador se constitua enquanto um espaço de participação. Criar espaço de participação começa pela escuta ativa da narrativa do Cuidador, ou seja, da maneira como o próprio percebe a sua realidade. Só integrando esta dimensão da visão do próprio na avaliação da sua situação o PIE será verdadeiramente promotor de mudança.

A participação assume aqui um papel preponderante para a promoção da cidadania dos Cuidadores. Enquanto processo de comunicação, produção de conhecimento e partilha de poder, a participação passa de dimensão operacional a aspeto essencial da intervenção dos Profissionais de Referência. A participação está intrinsecamente ligada à construção da identidade do indivíduo e, conseqüentemente, aos vários papéis com este se identifica, e para os quais se prepara, desenvolvendo as competências necessárias ao desempenho dos mesmos.

BIBLIOGRAFIA

Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, termos e as condições do reconhecimento do estatuto de cuidador informal bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas. Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro Aprova o Estatuto do Cuidador Informal.

Hill, R. (1986). Life cycle stages for single parent families: of family development theory. *Family Relations*, 35(1). doi:10.2307/584278.

Instituto Nacional de Estatística (2023) Eurostat | NU | PORDATA -última atualização: 2023-03-03.

Lei n.º 20/2024, de 8 de fevereiro, Regime do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.

Lei n.º 13/2023 de 3 de abril Código do Trabalho e legislação conexas, no âmbito da agenda do trabalho digno.

Lei 48/2018, de 14 de agosto. Cria o Regime jurídico do Maior Acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei nº 47 344, de 25 de novembro de 1966.

Portaria n.º 100/2022, de 22 de fevereiro, fixa o montante do subsídio a atribuir ao cuidador informal principal e do rendimento de referência do seu agregado familiar.

Vieira, I.F (2017). *A participação: um paradigma para a intervenção social* Lisboa, Universidade Católica Editora

3. LITERACIA EM SAÚDE

Celeste Godinho¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

3.1 SABER O QUE É A LITERACIA EM SAÚDE

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), LS é um conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade de a pessoa aceder à compreensão e ao uso da informação, de forma a promover e manter uma boa saúde (WHO, 1998). A Literacia para a Saúde tem vindo a ser referenciada como um dos maiores desafios da Saúde Pública do séc. XXI, cabendo aos diferentes técnicos de saúde e aos enfermeiros em particular, a responsabilidade de gerir todas as oportunidades com vista à melhoria dos níveis de Literacia em Saúde (LS) da população (DGS, 2019). Neste sentido, o Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2023-2030 (DGS, 2023) destaca a necessidade de se disponibilizarem instrumentos e ferramentas aos profissionais de saúde, por forma a promover a Literacia em Saúde. Esta necessidade articula-se com a evolução conceptual de LS desde os anos 70 à atualidade ligada à Promoção da Saúde, no sentido da capacitação dos cidadãos.

Na atualidade, o modelo concetual de LS (Sorensen et al, 2012) apresenta-se como um modelo construído a partir da análise de outros modelos anteriores, numa perspetiva mais abrangente e integrativa, assumindo a perspetiva de que a LS se assume como um processo sequencial e em continuidade, englobando a capacidade do cidadão para aceder à informação de saúde, compreender essa informação, integrá-la e aplicá-la em qualquer dos três domínios: cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, tal como se apresenta na figura 1.

Assume-se assim que a LS integra em continuidade as competências necessárias para:

- aceder - refere-se à capacidade de procurar, encontrar e obter informação;
- compreender - corresponde à capacidade de entender a informação;
- avaliar - descreve a capacidade de interpretar, filtrar e julgar a informação;
- aplicar - refere-se à capacidade de comunicar, usar a informação e tomar a decisão de manter e melhorar a saúde

Paralelamente, é possível verificar a ligação da LS a um processo de aprendizagem contínua ao longo da vida, progredindo de uma dimensão individual para uma dimensão populacional, podendo ainda ser observado nesta figura que existe uma influencia de determinantes sociais e ambientais (situação demográfica, cultura, linguagem, orientação política, entre outros), determinantes pessoais (idade, género, etnia, status socioeconómico, educação, ocupação, emprego, entre outros) e determinantes situacionais (apoio familiar, influências da família e dos pares, capacidade de utilização dos media entre outros), que se constituem em fatores mais proximais ou distais que são influentes em todo o processo de LS.

O núcleo deste modelo em formato oval, concêntrico, representa a pessoa, sendo ainda visível, para além dos fatores já referidos e que têm impacto na LS, os percursos que conduzem aos resultados em saúde (Sørensen et al., 2012).

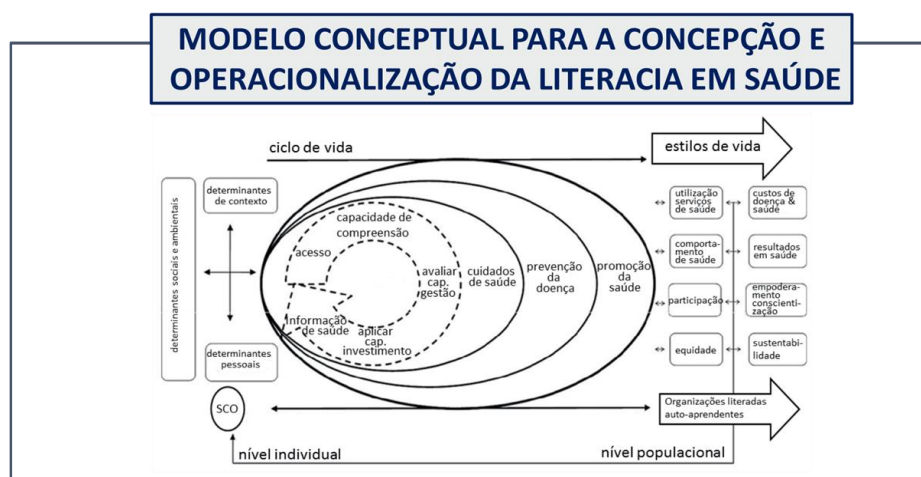


Figura 1 - Adaptado de Sorensen, et al (2012); Saboga-Nunes (2014)

Pelo que se apresentou anteriormente, destaca-se a perspetiva evolutiva, a complexidade e a multidimensionalidade do conceito de LS, associada a uma diversidade de componentes que traduzem “a capacidade de aceder, entender, avaliar e aplicar a informação sobre cuidados com a saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde para manter e promover a qualidade de vida durante o curso da vida” (Sorensen et al, 2012).

Refletindo o contributo da Literacia em Saúde para a adoção de comportamentos de prevenção da doença e de proteção e promoção da saúde, o PNS 2021-2030 aponta para a necessidade de que as temáticas a abordar nesta matéria sejam definidas em função das necessidades de saúde e das estratégias de intervenção selecionadas,

junto dos grupos mais vulneráveis na comunidade. A identificação e caracterização destes grupos traduz-se num passo fundamental para a promoção da Literacia em Saúde (DGS, 2023), dado que são estes que apresentam menores níveis de Literacia em Saúde, exibindo globalmente um conjunto de características que em muito se assemelham ao grupo dos cuidadores informais, nomeadamente no que se refere à idade, nível socioeconómico, nível de escolaridade e situação de doença crónica. As intervenções dirigidas à promoção da LS devem assim ser focalizadas nas necessidades identificadas, numa abordagem organizada, rentabilizando todas as oportunidades tendo em vista a obtenção de resultados eficazes (DGD, 2023). Tal como descrito, o nível de literacia em saúde pressupõe o desenvolvimento de uma capacidade crítica e ativa do indivíduo em obter, compreender, aplicar e utilizar informação em saúde, sendo simultaneamente influenciada pelas características biopsicossociais, pelo contexto sócio-político-cultural e pelas relações estabelecidas com as organizações (Almeida, 2022).

3.2 A LITERACIA DIRIGIDA PARA OS CUIDADORES INFORMAIS E PARA OS PROFISSIONAIS DE REFERÊNCIA

A integração da LS em cursos de microcredencial, necessita de ser ajustada, em termos de linguagem e modos de abordagem aos diferentes públicos nomeadamente, cuidadores informais e profissionais de referência.

Relativamente aos cuidadores informais, uma das premissas subjacentes a esta formação passou por trabalhar a promoção da sua literacia em saúde utilizando como ferramenta a tecnologia digital, constituindo-se esta como uma oportunidade para os profissionais de saúde transmitirem informações de saúde claras, objetivas e fidedignas, contribuindo para a sua capacitação.

Com os profissionais de referência, foi discutido o papel do profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, enfatizando-se a necessidade de se investir na literacia em saúde a par da literacia digital com os cuidadores informais, trabalhando a capacidade de acesso às informações em formato digital (através de portais e aplicações), de interpretação e de agir de forma preventiva, sempre que possível. (Almeida, 2021)

Foi ainda valorizado o uso adequado da literacia digital centrado nas pessoas, numa relação de confiança, inclusiva e equitativa, valorizando a tecnologia de informação e comunicação (TIC), o acesso à internet e a equipamentos digitais, assumindo-se a literacia em saúde digital (LSD) como uma realidade que deve ser trabalhada para desenvolver competências nos utilizadores digitais, a nível da saúde (WHO,2021).

Assume-se que a Literacia em Saúde digital (LSD), a par das tecnologias digitais, se constitui como elementos essenciais e facilitadores num sistema de saúde que se quer sustentável (WHO, 2021), sendo por isso fundamental trabalhar a capacidade dos cuidadores informais em utilizarem as plataformas digitais para gerirem a sua saúde e do elemento dependente, validarem informações de saúde fidedignas acessíveis na internet e comunicarem com os profissionais de saúde (Levy et al., 2015).

Neste âmbito da LSD, destaca-se o estudo desenvolvido em 2021 por Arriaga et al. (2022), que revela que 25% da população portuguesa apresentava um nível de LSD problemática e 27,7% um nível inadequado, aspetos que são corroborados pela literatura científica, que aponta para a baixa LSD no manuseamento das ferramentas digitais, como uma das barreiras no acesso à informação em saúde.

O grupo de cuidadores informais nesta formação tinham já uma larga experiência naquele papel, contudo, embora tivessem já um vasto conhecimento em diversas áreas foi valorizado pelas próprias o quanto a informação partilhada neste curso terá sido importante para o desenvolvimento de uma ação mais informada e refletida, no sentido de uma tomada de decisão responsável (Sørensen et al., 2012)

Das dimensões trabalhadas destacam-se, os recursos digitais informativos e plataformas interoperativas de apoio à pessoa com dependência, bem como alguns recursos focalizados na mobilização de apoios sociais, procurando capacitar os cuidadores informais para a utilização de novas ferramentas digitais no acesso à informação de saúde adequada às suas necessidades.

Cada CI nesta formação apresentou-se na sua individualidade, o que permitiu constatar como algumas características culturais e linguísticas, preferências e habilidades cognitivas individuais podem, tal como refere Parnell et al. (2019), influenciar a capacidade de cada CI para utilizar as competências (aceder, compreender, avaliar e aplicar) para a tomada de decisão consciente e informada.

A LS emerge assim como uma ferramenta que permite melhorar os cuidados de saúde, adaptando-se aos cidadãos e à evolução das sociedades sendo reconhecida a sua importância no impacto da saúde. (DGS, 2022)

Neste sentido, a OMS recomenda o investimento na LS, ao delinear, implementar e monitorizar estratégias nacionais e locais intersectoriais para a sua melhoria, através do potencial da tecnologia digital (WHO, 2017).

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, C.V. (2022). *Ensaio sobre o conceito de literacia em saúde*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde/Ponte Editora. ISBN 978-989 - 53963- 3-7
- Almeida, C.V. (2021) *Literacia em Saúde e Capacitação dos Profissionais - Exemplos de Boas Práticas no CHPVVC – Volume 1*. Centro Hospitalar Póvoa de Varzim – Vila do Conde EPE - Gabinete de Formação (FORM). ISBN 978-989-33-2069-3.
https://www.chpvvc.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/34/2021/09/EBOOK_CHPVVC_final_06_09_2021.pdf
- Arriaga, M., Francisco, R., Nogueira, P., Oliveira, J., Silva, C., Câmara, G., Sørensen, K., Dietscher, C., & Costa, A. (2022). *Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019-2021*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 19, 4225. 1–15.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- DGS (2022). *Plano nacional de saúde 2021-2030: Saúde Sustentável: de tod@s para todo@s*. <https://pns.dgs.pt/plano-nacionalde-saude/>
- DGS (2023). *Plano Nacional de Alfabetização em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030 — Plano Estratégico*. DGS Editor. ISBN: 978-972-675-343-8
https://www.researchgate.net/publication/371901961_Plano_Nacional_de_Literacia_em_Saude_e_Ciencias_do_Comportamento_2023-2030_-_Plano_Estrategico
- Lei nº 27/2021. *Carta Portuguesa de Direitos Humanos na Era Digital*. Assembleia da República, Diário da República, Série I, (Nº 95 de 17/05/2021), 5-10.
<https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/lei/2021-164870244>
- Levy, H., Janke A. & Langa, K. (2015). *Health literacy and the digital divide among older americans*. Journal General Internal Medicine, 30(3). 284-289.
DOI:10.1007/s11606-014-3069-5
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4351282/pdf/11606_2014_Article_3069.pdf
- Lopes, C. & de Almeida, C. V. (2019). *Literacia em Saúde na Prática*. (1ª ed). Lisboa: Edições ISPA – Instituto Universitário. ISBN: 978-989-8384-57-7
- Parnell, T. A., Stichler, J. F., Barton, A. J., Loan, L. A., Boyle, D. K., & Allen, P. E. (2019). *A concept analysis of health literacy*. Nursing Forum, 54(3), 315-327.
<https://doi.org/10.1111/nuf.12331>
- Saboga-Nunes, L. (2014) *Literacia para a saúde e a conscientização da cidadania positiva*. Revista de Enfermagem Referência, 3, 94-99.

- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. (2012). *Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health 12, 80 <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen, K. (2019). *Uma visão para a literacia em saúde na Europa*. In C. Lopes & C. V. Almeida (Ed), *Literacia em saúde na prática*. Edições ISPA. (pp. 27- 32 https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/7660/1/Literacia%20em%20sa%C3%BAde%20na%20pr%C3%A1tica_27.pdf
- World Health Organization (Ed.) (2021). *Global Strategy on Digital Health 2020-2025*. World Health Organization. <https://www.who.int/docs/defaultsource/documents/g4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>

4 ESTRATÉGIAS DE ESTIMULAÇÃO DE ATIVIDADE FÍSICA

Rafael Oliveira¹

¹ Professor Adjunto na Escola Superior de Desporto do Instituto Politécnico de Santarém. Investigador Integrado no Centro de Investigação em Desporto, Saúde e Desenvolvimento Humano

4.1 ENQUADRAMENTO

Atualmente, a esperança média de vida e o número de idosos continuam a aumentar de forma exponencial. Estes aumentos estão associados a comorbidades que resultam num declínio das capacidades motoras e funcionais que em conjunto com o aumento do sedentarismo (Alves et al., 2004), afetam a qualidade de vida (Teixeira-Samela et al., 2005). Nesse sentido, é essencial assegurar a qualidade de vida na população idosa.

Com a idade verifica-se perda de massa muscular, perda de força muscular, declínio do equilíbrio funcional e, conseqüentemente, perda de autonomia funcional. A idade como um fator de risco não modificável é associada a alterações degenerativas levando ao aumento de morbilidade (Bird et al., 2011).

Uma forma de atenuar todos os declínios identificados anteriormente é através da prática de atividade física. Esta é um dos elementos básicos da intervenção primária e secundária na saúde. Muito embora a qualidade de vida seja um fator importante, independentemente do estilo de vida adotado (Rózańska-Kirschke et al., 2006), é essencial ter uma boa aptidão física funcional para se ter qualidade de vida na população idosa (Karinkanta et al., 2007).

A aptidão física é definida como: capacidade física para desempenhar atividades normais do dia-a-dia de forma segura e independente sem fadiga indevida. Esta aptidão inclui as componentes força e flexibilidade dos membros inferiores e superiores, capacidade aeróbia, controlo motor e equilíbrio dinâmico (Rikli & Jones, 1999).

Assim, a prática de atividade física é um meio simples, de baixo custo e efetivo para minimizar os efeitos do envelhecimento e, conseqüentemente, reduzir os custos sociais e de saúde (Teixeira-Samela et al., 2005), o que é extremamente relevante para os cuidadores de saúde e para as próprias pessoas em cuidados continuados.

A realização de programas de exercício físico supervisionados contribui para aumentar a duração da adesão ao exercício, no entanto a manutenção do comportamento a longo prazo é de difícil consecução, em particular, se o mesmo não é supervisionado (Bird et al., 2011). Assim sendo, a prática de exercício físico supervisionada, além de combater o sedentarismo, contribui de maneira significativa para a manutenção da aptidão física, seja na sua vertente da saúde como nas capacidades funcionais (Alves et al., 2004).

Antes de se continuar a apresentar as vantagens da sua realização, é possível que os leitores estejam a questionar a diferença entre atividade física e exercício físico que muitas vezes são usados de forma intercambiável. Contudo, não são termos sinónimos. Assim, atividade física define-se como qualquer movimento corporal produzido pela contração dos músculos esqueléticos que resulta num aumento substancial nas necessidades calóricas sobre o dispêndio energético de repouso enquanto o exercício físico é um tipo de atividade física (subclasse) que consiste no movimento corporal planeado, estruturado e repetitivo feito para melhorar e/ou manter um ou mais componentes da aptidão física (Caspersen et al., 1985).

Além disso, o *American College of Sports Medicine* (ACSM, 2021) descreve benefícios da realização de atividade física ao nível da função cardiorrespiratória; cognitiva; do bem-estar; da realização de tarefas do dia-a-dia; da capacidade física e vida independente em idosos; da redução de doenças cardiovasculares; da redução do risco de quedas e lesões em idosos; da diminuição da morbilidade, das comorbilidades, da mortalidade, ansiedade e depressão; da prevenção ou mitigação de limitações funcionais em idosos.

Todavia e embora a atividade física constitua uma solução para melhorar a qualidade de vida, ainda existe outro problema associado ao destreino. Excetuando os programas de exercício que correm no âmbito de investigações, a maioria são fornecidos pelas autarquias. Geralmente, os programas são de carácter comunitários e sazonal, o que significa que funcionam cerca de oito a 10 meses por ano. Tal situação origina o designado destreino que consiste na interrupção do programa de exercício durante várias semanas ou meses (Dudley & Snyder, 1998).

Neste sentido, alguns autores referiram que as funções metabólicas e a aptidão física, em idosos, podem diminuir em apenas reduzidos períodos de destreino (Toraman & Ayceman, 2005). Outros autores também apontam declínios ao nível da aptidão cardiovascular (Toulotte et al., 2006) e no equilíbrio (Toulotte et al., 2006; Vogler et al., 2012). Outros estudos identificaram aumentos da massa corporal e da massa gorda, juntamente com diminuições da força muscular dos membros inferiores, ao longo de pequenos períodos de destreino (Taaffe et al., 2009). Por sua vez, outro investigação (Pereira et al., 2012) suportou tais resultados, tendo acrescentado

diminuições ao nível da força nos membros superiores e inferiores em mulheres idosas. Um outro estudo também aponta declínios no equilíbrio após a cessação de treino (Vogler et al., 2012). Finalmente, outros investigadores apontaram declínios ao nível da força de membro superiores e inferiores, capacidade aeróbia, bem como aumentos da pressão arterial (Leitão et al., 2024; Oliveira et al., 2017) e do perfil lipídico (Leitão et al., 2024).

Assim sendo, este capítulo apresenta algumas estratégias de estimulação de atividade física com especial ênfase na população idosa, para que os cuidadores (independentemente de serem formais ou informais) possam ter algumas noções adicionais sobre o tema.

4.2 ENVELHECIMENTO

EFEITOS FISIOLÓGICOS DO ENVELHECIMENTO E RISCO DE QUEDAS

Como referido anteriormente, existem diversas adaptações com o avançar da idade. Relativamente às adaptações fisiológicas, o ACSM identifica as seguintes alterações: diminuição da frequência cardíaca máxima, débito cardíaco, aumento da pressão arterial em repouso e em esforço, diminuição do consumo de oxigénio, aumento do volume residual, diminuição da capacidade vital, aumento do tempo de reação, diminuição da força muscular, flexibilidade, massa óssea, massa livre de gordura, tolerância à glucose e aumento da percentagem de massa gorda. Todas as alterações referidas contribuem para uma geral necessidade de maior tempo de recuperação (ACSM, 2021).

Outro dos problemas que ocorre com o avanço da idade é o risco de quedas. Uma recente revisão sistemática (Xu et al., 2022) apontou os seguintes fatores potenciadores do risco aumento de quedas: idade avançada, menor grau de escolaridade, polifarmácia, desnutrição, viver sozinho e/ou em área urbana, tabagismo e consumo de álcool. Além disso os mesmos autores identificaram que algumas comorbidades como doenças cardíacas, hipertensão, diabetes, acidente vascular cerebral, fragilidade, história prévia de quedas, depressão, doença de Parkinson e dor também aumentam o risco de quedas (Xu et al., 2022)

O problema das questões é que origina hematomas, fraturas, institucionalização e morte prematura que trazem outros problemas como traumas cognitivos, físico, hospitalização que conseqüentemente acarretam elevados custo económicos. Algumas estratégias para evitá-las podem ser simples, consistindo em colar tapetes no chão (evitando escorregar nos mesmos) ou simplesmente removê-los, utilizar escadas pelo lado do corrimão, colocar borrachas nas bengalas, antiderrapantes no

chuveiro, adotar boa iluminação, solicitar apoio psicológico e praticar atividade física (Kruschke & Butcher, 2017).

PROBLEMA DO DESTREINO

Embora a atividade física contribua para atenuar os efeitos do envelhecimento, com exceção dos programas de exercício que correm no âmbito de investigações, a maioria dos programas de exercício para a população idosa são fornecidos pelas autarquias municipais. Consistem em programas comunitários e têm um caráter sazonal, pois funcionam apenas entre nove a 10 meses por ano (geralmente coincidem com os meses letivos, setembro a junho). Nos restantes meses ocorre o designado destreino, consistindo este na interrupção do programa de exercício durante várias semanas ou meses (Dudley & Snyder, 1998). Concretamente, o conceito de destreino é definido como a redução ou cessação de treino que resulta em perda de adaptações em termos anatómicas, fisiológicos e de desempenho pelo treino, como consequência da redução ou cessação do treino (Mujika & Padilla, 2000). O desuso é outro conceito que está intimamente associado ao envelhecimento e pode ocorrer devido fatores como o aparecimento de dor ou de incapacidades causadas por doenças articulares crónicas (por exemplo, artrites e artroses), quarentenas forçadas (devido a infeções, gripes e/ou COVID-19) ou à diminuição da atividade. Além disso, outros fatores que conduzem ao desuso e, eventualmente, ao destreino estão relacionados com doenças que afetam a saúde mental (por exemplo, depressão ou doenças neurodegenerativas cerebrais), hospitalizações, recuperação de fraturas ósseas ou imobilizações causadas pelas quedas (Kirwan et al., 2020; McKendry et al., 2020) conduzindo à atrofia muscular (Gao et al., 2018; Rosa et al., 2021)..

A atrofia muscular está associada a uma baixa qualidade de vida, mobilidade e autonomia da pessoa idosa (de Santana et al., 2021; Visser et al., 2005), estando igualmente associada ao maior risco de doenças crónicas (por exemplo, diabetes mellitus tipo 2, doenças cardiovasculares e depressão) e ao aumento da mortalidade (Atherton et al., 2016; Rudrappa et al., 2016).

Apesar da evidência do declínio fisiológico e funcional durante o destreino, não existem estudos que permitam consolidar a informação sobre quanto tempo os efeitos do treino são mantidos, nem como é que a aptidão física muda após a cessação de um programa de treino de multicomponentes em idosas (Carvalho et al., 2009; Oliveira et al., 2017) e com hipertensão (Leitão et al., 2024).

4.3 RECOMENDAÇÕES DO EXERCÍCIO FÍSICO PARA IDOSOS

Relativamente às recomendações para praticar exercício físico, existem aspetos específicos em diferentes fases da vida, bem como com ou sem determinadas doenças. O ACSM recomenda essencialmente três modos de exercício: aeróbio, força e flexibilidade (ACSM, 2021).

Desta forma, seguem-se as recomendações para a prática de exercício aeróbio para idosos: uma acumulação de um mínimo de 30 a 60 minutos diários por cinco ou mais dias por semana (≥ 150 minutos por semana) de intensidade moderada ou uma acumulação de um mínimo de 20 a 60 minutos diários por três ou mais dias por semana (≥ 75 minutos por semana) de intensidade vigorosa ou ainda uma combinação das anteriores entre três a cinco dias por semana. Para obter os benefícios mínimos diários, também se pode optar por acumular minutos de treino em pequenos períodos de 10 minutos de forma que no final do dia sejam alcançados os 30 minutos diários recomendados. O ACSM também recomenda alcançar $\geq 5400-7900$ passos diários (facilmente mensuráveis com um pedómetro existente nos nossos *smartphones*). O exercício de força deve ser realizado no mínimo duas vezes por semana, podendo ser de leve, moderada ou vigorosa intensidade. Por fim, a flexibilidade também deve ser realizado no mínimo duas vezes por semana, realizando os exercícios por 30 a 60 segundos até sentir um pequeno desconforto (ACSM, 2021).

CONTROLO DA ATIVIDADE FÍSICA

Como identificado na secção anterior, a atividade física, quando realizada pelo número de passos, pode ser controlada por um pedómetro existente nos nossos *smartphones*. Quando realizada em função do tempo, um simples relógio permitirá fazer tal controlo. Contudo e embora não seja um objetivo específico deste capítulo, as recomendações para o exercício físico também referem intensidades específicas de treino. Sabendo que o presente livro é destinado principalmente a cuidadores formais e informais e que a informação seguinte é mais específica para os profissionais de exercício físico, reconhecidos na legislação como técnicos de exercício físico, os parágrafos seguintes pretendem fornecer algumas informações adicionais para melhor interligar as áreas da saúde e do exercício.

No que respeita ao exercício aeróbio e de força, as intensidades recomendadas para idosos sugerem, numa escala de 0-10 unidade arbitrarias (U.A.), 5-6 como intensidade moderada e 7-8 unidades arbitrarias de intensidade vigorosa (ACSM, 2021). Para melhor interpretação, apresenta-se na tabela 1 todos os valores da escala, os quais devem responder à questão: qual a intensidade que perceciona?

Tabela 1. Escala de Percepção Subjetiva de Esforço modificada (Borg, 1982)

U.A.	Descritores
0	Nenhuma
0,5	Muito, muito leve
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderada
4	Pouco intensa
5	Intensa
6	
7	Muito intensa
8	
9	Muito, muito intensa
10	Máxima

Contudo, se considerarmos pessoas com características específicas como diabetes mellitus tipo 2, hipertensão, obesidade ou dislipidemia, as intensidades também podem ser definidas em função da frequência cardíaca, concretamente com intervalos de intensidade a oscilar entre os 40 e os 75 da frequência cardíaca máxima de reserva (valor máximo menos o valor de repouso da frequência cardíaca) (ACSM, 2021).

No caso do treino, existem mais especificidades e por essa razão recomenda-se a supervisão por um profissional de exercício. Ainda assim, a realização de exercícios por norma deve ser com uma velocidade moderada, especialmente caso nunca se tenha realizado os mesmos. Todavia, existem benefícios adicionais ao realizar os movimentos concêntricos de forma explosiva (o mais rápido possível), com diversos benefícios ao nível cognitivo, da força, função e potência muscular (Martins et al., 2022) que quando baixa, associa-se a uma forte predisposição para quedas.

BATERIA DE TESTES

O controlo da atividade física também pode ser realizado de forma periódica (por exemplo, de três em três meses). Estas são igualmente relevantes para compreender a evolução da aptidão física dos idosos para os técnicos de exercício físico. A título de exemplo, o controlo diário da pressão arterial, frequência cardíaca ou saturação de oxigénio podem ser igualmente importantes para um cuidador de saúde ou a glicémia para uma pessoa com diabetes mellitus tipo 2. Na verdade, estas diferentes medidas clínicas têm tendência a melhorar com a prática de atividade física, sendo

por isso igualmente recomendadas. Outras avaliações realizadas por análises sanguíneas (ou outras) podem igualmente fornecer informações relevantes sobre a realização da atividade física.

Relembrando que este capítulo não habilitará nem à prescrição de exercício nem à avaliação da aptidão física, seguem-se alguns testes habitualmente aplicados aos idosos que além de avaliar, também podem ser usados como exercícios de treino (na língua inglesa são habitualmente conhecidos como Senior Fitness Test ou Fullerton Functional Fitness Test) (Rikli & Jones, 1999):

- levantar e sentar na cadeira (avalia força resistente dos membros inferiores);
- flexão do antebraço (avalia força resistente dos membros superiores);
- sentado e alcançar (avalia flexibilidade dos membros inferiores);
- sentado, caminhar 2,44 metros e voltar a sentar (avalia agilidade);
- alcançar atrás das costas (avalia flexibilidade dos membros superiores);
- andar 6 minutos (avalia a capacidade cardiorrespiratória).

Igualmente, também existe um conjunto de 10 testes para avaliar o equilíbrio (na língua inglesa são habitualmente conhecidos como *Fullerton Advanced Balance Scale*) que envolvem (Rose et al., 2006): permanecer imóvel de olhos fechados; alcançar um objeto a uma determinada distância, permanecendo no mesmo lugar; rotação em círculo, permanecendo no mesmo lugar; ultrapassar um obstáculo (pequeno degrau); andar em linha reta; equilíbrio unipedal; equilíbrio sobre uma espuma de olhos fechados; salto horizontal; caminhar com mudanças de direção da cabeça; controlo postural reativo.

Para informações mais detalhadas, recomenda-se a leitura do livro “Avaliação da aptidão física e do equilíbrio de pessoas idosas: baterias de Fullerton” (Baptista & Sardinha, 2005).

4.4 DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS COM VISTA À ALTERAÇÃO COMPORTAMENTAL

Considerando que este capítulo tem como objetivo principal sugerir estratégias de estimulação de atividade física em idosos, a definição de objetos com vista à alteração comportamental pode ser crucial, especialmente se a prática regular de atividade física ainda não é um comportamento normal, ou por outras palavras, um hábito.

Um objetivo é definido como o que um indivíduo está tentando realizar (Locke et al., 1981), como atingir um padrão específico de proficiência numa tarefa (Locke & Latham, 2002). A definição de objetivos específicos, para praticar atividade física ou

aumentar os seus níveis, é uma das técnicas de alteração comportamental mais comuns (Howlett et al., 2018), mais efetivas na alteração comportamental (Epton et al., 2017) com melhorias substanciais no incremento da atividade física (McEwan et al., 2016). Assim, a maioria dos profissionais de saúde e de exercício são aconselhadas ao uso da técnica "S.M.A.R.T." (Doran, 1981).

A abreviatura "S.M.A.R.T." tem origem na língua inglesa significando que os objetivos têm de ser específicos (*specific*), mensuráveis (*measurable*), alcançáveis (*achievable*), relevantes (*realistic*) e com tempo limite (*timebound*). Para melhor interpretação, segue-se um exemplo que procura aumentar o número de passos diários na próxima semana, comparando com a semana anterior. Neste caso, o objetivo é específico porque se baseia no número médio de passos semanais, é mensurável porque permite a comparação com os dados adquiridos na semana anterior (facilmente mensuráveis por um pedómetro), é alcançável pois apenas indicou incrementar o número face à semana anterior (neste exemplo, bastam dois passos a mais para alcançar o objetivo, mas poderia ter sido definido um número específico de passo), é igualmente realista em acordo o critério alcançável e tem tempo limite de uma semana (Swann et al., 2023).

Todavia, é necessário ter em conta as diferentes características das pessoas e um eventual ajustamento na definição de objetivos. Por vezes, tenta-se ser muito ambicioso, não alcançando sucesso no objetivo. Nesse sentido, uma estratégia para determinar se o objetivo definido pode ter sucesso consiste em traçar um planeamento semanal, procurando responder às questões de: quando, onde (é que aplicamos o objetivo) e quais/como (são as estratégias para o alcançar). Por outro lado, também podem surgir imprevistos, como por exemplo, uma queda, que atrasará o processo.

Quando se procurar criar um hábito, o comportamento ainda não está adquirido. Logo, torna-se importante repeti-lo, de forma consistente (por exemplo, no mesmo horário), de forma simples (com pouca complexidade, evoluindo posteriormente), com a aplicação de estímulos contextuais ou lembretes para a realização do mesmo (por exemplo, treinar todas as manhãs, 2h depois do pequeno-almoço, sendo que pode ser criada uma rotina pelo cuidador ou, quando se aplique, pelo profissional de exercício).

4.5 SINTESE

Uma vez mais reforça-se que este capítulo não habilitará competência relativa à prescrição de exercício, nem à avaliação da aptidão física, obtidas pelos técnicos de exercício físico. Ainda assim, apresentam-se algumas recomendações genéricas sobre avaliação e prescrição de exercício para idosos fisicamente independentes que poderão ser adaptados pelos cuidadores informais. Finalmente, sugere-se a leitura do Manual “Mind & Gate” – Programa de Exercício Físico para Idoso com Fragilidade (Santos Rocha et al., 2019). Trata-se de um manual de livre acesso, com uma vasta lista de exercício e imagens ilustrativas dos mesmos que podem facilmente ser adaptadas ao contexto real de cada um.

BIBLIOGRAFIA

- ACSM, A. C. of S. M. (2021). *Guidelines for Exercise Testing and Prescription* (G. Liguori, Y. Feito, C. Fountaine, & B. A. Roy (eds.); 11th ed.). Wolters kluwer health.
- Alves, R. V., Mota, J., Da Cunha Costa, M., & Bezerra Alves, J. G. (2004). *Physical fitness and elderly health effects of hydrogymnastics*. *Revista Brasileira de Medicina Do Esporte*, 10(1), 31–43. <https://doi.org/10.1590/s1517-86922004000100003>
- Atherton, P. J., Greenhaff, P. L., Phillips, S. M., Bodine, S. C., Adams, C. M., & Lang, C. H. (2016). *Control of skeletal muscle atrophy in response to disuse: clinical/preclinical contentions and fallacies of evidence*. *American Journal of Physiology. Endocrinology and Metabolism*, 311(3), E594-604. <https://doi.org/10.1152/ajpendo.00257.2016>
- Baptista, F., & Sardinha, L. B. (2005). *Avaliação da aptidão física e do equilíbrio de pessoas idosas: baterias de Fullerton*. (Cruz Quebr).
- Bird, M., Hill, K., Ball, M., Hetherington, S., & Williams, A. (2011). *The long-term benefits of a multi-component exercise intervention to balance and mobility in healthy older adults*. *Gerontology and Geriatrics*, 52, 211–216.
- Borg, G. A. V. (1982). *Psychophysical bases of perceived exertion*. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 14(5), 377–381.
- Carvalho, M. J., Marques, E., & Mota, J. (2009). *Training and detraining effects on functional fitness after a multicomponent training in older women*. *Gerontology*, 55(1), 41–48. <https://doi.org/10.1159/000140681>
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). *Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research*. *Public Health Reports (Washington, D.C. : 1974)*, 100(2), 126–131.

- de Santana, F. M., Premaor, M. O., Tanigava, N. Y., & Pereira, R. M. R. (2021). *Low muscle mass in older adults and mortality: A systematic review and meta-analysis*. *Experimental Gerontology*, 152, 111461. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2021.111461>
- Doran, G. T. (1981). *There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives*. *Management Review*, 70, 35–36.
- Dudley, G., & Snyder, L. (1998). *Deconditioning and bed rest: musculoskeletal response*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- Epton, T., Currie, S., & Armitage, C. J. (2017). *Unique effects of setting goals on behavior change: Systematic review and meta-analysis*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85(12), 1182–1198. <https://doi.org/10.1037/ccp0000260>
- Gao, Y., Arfat, Y., Wang, H., & Goswami, N. (2018). *Muscle Atrophy Induced by Mechanical Unloading: Mechanisms and Potential Countermeasures*. *Frontiers in Physiology*, 9, 235. <https://doi.org/10.3389/fphys.2018.00235>
- Howlett, N., Trivedi, D., Troop, N. A., & Chater, A. M. (2018). *Are physical activity interventions for healthy inactive adults effective in promoting behavior change and maintenance, and which behavior change techniques are effective? A systematic review and meta-analysis*. *Translational Behavioral Medicine*, 9(1), 147–157. <https://doi.org/10.1093/tbm/iby010>
- Karinkanta, S., Heinonen, A., Sievänen, H., Uusi-Rasi, K., Pasanen, M., Ojala, K., Fogelholm, M., & Kannus, P. (2007). *A multi-component exercise regimen to prevent functional decline and bone fragility in home-dwelling elderly women: randomized, controlled trial*. *Osteoporosis International*, 18(4), 453–462.
- Kirwan, R., McCullough, D., Butler, T., Perez de Heredia, F., Davies, I. G., & Stewart, C. (2020). *Sarcopenia during COVID-19 lockdown restrictions: long-term health effects of short-term muscle loss*. *GeroScience*, 42(6), 1547–1578. <https://doi.org/10.1007/s11357-020-00272-3>
- Kruschke, C., & Butcher, H. K. (2017). *Evidence-Based Practice Guideline: Fall Prevention for Older Adults*. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(11), 15–21. <https://doi.org/10.3928/00989134-20171016-01>
- Leitão, L., Campos, Y., Louro, H., Figueira, A. C. C., Figueiredo, T., Pereira, A., Conceição, A., Marinho, D. A., & Neiva, H. P. (2024). *Detraining and Retraining Effects from a Multicomponent Training Program on the Functional Capacity and Health Profile of Physically Active Prehypertensive Older Women*. *Healthcare*, 12(2). <https://doi.org/10.3390/healthcare12020271>
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2002). *Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey*. *The American Psychologist*, 57(9), 705–717. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.57.9.705>

- Locke, E. A., Shaw, K. N., Saari, L. M., & Latham, G. P. (1981). *Goal setting and task performance: 1969-1980*. *Psychological Bulletin*, 90(1), 125–152. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.90.1.125>
- Martins, A. D., Fernandes, O., Pereira, A., Oliveira, R., Goñi, F. D. A., Leite, N. J. C., & Brito, J. P. (2022). *The Effects of High-Speed Resistance Training on Health Outcomes in Independent Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph19095390>
- McKendry, J., Thomas, A. C. Q., & Phillips, S. M. (2020). *Muscle Mass Loss in the Older Critically Ill Population: Potential Therapeutic Strategies*. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 35(4), 607–616. <https://doi.org/10.1002/ncp.10540>
- Mujika, I., & Padilla, S. (2000). *Detraining: loss of training-induced physiological and performance adaptations*. Part I: short term insufficient training stimulus. *Sports Medicine (Auckland, N.Z.)*, 30(2), 79–87. <https://doi.org/10.2165/00007256-200030020-00002>
- Oliveira, R., Santa-Marinha, C., Leã, R., Monteiro, D., Bento, T., Rocha, R. S., & Brito, J. P. (2017). *Exercise training programs and detraining in older women*. *Journal of Human Sport and Exercise*, 12(1). <https://doi.org/10.14198/jhse.2017.121.12>
- Pereira, A., Izquierdo, M., Silva, A. J., Costa, A. M., González-badillo, J. J., & Marques, M. C. (2012). *Muscle performance and functional capacity retention in older women after high-speed power training cessation*. *Experimental Gerontology*, 47(8), 620–624. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2012.05.014>
- Rikli, R., & Jones, C. (1999). *The development and validation of a functional fitness test for community-residing older adults*. *J Aging Phys Activ*, 7, 129–161.
- Rosa, K. Y. A., Pádua, K. L. C., Maldaner, V. Z., Franco de Oliveira, L. V., de Melo, F. X., & Santos, D. B. (2021). *Musculoskeletal Consequences from COVID-19 and the Importance of Pulmonary Rehabilitation Program*. In *Respiration; international review of thoracic diseases* (Vol. 100, Issue 10, pp. 1038–1040). <https://doi.org/10.1159/000517719>
- Rose, D. J., Lucchese, N., & Wiersma, L. D. (2006). *Development of a Multidimensional Balance Scale for Use With Functionally Independent Older Adults*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(11), 1478–1485. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.07.263>
- Rózańska-Kirschke, A., Kocur, P., Wilk, M., & Dylewicz, P. (2006). *Fullerton Fitness Test as fitness index for the elderly | Test Fullerton jako miernik sprawności fizycznej osób starszych*. *Rehabilitacja Medyczna*, 10(2), 9–16.

- Rudrappa, S. S., Wilkinson, D. J., Greenhaff, P. L., Smith, K., Idris, I., & Atherton, P. J. (2016). *Human Skeletal Muscle Disuse Atrophy: Effects on Muscle Protein Synthesis, Breakdown, and Insulin Resistance-A Qualitative Review*. *Frontiers in Physiology*, 7, 361. <https://doi.org/10.3389/fphys.2016.00361>
- Santos Rocha, R., Freitas, J., Ramalho, F., Couto, F., & Apóstolo, J. (2019). *Programa de exercício físico para o idoso com fragilidade – manual de apoio (Unidade de)*.
- Swann, C., Patricia C. Jackman, A. L. R. M. H. S. G. G. O. W. M. J. S. S. A. V. S. R., & Ekkekakis, P. (2023). *The (over)use of SMART goals for physical activity promotion: A narrative review and critique*. *Health Psychology Review*, 17(2), 211–226. <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.2023608>
- Taaffe, D. R., Henwood, T. R., Nalls, M. A., Walker, D. G., Lang, T. F., & Harris, T. B. (2009). *Alterations in muscle attenuation following detraining and retraining in resistance-trained older adults*. *Gerontology*, 55(2), 217–223. <https://doi.org/10.1159/000182084>
- Teixeira-Samela, L., Santiago, L., Lima, R., Lana, D., Camargos, F., & Cassiano, J. (2005). *Functional performance and quality of life related to training and detraining of community-dwelling elderly*. *Disability and Rehabilitation*, 27, 1007–1012.
- Toraman, N. F., & Ayceman, N. (2005). *Effects of six weeks of detraining on retention of functional fitness of old people after nine weeks of multicomponent training*. *British Journal of Sports Medicine*, 39(8), 565–568; discussion 568. <https://doi.org/10.1136/bjism.2004.015586>
- Toulotte, C., Thevenon, A., Watelain, E., & Fabre, C. (2006). *Identification of healthy elderly fallers and non-fallers by gait analysis under dual-task conditions*. *Clinical Rehabilitation*, 20(3), 269–276. <https://doi.org/10.1191/0269215506cr929oa>
- Visser, M., Goodpaster, B. H., Kritchevsky, S. B., Newman, A. B., Nevitt, M., Rubin, S. M., Simonsick, E. M., & Harris, T. B. (2005). *Muscle mass, muscle strength, and muscle fat infiltration as predictors of incident mobility limitations in well-functioning older persons*. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 60(3), 324–333. <https://doi.org/10.1093/gerona/60.3.324>
- Vogler, C. M., Menant, J. C., Sherrington, C., Ogle, S. J., & Lord, S. R. (2012). *Evidence of detraining after 12-week home-based exercise programs designed to reduce fall-risk factors in older people recently discharged from hospital*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(10), 1685–1691. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.03.033>
- Xu, Q., Ou, X., & Li, J. (2022). *The risk of falls among the aging population: A systematic review and meta-analysis*. *Frontiers in Public Health*, 10, 902599. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.902599>

5 SOBRECARGA

Marta Rosa¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS; Investigadora Colaboradora UI_IPS

5.1 PERSPETIVA EXPERIENCIAL - SOBRECARGA DE AMOR DO CUIDADOR INFORMAL

Tal como se costuma dizer, fui criada pelos meus avós. Até aos cinco anos, vivi praticamente com eles, pois os meus pais, professores primários eram colocados longe de casa e optavam por me deixar à sua guarda. Assim, a minha infância foi vivida, numa aldeia de pequenas dimensões, onde todos se conheciam e eram primos, tios ou familiares de alguém. Cresci rodeada de pessoas com idades mais avançadas e habituei-me desde cedo, a conviver com as suas dificuldades e com a sua sabedoria. Aprendi a importância e o respeito a ter com a terra e com tudo o que ela nos pode proporcionar, assim como a importância da aprendizagem em contexto, transmitida pelas gerações mais velhas.

Foi neste enquadramento que compreendi as dificuldades do que é cuidar de outras pessoas em casa. Recordo-me do primeiro contacto consciente com o que hoje denominamos de cuidador informal. Era hábito ir com a minha avó visitar parentes ou vizinhos que estavam doentes, porém aquela visita, apesar da minha tenra idade, ainda hoje a recordo como marcante na minha vida. Fomos visitar um senhor que era velhinho, estava doente e estava na cama - explicação dada pela minha avó.

Recordo-me de entrar na casa, de sentir o acolhimento da senhora que nos recebeu e da minha avó lhe dar os bolinhos que lhe levávamos. A senhora também já com idade avançada, cuidava da casa e do marido que se encontrava em situação de dependência. O cuidar, era aqui visto e sentido como um ato normal e de amor para com o próximo, desenvolvido de forma simples e naturalmente aceite.

Sentaram-se a conversar e eu brincava por ali, mas recordo a forma como a senhora descrevia as dificuldades que tinha no cuidar do marido, referindo já a falta de forças para o levantar e o não conseguir sair de casa, para ir a lado nenhum, pela necessidade de o vigiar constantemente. Não recordo o discurso da senhora com mágoa ou desalento, recordo a naturalidade do cuidar e do querer fazer ainda mais por ele. Falaram de feridas... na altura não entendi do que se tratava, questionando

a minha avó sobre esse assunto à saída, tendo esta respondido que as pessoas mais velhas e que estavam na cama, as tinham....

Posso hoje refletir que, este dia, influenciou a minha vida pessoal e também a minha escolha profissional, pela forma como aquela senhora cuidava do marido, do seu amor por ele e da importância que, mesmo que, de forma não consciente, a minha avó me socializou com a necessidade de estar ao serviço do outro quando este necessita.

Esta experiência vivenciada no início dos anos 80, bem poderia ter sido vivenciada hoje, no ano 2024, por qualquer criança que tivesse a sorte, como eu tive, de acompanhar a avó, numa visita a uma pessoa dependente, cuidada por um cuidador informal de forma permanente. As necessidades de apoio, informação, capacitação que hoje identifico na situação relatada, mantem-se, querendo eu acreditar, que a uma escala mais reduzida.

Nas últimas décadas, os cuidadores informais no nosso país têm vindo a ficar cada vez menos invisíveis. Diferentes fatores o têm proporcionado, tais como o envelhecimento crescente da população, potenciado pelo aumento da esperança média de vida, conseguido pela melhoria das condições económicas, sociais e de saúde, a par da valorização da importância do que é envelhecer em casa, no ambiente conhecido. A estruturação dos cuidados informais vem, cada vez mais a constituir-se como fundamental, numa perspetiva global de prestação de cuidados em casa.

Familiares ou amigos sentem muitas vezes o apelo, de forma consciente ou inconsciente, para assumir o papel de cuidar do outro que apresenta alguma necessidade específica ou dependência. Deparam-se depois, com a envolvimento que é o desafio de dar resposta às necessidades de outra pessoa, esquecendo-se ou anulando muitas das suas necessidades, algumas físicas, emocionais, sociais ou até financeiras.

O impacto da sobrecarga do cuidador informal pode ter repercussão com efetiva influência na sua qualidade de vida e bem-estar. O ato de amor referente ao cuidar de outra pessoa, pela sua exigência e continuidade necessárias, acarreta impactos a diferentes níveis. Refletiremos de seguida acerca do impacto físico, emocional, social assim como o impacto na própria pessoa cuidada. Apesar de refletirmos acerca de cada um deles de forma separada, consideramos que se influenciam mutuamente. Esta reflexão surge de leituras e pesquisas realizadas ao longo dos anos, da experiência profissional enquanto enfermeira que desenvolveu atividades em contexto de Cuidados de Saúde Primários, assim como, enquanto docente no Curso de Licenciatura em Enfermagem, na orientação de estudantes em ensino clínico e da recente experiência de conceção e lecionação nos cursos de micro credencial

“Capacitação Tecnológica de Profissionais de Referência do Cuidador Informal” e “Capacitação para a Literacia Digital dos Cuidadores Informais”.

O impacto físico poderá ser um dos mais comumente aceite e descrito pelos próprios cuidadores, sendo o cansaço, fadiga e problemas de âmbito físico os mais referenciados. Todos os cuidados de âmbito físico, proporcionados pelo cuidador, tais como movimentar a pessoa dependente para as diferentes atividades, como cuidados de higiene e conforto, ou de alimentação, desempenhadas de forma contínua, dia após dia, conduzem à sua própria exaustão física. Neste âmbito o papel dos profissionais de saúde é essencial na capacitação destes para o cuidado, nomeadamente nas posturas a adotar na sua prática diária com as pessoas dependentes, assim como na forma mais fácil e ágil de as desenvolver.

O cuidador informal tem de estar disponível para conseguir suprimir e acompanhar a pessoa que necessita de cuidados, renunciando por vezes ao período de sono considerado necessário ou reparador, estando constantemente alerta para as necessidades e apelos durante o período da noite, agravando a sua saúde física, pondo em causa também a sua saúde mental.

Outra área importante no domínio físico do cuidador informal é o descuidar da sua própria saúde e/ou vigilância de saúde. Pela necessidade de dedicação e permanência contínua, muitas consultas médicas e de enfermagem poderão ser adiadas, assim como sintomas referentes a alguma patologia emergente ou crónica ignorada, o que poderá potenciar o desgaste físico a que já estão sujeitos, no papel de cuidador informal.

Assim, considera-se a área da sobrecarga física do cuidador informal uma realidade que deve ser reconhecida pelos profissionais de saúde e da área social, de forma que estes possam receber os recursos e apoios necessários e adequados às suas necessidades, por forma a garantir a sua própria saúde, no sentido da continuidade dos cuidados e acompanhamento que prestam às pessoas de quem cuidam.

Os cuidadores informais confrontam-se com ansiedade e stress associadas ao cuidar da pessoa dependente. Este impacto emocional constitui-se como uma parcela substancial da sua vivência, muitas vezes não levada em conta, conduzindo a sentires intensos de solidão, abandono e alheamento social, pela perda das relações anteriormente existentes, que se podem extinguir ou esvanecer, quando assumem o papel de cuidadores informais, pela especificidade que esta atividade acarreta. No dia a dia, o cuidador informal enfrenta um autoquestionamento constante face aos cuidados que está a fornecer e aqueles que considera que deveria fornecer, ou que a própria pessoa cuidada mereceria. Muitos relatos de cuidadores informais incluem as expressões “Será que estou a agir bem? Estarei a dar tudo o que consigo para o bem-estar e qualidade da pessoa?”. O medo de cometer incorreções no

desenvolvimento do cuidado, assim como a preocupação constante com o bem-estar e qualidade da pessoa de quem cuidam, gera inevitavelmente sentimentos de ansiedade e angústia, que poderão de forma mais ou menos subtil afetar outros aspetos da sua vida. Os sentimentos de tristeza e de impotência, podem emergir quando, perante todos os cuidados que prestam, a pessoa de quem cuidam, enfrenta uma debilidade gradual da sua saúde. O aflorar de sentimentos de perda e luto pelas capacidades que a pessoa vai perdendo gradualmente, está presente e implica um esforço emocional acrescido no enfrentar da realidade. Neste âmbito é ainda frequente o camuflar das suas próprias emoções, para com as outras pessoas e essencialmente para com as pessoas cuidadas. O espaço de expressão das emoções, é vivido muitas vezes de forma isolada e camuflada, pois sentem que se têm de manter fortes e resilientes face a toda a envolvimento do que é cuidar de alguém. O amor depositado neste desafio é enorme e tenta de forma hercúlea suplantar todos os outros sentimentos que possam vir a surgir.

Um dos fatores que se associa à sobrecarga emocional, é o apoio familiar, social e dos profissionais de saúde. A compreensão e valorização do seu papel que o cuidador informal abraça, do desafio que é, o de cuidar do outro de forma simples e abnegada, ajuda o fortalecimento emocional deste, constituindo-se como ancoragem, face às dificuldades que vai enfrentando no dia a dia. Assim, o incentivo dos profissionais de saúde, ao acesso a serviços de apoio de âmbito emocional, tais como grupos de apoio, permitirá que os cuidadores possam receber suporte, que pode advir até da troca de experiências com outros cuidadores informais.

O cuidado e o amor depositado nas atividades desenvolvidas pelo cuidador informal acarreta consigo também um impacto social, relativamente à rede de contactos que estabelecia habitualmente, assim como da sociedade em geral. Considero que se pode aqui referir uma dupla desagregação: o cuidador, ele próprio não consegue manter as relações e hábitos anteriores ao seu papel de cuidador pela necessidade de se estar alerta e permanentemente com a pessoa cuidadas, assim como, a própria sociedade e a rede de familiares e amigos poderão já não o incluir em determinadas atividades e ações, pois sabem o papel que ele desenvolve à data e que não poderá manter o registo de interação que anteriormente tinha.

Este impacto social, estende-se por vezes à atividade laboral, que pode ser abandonada ou reduzida, com todas as implicações de âmbito relacional e financeiro que daí advêm, limitando-o e colocando-o por vezes em situações de dependência de recursos externos, nomeadamente Segurança Social. Quando se fala em cuidadores informais mais jovens, pode estar em causa, por exemplo a continuidade da sua formação académica e muitas vezes até a constituição de família e a sua perspectiva de vida futura.

Tal como já referenciado anteriormente os diferentes impactos de que refletimos, têm uma interdependência entre eles. Por exemplo, o assumir do papel de cuidador informal, implicará uma alteração na dinâmica familiar podendo conduzir a momentos de stress emocional, pelas possíveis tensões dentro do seio familiar, pela necessidade de redistribuição de tarefas, assim como na capacidade de outros elementos da família compreenderem o assumir deste papel de cuidador informal. A falta de disponibilidade e muitas vezes de vontade e motivação do cuidador informal para participar em atividades familiares e/ ou sociais, pode ter implicações no seu bem-estar emocional, conduzindo a sentimentos de solidão e de isolamento. A par disto, pode também referir-se que os cuidadores informais começam agora a ser mais reconhecidos pela sociedade de forma global, sendo ainda necessário dar-lhe a visibilidade e o mérito que merecem face ao trabalho que desenvolvem diariamente. A sobrecarga do cuidador informal pode ter um impacto na qualidade dos cuidados prestados ao paciente. Quando existe sobrecarga a qualquer um dos níveis que já mencionamos, os cuidadores encontrar-se-ão em situação de fragilidade, logo os cuidados que prestam podem ser menos adequados ou eficazes, podendo ter algum tipo de implicação no bem-estar e qualidade de vida daqueles de quem cuidam. O reconhecimento e valorização crescente do papel dos cuidadores informais, traz a possibilidade e garantia que estes recebam todo o cuidado e apoio de que necessitam para desempenhar o seu papel, que é carregado pelo amor que nutrem pela pessoa que cuidam, mas que necessita de pontos de fortalecimento a diversos níveis. A importância do apoio familiar e da rede de amigos e profissionais de saúde tem um relevo extraordinariamente importante, pela possibilidade de partilha acerca das suas decisões no ato de cuidar da outra pessoa, na procura de melhores formas de desenvolver as atividades de forma mais eficaz, mas também na possibilidade de partilha das suas preocupações e angústias do dia a dia. Pode parecer uma forma já um pouco redundante o que se ouve recorrentemente: “a importância de tirar tempo para si próprio”. Apesar de ser considerado por vezes desajustado face à realidade do cuidador informal, incentivar este tempo, poderá ser apenas a possibilidade de estar consigo próprio, a fazer aquilo que lhe dá mais prazer e que o faz sentir relaxado, enquanto a pessoa cuidada esta estável e a não necessitar de cuidados, é essencial. Este tempo que pode ser muito variável em termos de minutos, pode recarregar o amor necessário para o avançar no desafio de cuidar da outra pessoa. Trabalhar em equipa com o cuidador informal, tem de ser uma realidade para profissionais da área da saúde e do social, pois este é efetivamente um elemento crucial no cuidar. Abrir a possibilidade a uma comunicação fluida, com efetiva noção da sobrecarga a que o cuidador está sujeito, com expressão de dificuldades e vitórias

no processo de cuidar, pode tornar-se numa mais-valia para o cuidador e também para a pessoa cuidada.

Demos visibilidade ao cuidador informal, no processo de cuidados, capacitemos o cuidador informal, demos-lhe recursos e apoios, mas nunca nos esquecendo da sobrecarga que este ato de amor carrega em si mesmo.

BIBLIOGRAFIA

- Aires M, Fuhrmann AC, Mocellin D, Pizzol FLFD, Sponchiado LF, Marchezan CR, Bierhals CCBK, Day CB, Santos NOD, Paskulin LMG (2020). *Burden of informal caregivers of dependent elderlies in the community in small cities*. Rev Gaucha Enferm. 41(spe):e20190156. Portuguese, English. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190156.
- Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. (2021). *Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis*. PLoS One. Mar 1;16(3):e0247143. doi: 10.1371/journal.pone.0247143.
- Jesus LA, Malaguti C, Evangelista DG, Azevedo FM, França BP, Santos LT, Reboredo MM, Lee AL, Cabral LA, Cabral LF, José A, Oliveira CC (2022). *Caregiver Burden Is Associated With the Physical Function of Individuals on Long-Term Oxygen Therapy*. Respir Care. Nov;67(11):1413-1419. doi: 10.4187/respcare.09619.
- Liu Z, Sun W, Chen H, Zhuang J, Wu B, Xu H, Li P, Chen X, Li J, Yin Y (2022). *Caregiver burden and its associated factors among family caregivers of persons with dementia in Shanghai, China: a cross-sectional study*. BMJ Open. May 24;12(5):e057817. doi: 10.1136/bmjopen-2021-057817.
- Siqueira FD, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Zanini RR, Santos EBD, Dapper SN (2021). *Caring ability of urban and rural family caregivers: association with overburden, stress and coping*. Rev Esc Enferm USP. Apr 16;55:e03672. English, Portuguese. doi: 10.1590/S1980-220X2019019103672.
- Spitznagel MB, Gober MW, Patrick K. (2023) *Caregiver burden in cat owners: a cross-sectional observational study*. J Feline Med Surg. Jan;25(1):1098612X221145835. doi: 10.1177/1098612X221145835.
- Utz RL, Warner EL (2022). *Caregiver burden among diverse caregivers*. Cancer. May 15;128(10):1904-1906. doi: 10.1002/cncr.34171.

6 AUTOCUIDADO

Catarina Afonso¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

6.1 SABER O QUE É O AUTOCUIDADO

“Cuidar dele é o mais importante, de mim logo se vê!” (anónimo)

Cuidar de si, é essencial para que o próprio esteja disponível para cuidar. Mas, a natureza do papel de cuidador conduz ao afastamento de si próprio. As perturbações na vida e nas relações, obrigam à alteração dos seus papéis sociais e relacionais, podendo levar ao afastamento da sua identidade, cristalizada na função de cuidar do outro. Ser cuidador informal, traz o papel para a identidade, não se trata de estar transitoriamente, mas é algo que entra em si mesmo e se torna incluso. O que era de fora para se transformar num desígnio dirigido em exclusivo ao outro. O desafio é trazer ou mesmo resgatar a atenção para si. É voltar e/ou reaprender o autocuidado, a cuidar de si, em simultaneidade, enquanto se cuida do outro.

O autocuidado “refere-se a um processo de manutenção da saúde e gestão da doença através de práticas consideradas positivas” (Petronilo, 2012, pp: 18). Nesta perspetiva, o autocuidado vai além da promoção da saúde, incluindo as escolhas das pessoas, reflexo das suas histórias de vida, circunstâncias especiais, expectativas futuras e modos de vida. Este processo inclui, a prática de atividades dirigidas a si próprio, que têm foco no seu benefício, manutenção da vida, saúde e bem-estar (Orem, 2001).

Promover o autocuidado no cuidador informal, é fazer ressaltar a promoção da saúde de forma ampla, na sua esfera de forma multidimensional. Isto é, desenvolver o autocuidado, na dimensão física, social e psicológica. Incorporando a filosofia e pressupostos da Teoria do Autocuidado de Orem (2001), identificam-se conceitos que se interrelacionam, nomeadamente, autocuidado, agente de cuidado, agente dependente de cuidado, défice de cuidado, sistemas de enfermagem, ação do autocuidado ou ação deliberada, comportamentos de autocuidado e requisitos de autocuidado. Estas assunções aplicadas ao cuidador informal, reforçam a importância

de promover a aprendizagem e desenvolvimento desta função não inata de autocuidado (Orem, 2001).

O cuidador enquanto agente de autocuidado, mobiliza as suas habilidades, conhecimentos e experiências adquiridas previamente à assunção do papel, mas também aquelas que vai adquirindo no decorrer da experiência vivida. Pode ser visto como agente dependente de cuidados articulando com a rede de suporte comunitária, responsabilizando outros agentes no envolvimento ou mesmo substituição dos cuidados.

Depois, no que concerne à ação de autocuidado ou ação deliberada, entende-se o empoderamento do cuidador no envolvimento no seu próprio processo de autocuidado, ativando a motivação na ação e na procura de ganhos em saúde. Isto obriga ao domínio cognitivo, físico, emocional e comportamental. Domínios estes, essenciais para a execução de comportamentos de autocuidado. Na execução emergem ainda os fatores condicionantes básicos, fatores internos e externos que afetam a capacidade de envolvimento no autocuidado, que aplicado ao cuidador informal inclui o seu contexto interno (história de vida que o conduziu à assunção do papel de cuidador, motivações e sentido atribuído) e externo (contexto ambiental em que se inclui, rede social de suporte existente e capacidade de a mobilizar) (Orem, 2001).

6.2 PROMOVER O AUTOCUIDADO

Sentir no corpo uma rotina centrada na pessoa dependente e/ou doente, torna o dia-a-dia totalmente ocupado na atenção dirigida no cuidar do outro. Cuidar do outro, é o sentido de vida, olhar para e por si esbate-se.

O autocuidado acontece na sobrevivência de se manter capaz para cumprir a função de cuidar, mesmo quando não se tem previsão quando irá findar. O cuidado de si próprio vai desaparecendo face à necessidade de substituir o outro. Mas, o autocuidado é algo que pode ser aprendido e executado continuamente, em conformidade com as necessidades das pessoas, visto que todos têm potencial para desenvolver as suas capacidades para se empenharem ativamente no seu processo de adaptação/reabilitação, com vista à saúde e ao bem-estar (Orem, 2001). Torna-se assim, essencial capacitar o cuidador informal como responsável pelo seu autocuidado, dirigindo a atenção para a promoção da saúde no sentido de alcançar o bem-estar nas suas três dimensões: física, mental e social (Lluch, 1999, 2022, 2003). A este propósito, surge o termo de Saúde Mental Positiva (SMP), que integra o conjunto de características psicossociais positivas que permitem à pessoa ter o

funcionamento ótimo na vida descrito pela WHO (Keyes 2002, 2007; Monte, Fonte e Alves, 2015).

Sequeira & Lluch (2016) definem saúde mental positiva como a capacidade de desfrutar da vida, lidar e afrontar favoravelmente eventos da vida, sentir-se bem emocionalmente, ter valores éticos, estar conectado socialmente, assim como, manter o respeito pela cultura, equidade, justiça e dignidade social. A saúde mental positiva é considerada um constructo resultante da interação de seis fatores ou características psicossociais positivas: satisfação pessoal, atitude pró-social, autocontrolo, autonomia, resolução de problemas e realização pessoal e habilidades de relação interpessoal (Jahoda, 1958; Lluch, 1999, 2002, 2003).

Com o intuito de reforçar a SMP na vida pessoal e concretizar de um modo mais operacional os fatores conceptuais do Modelo Multifatorial de SMP, Lluch (1999, 2002, 2003) definiu um decálogo de **10 recomendações** essenciais, que foram traduzidas para a língua portuguesa por Sequeira (2016):

- 1 – Valorize positivamente as coisas boas que tem na vida
- 2 – Coloque “carinho” nas atividades da vida
- 3 – Não ser muito duro consigo e com outros. A tolerância, compreensão e flexibilidade são bons para a saúde mental
- 4 – Não deixe as emoções negativas bloquear a sua vida.
- 5 – Tome consciência dos bons momentos que acontecem, quando eles estão acontecendo.
- 6 – Deixe fluir as emoções e interprete a normalidade de muitos sentimentos. Não tenha medo de chorar e de “sentir”
- 7 – Procure espaços e atividades para relaxar mentalmente
- 8 – Tente resolver os problemas quando eles surgem.
- 9 – Cuide das suas relações interpessoais, tanto as da esfera pessoal e íntima como as de trabalho (colegas).
- 10 – Não se esqueça de colocar “humor” na sua vida.

Quando tudo se centra na pessoa dependente e/ou doente e quem cuida fica nos bastidores de fazer acontecer, o desenvolvimento de estratégias é essencial, para ativar comportamentos de autocuidado. Tais como:

- Dedicar tempo a cuidar de si
- Fazer caminhadas;
- Meditar (concentração na respiração e no corpo);
- Ler um livro;
- Fazer trabalhos manuais;
- Conversar com amigos e/ou vizinhos;
- Distrair-se com aquilo que gosta.

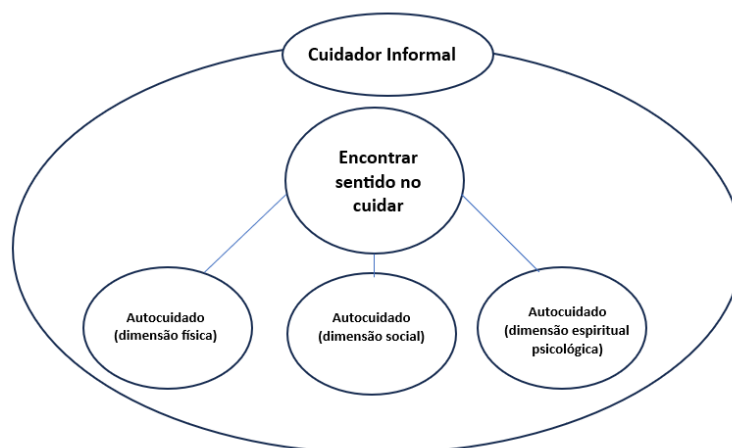
6.3 ENCONTRAR SENTIDO COMO FORMA DE AUTOCUIDADO

Segundo Frankl (2021), o homem está sempre em busca de sentido. E nessa busca de sentido, a autenticidade é uma força de carácter que ilumina a visão da vontade de sentido. Como o sentido é único, está sempre a mudar. Mas nunca falta. A vida nunca tem falta de sentido. Contudo, será somente compreensível se reconhecermos que há um sentido potencial a descobrir (Frankl, 2021; pp 39).

A curiosidade e criatividade de integrar o potencial a descobrir, numa perspectiva autêntica a pessoa está em verdade consigo, ouve-se, observa-se está atenta a si própria desenvolve o seu potencial e transforma-se, cresce, amadurece. “A luz do sentido ocupa, no ser humano, o espaço que este lhe der, dependendo da ousadia que tiver de se esvaziar, superando os medos que o impeçam de aceitar a experiência de despojamento. Esta dimensão de oblatividade amorosa permite encontrar sentido, sempre e “apesar de tudo”, mesmo nas situações mais duras da vida” (Frankl, 2021; pp 34).

Considerando que desde o início da humanidade, as pessoas tomaram medidas para a sua segurança pessoal e desenvolveram estratégias para lidar com doenças e outros problemas de saúde. O autocuidado ganhou reconhecimento no século XX com o aumento das doenças crónicas, nomeadamente na adoção de estilos de vida. A prevalência de doenças crónicas nos cuidadores informais eleva a necessidade de promover o seu autocuidado. Deste modo, a forma de encontro de sentido através da dimensão física (alimentação saudável, e higiene de sono), da dimensão social (ativação da rede de suporte, amigos, vizinhos e familiares) e dimensão espiritual/psicológica (através do desenvolvimento pessoal e da autotranscendência) (cf. Figura 1). O encontro de sentido como estratégia de autocuidado, constitui uma forma de manter a saúde mental mesmo nas situações mais difíceis.

Figura 1- Encontro de sentido como estratégia de autocuidado para o cuidador informal



Fonte- Adaptado de Frankl (1959, 1966) e Orem (2001)

A experiência vivida de auto transcendência é um meio de encontro de sentido, que de acordo com Frankl (1966) se traduz numa característica inerente ao ser humano e conduz a sentimentos de auto-confiança e à descoberta de um novo objetivo. O mesmo autor, descreve três formas de auto transcendência: 1) dando ao mundo de forma criativa, 2) sendo receptivas ao mundo e aos outros, e 3) escolhendo como enfrentar a adversidade e encontrar significado. Enquanto, Hepburn, Caron & Mach (1991) identificaram condições significativas que precedem o estado de auto transcendência: 1) a tendência inata para ir além dos próprios interesses, 2) uma perspectiva espiritual que permite alcançar, 3) um acontecimento de vida importante ou stressante, 4) envolvimento com trabalhos criativos que contribuem ou alteram as relações humanas, e 5) aceitação de uma situação inaceitável

Assume-se que a busca de sentido para o cuidador informal na sua trajetória de cuidar é fundamental para o seu processo de autocuidado e será promotora de estratégias para a permanência do papel, bem como para a manutenção da sua saúde.

BIBLIOGRAFIA

- Frankl V (1959). *Man's search for meaning: Na introduction to logotherapy*. 3rd ed. New York, Simon & Schuster, Inc..
- Frankl V(1966). *Self-transcendence as a human phenomenon*. Journal of Humanistic Psychology. 1966; 6: 97-106
- Frankl, V. (2021). *A Voz que grita por um Sentido*. Edição Portuguesa. Lua de Papel

- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. Nueva York: Basic Books.
- Hepburn K, Caron W, Mach JR(1991). *Caregivers of persons with chronic illnesses or impairments: Strategies and interventions*. In WA Myers (ed.): *New techniques in the psychotherapy of older patients*. Washington, DC, American Psychiatric Press, Inc. 39-56
- Keyes, C. (2007). *Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health*. *American Psychologist*. Vol. 62, p. 95- 108.
- Lluch, M. (1999). *Construcción de una escala para evaluar la salud mental positiva*. Facultad de Psicología: Universidad de Barcelona. Tese de Doutoramento.
- Lluch, M. (2003). *Construcción y análisis psicométrico de un cuestionario para evaluar la salud mental positiva*. *Psicología Conductual*, Vol. 11, nº 1 (2003). p. 61-78.
- Lluch, M. (2002). *Evaluación empírica de un modelo conceptual de salud mental positiva*. *Salud Mental*. México. ISSN 0185-3325. Vol.25, nº 4 P. 42-55.
- Monte, K., Fonte, C. E Alves, S. (2015). *Saúde mental numa população não clínica de jovens adultos: da psicopatologia ao bem-estar*. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. ISSN 1647-2160. nº 2, p. 83-87.
- Orem, D. (2001). *Nursing Concepts of practice* (6ª ed). Mosby, St. Lois
- Petronilho, F. (2012). *Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem*. Coimbra: Formasau, ISBN: 978 - 989 - 8296 - 17 -1
- Sequeira, C. & Lluch, M. (2016). *Saúde Mental Positiva*. Conferência apresentada na celebração do dia da Saúde Mental do Escola Superior de saúde de Viseu. Viseu (Portugal)., celebrada el 8 de outubro de 2015. Barcelona: Diposit Digital de la Universitat de Barcelona, Colecció OMADO. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/2>

7 CONFORTO E BEM-ESTAR

Catarina Afonso¹

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

7.1 CONFORTO E BEM ESTAR

“Eu sei quando ela está bem e confortável!” (anónimo)

Falar de conforto conduz à reflexão da plasticidade da palavra, que pode ser um substantivo, um verbo ou um adjetivo. Mas, da palavra, facilmente, passamos à interpretação de um estado, um processo e/ou um resultado. Na verdade, ter conforto, estar confortável ou ser confortado representam diferentes estados, processos e/ou resultados. O conforto pode ser uma experiência agradável, um estado de satisfação desejado e um sentimento positivo e reforçado na capacidade de lidar com crises e desafios (Oliveira, 2013; Pinto, Fumincelli, Mazzo, Caldeira & Martins, 2017).

No âmbito dos cuidados em saúde, a conceitualização e operacionalização de conforto, foi protagonizado por Kolcaba (2003; 1994; 1991), através do desenvolvimento de uma teoria de médio alcance como resultado positivo dos cuidados de enfermagem. O mesmo autor define conforto como a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência. Quanto ao alívio, refere-se ao estado, à experiência de um doente a quem foi satisfeita uma necessidade de conforto específica. No que refere à tranquilidade identifica-se como um estado de calma, sossego ou satisfação, sendo a transcendência um estado no qual é possível superar problemas ou dor (Kolcaba, 2003). Relevam-se os cuidados de enfermagem com foco na satisfação das necessidades que decorrem da alteração do equilíbrio da pessoa, podendo ser motivada por stress, doença e/ou deficiência.

Assim, o conforto é um objetivo primário da pessoa e fundamental para a sua experiência do processo saúde/doença, pelo que, maximizar o conforto é um objetivo universal para os cuidados de saúde (Oliveira, 2013).

Enquanto resultado em saúde, o conforto é muitas vezes associado ao bem-estar. No entanto, trata-se de conceitos, bem como resultados em saúde, com diferentes interpretações (Pinto et al, 2017), que importa refletir e analisar.

O bem-estar é diferente de estar bem. A troca de palavras e ausência de hífen, remetem para a diferença entre uma percepção momentânea e/ou transitória para uma percepção de um modo de estar prolongado no tempo. O bem-estar é muitas vezes associado ao conceito de qualidade de vida ou como sinónimo de uma percepção subjetiva. Trata-se de um resultado subjetivo e difuso de experiências pessoais. É um feedback pessoal que remete para a avaliação dos resultados na vida pessoal. A identificação do bem-estar físico (ausência de sintomas), social (ausência de conflitos nas relações interpessoais) e psicológico (satisfação ou felicidade) (Oliveira, 2013; Pinto et al, 2017). Quanto à identificação de bem-estar ocorre um retorno subjetivo, que representa um retrato atual na perspetiva da pessoa. As estratégias quando desenvolvidas para alcançar o bem-estar ajudam as pessoas a alcançar novas formas de compreender e controlar as suas vidas, tanto a nível individual como coletivo.

Atualmente vivemos numa sociedade que desenvolveu um gosto pelo maior retorno possível do investimento no mais curto tempo possível, nem sempre fácil de se obter. Mas o bem-estar representa esse retorno. Contudo o conforto é mais que um retorno, trata-se do processo de alívio, tranquilidade e transcendência. Em suma, a experiência de conforto é multidimensional, não implica a ausência de sintomas, mas o processo de agregação e estratégias para os aliviar, ou lidar com a dificuldade do seu controlo, mobilizando a transcendência.

7.2 CONFORTO E BEM-ESTAR NOS CUIDADORES INFORMAIS

O conforto associado ao cuidador informal está relacionado com o seu papel na promoção de conforto à pessoa alvo de cuidados. Reconhecido o cuidador como o elemento central na interpretação da pessoa doente/dependente e mediador na transferibilidade dessa interpretação para os profissionais de saúde/serviços de apoio.

A percepção dos cuidadores em relação ao seu bem-estar e estado de saúde agravou-se desde que são cuidadores (Marques & Dixe, 2010). Há evidência de maior tensão, quando comparados com não cuidadores, e conseqüentemente, maior taxa de mortalidade por negligenciarem a sua própria saúde (Schulz et al, 2006).

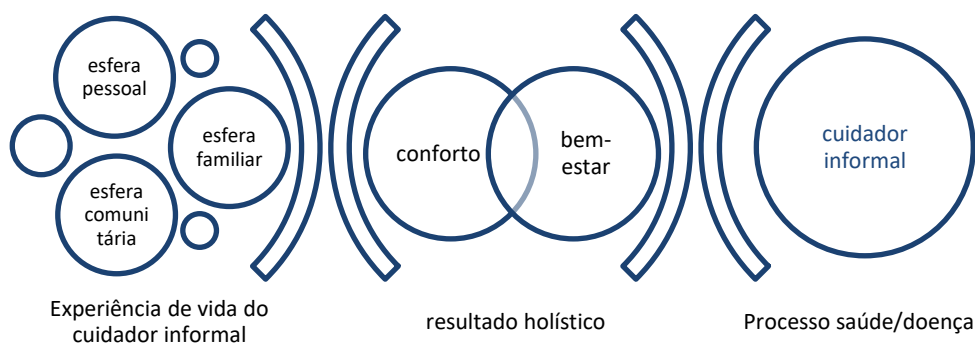
A literatura evidencia o impacto do cuidar no bem-estar subjetivo dos cuidadores informais, com identificação de variáveis determinantes para o seu desenvolvimento, como o suporte socio emocional, através da partilha e colaboração de outros familiares e amigos, ou instituições nas tarefas de cuidar, bem como na

disponibilidade dos amigos e dos familiares para escutar, proporcionando momentos de ventilação emocional. Revela-se aqui o sentido de mestria, a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa dependente e a deterioração física e neuropsiquiátrica da pessoa dependente (Eifert, Adams, Dudley & Perko, 2015; Marques & Dixe, 2010; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006; Pinguart & Sörensen 2003). No mesmo sentido, o suporte social e a satisfação com esse suporte são protetores face ao índice de stress, satisfação com a vida, qualidade de vida e reduzida possibilidade de morbidade psicológica e sobrecarga nos cuidadores.

Reconhece-se que, a exposição a situações de desgaste e stress psicológico têm impacto negativo no bem-estar subjetivo do cuidador informal, bem como na experiência de conforto. A sua auto-perceção de saúde é inferior, e a de sofrimento físico, psicológico e espiritual é agravada (Schulz et al, 2006; Shega, Hougham, Stocking, Cox-Hayley, & Sachs, 2005).

Nesta perspetiva, o desafio consiste em, dirigir o conforto e bem-estar como resultado holístico para o cuidador informal no seu processo de saúde/doença. Permitindo assim, a promoção de experiências de conforto e bem-estar, tais como a perceção do encontro e ajuda, satisfação com a vida e/ou felicidade. Sendo que, para o cuidador informal, esse resultado holístico de conforto e bem-estar traduz-se na sua esfera pessoal, familiar e comunitária, com amplitude na sua experiência de vida no quotidiano (cf. Figura 1).

Figura 1- Promoção do conforto e bem-estar nos cuidadores informais



O foco no conforto do cuidador informal parece ter influência na promoção do seu bem-estar, ou seja, quanto maior o conforto após intervenções terapêuticas maior a probabilidade de aumentar a esperança e a confiança na assunção do papel de cuidador, bem como na promoção do autocuidado.

Considera-se que, para o cuidador informal, a prioridade é o conforto e bem-estar da pessoa cuidada, dever-se-á desenvolver estratégias de autocuidado no sentido de promover o conforto e bem-estar do cuidador. Acredita-se que o cuidador informal

poder-se-á sentir mais apoiado e fortalecido, podendo experimentar a felicidade, enquanto percepção subjetiva de bem-estar. Assumindo-se aqui a felicidade, por um estado duradouro que combina a ausência de emoções negativas, a presença de emoções positivas, a satisfação com a vida o envolvimento social e os objetivos de vida.

BIBLIOGRAFIA

- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). *Family caregiver identity: A literature review*. American Journal of Health Education. 46(6), 357–367. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- Kolcaba K. (1991). *A taxonomic structure for the concept comfort*. Image J Nurs Sch. 23(4):237–40. 15.
- Kolcaba K. (1994). *A theory of holistic comfort for nursing*. J Adv Nurs.19(6):1178:84.
- Kolcaba K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Marques, R., Dixe, M. (2010). *Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 1 (1), pp. 487-497. Recuperado de <https://iconline.ipleria.pt/handle/10400.8/354>
- Oliveira, C. (2013). *Conforto e bem-estar enquanto conceitos em uso em Enfermagem*. Pensar Enfermagem - Revista Científica | Journal of Nursing December 17(2):2-8 DOI: 10.56732/pensarenf.v17i2.79
- Pinto, S.; Fumincelli, L.;Mazzo, L.; Caldeira, S.; Martins, J. (2017). *Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts*. Porto Biomedical Journal. Volume 2, Issue 1, January–February, Pages 6-12; <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.11.003>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). *Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis*. Psychology and Aging. 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Shega, J. W., Hougham, G. W., Stocking, C. B., Cox-Hayley, D., & Sachs, G. A. (2005). *Factors associated with self- and caregiver report of pain among community-dwelling persons with dementia*. Journal of palliative medicine, 8(3), 567–575. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.567>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). *Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement*. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 14(8), 650-658.

Capítulo II: Experiências Formativas

1 PROCESSO FORMATIVO DIRIGIDO AOS CUIDADORES INFORMAIS

Catarina Afonso¹| Celeste Godinho¹| Marta Rosa²| Alcinda Reis³

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

² Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS; Investigadora Colaboradora UI_IPS

³ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CINTESIS-UP; Investigadora Colaboradora CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS; Investigadora Colaboradora CEMRI-UAb

1.1 IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE

“Fui aprendendo com a vida. Mas há sempre tempo para melhorar!” (anónimo)

Na literatura é reconhecida vulnerabilidade acrescida do cuidador informal, face às consequências físicas, mentais e sociais, adversas à saúde (Afonso, 2022; Ohno et al, 2021; Shikimoto,2021; Baruah et al, 2021). A carga e sofrimento psicológico, bem como o risco de limitação de recursos financeiros, pessoais e sociais têm um peso significativo, aumentando o stress e risco de doença para o cuidador informal que pode comprometer a sua capacidade de cuidar (Ohno et al, 2021; Shikimoto,2021; Baruah et al, 2021; Sadavoy, Sajedinejad & Chiu, 2020; Lopes & Cachioni, 2012). A saúde emocional dos cuidadores informais é inferior quando comparada com a dos não cuidadores (Lopes & Cachioni, 2012).

No Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro que estabelece no seu sumário os termos e as condições do reconhecimento do estatuto do cuidador informal, bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas é reconhecida no artigo 11.º a necessidade de acompanhamento dirigida às necessidades identificadas, nomeadamente, aconselhar, acompanhar, capacitar e formar tendo em vista o desenvolvimento de competências no âmbito da prestação de cuidados à pessoa cuidada.

A melhoria do nível de literacia digital é uma ferramenta de capacitação para o autocuidado, bem como para o desempenho das competências de cuidador informal, no que respeita à seleção e mobilização dos conteúdos necessários para esse desempenho (Monaco et al, 2021). Em alinhamento com os mesmos autores, as

tecnologias digitais contribuem para a universalização do acesso e capacitação digital em saúde dando oportunidade aos indivíduos de aumentarem o cuidado sobre a sua própria saúde. A criação de ferramentas digitais para promoção da saúde deve ser direcionada para as características da população, sendo que, para os indivíduos com baixa literacia digital, devem ser criadas tecnologias simples e, aos que não podem ou não querem usar ferramentas digitais, devem ser criadas alternativas adequadas (Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021).

1.2 PROPOSTA FORMATIVA

A proposta decorre da publicação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI), aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, que é uma medida de política social que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. Em continuidade, a Lei n.º 2/2020 de 31 de março, previu, no artigoº 4º, a aplicação de projetos-piloto em 30 concelhos que aplicassem as medidas de apoio previstas no artigo 7.º do Estatuto.

Da implementação destes projetos decorreu a identificação de necessidades formativas dos cuidadores informais, no Relatório de Acompanhamento Trimestral da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial (ISS, 2020), referindo-se explicitamente a falta de canais informativos para apoio aos cuidadores informais. Este achado alinha-se com a evidência no Plano de Ação para a Literacia em Saúde (2023-2030) que aponta que o grupo de maior vulnerabilidade, com registo de literacia problemática ou inadequada corresponde, em Portugal, a pessoas com 65 ou mais anos, com baixos níveis de escolaridade, com rendimentos até 500 euros mensais, características estas identificadas pela literatura nos cuidadores informais (Afonso, 2022; Ohno et al, 2021; Shikimoto,2021; Baruah et al, 2021). Por outro lado, numa perspetiva de valorização e empoderamento dos cuidadores informais, alinhada no artigo 37.º, alínea g), do Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro, prevê-se disponibilizar aos cuidadores informais, apoios à integração, através do desenvolvimento de atividades (...), evitando riscos de isolamento, desmotivação ou marginalização. Considerando os anteriores pressupostos, a atual proposta surge como uma oportunidade de capacitação para a literacia digital dos cuidadores informais.

Objetivos Gerais:

Desenvolver competências digitais facilitadoras do desempenho do seu papel de cuidador.

Objetivos específicos/Competências

Que os cuidadores revelem capacidade de:

- Conhecimento do seu Estatuto de cuidador informal.
- Seleção e utilização dos conteúdos digitais a partir de fontes fiáveis.

BIBLIOGRAFIA

- Afonso C. (2020) *Nursing interventions for family caregivers in home palliative care after the relative's death*. *Journal of Aging & Innovation*, 9 (2): 86- 100
Revisão Integrativa da Literatura. Available from:
https://www.researchgate.net/publication/348175295_Revisao_Integrativa_da_Literatura
- Afonso, C., et al. (2015) *Post Caregiver Experience in the Reconstruction of Everyday Life*, *Journal of Aging & Innovation*, 4 (3): 13 – 29
https://www.researchgate.net/publication/337145056_Post_Caregiver_Experience_in_the_Reconstruction_of_Everyday_Life
- Afonso, R. M., Tomás, T., Brandão, D. & Ribeiro, Ó. (2019). *Cuidadores de idosos centenários na região da Beira Interior (Portugal)*. *Análise Psicológica*, 37(2), 147–160. <https://doi.org/10.14417/ap.1482> Available from:
https://www.researchgate.net/publication/333681911_Cuidadores_de_idosos_cenenarios_na_regiao_da_Beira_Interior_Portugal
- Andrade, F.M. (2010). *Preparação dos cuidadores principais para cuidar: Contributo dos enfermeiros*. *Revista Sinais Vitais*, 88, 35-38.
- Brodsky, H. et al (2005). *Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 537-546.
- Baruah, U. et al (2021). *Feasibility and preliminary effectiveness of an online training and support program for caregivers of people with dementia in India: a randomized controlled trial*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1002/gps.5502>
- Cattani, R.B., & Girardon-Perlini, N.M. (2004). *Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares*. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2).
Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020) *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório de Acompanhamento Trimestral – Primeiro Trimestre*
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2021) *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório de Acompanhamento Trimestral*
- Decreto-Regulamentar nº. 1/2022, de 10 de janeiro, referente à regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI).

- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Gonçalves-Pereira, M., et al (2021). *Positive and negative experiences of caregiving in dementia: The role of sense of coherence*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(2), 360–367. <https://doi.org/10.1002/gps.5433>
- Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, referente à aprovação do Estatuto do Cuidador Informal
- Lofton S.& Grant A.K. (2021). *Outcomes and Intentionality of Action Planning in Photovoice: A Literature Review*. *Health Promot Pract*, 22(3), 318–37. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1524839920957427>
- Monaco, A., Palmer, K., Holm Ravn Faber, N., Kohler, I., Silva, M., Vatland, A., et al. van Griensven, J., Votta, M., Walsh, D., Clay, V., Yazicioglu, M. C., Ducinskiene, D., & Donde, S. (2021). *Digital health tools for managing noncommunicable diseases during and after the COVID-19 pandemic: Perspectives of patients and caregivers*. *Journal of Medical Internet Research*. <https://doi.org/10.2196/25652>
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Relatório Mundial de Envelhecimento e saúde*. <https://sbqq.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>
- Ohno, S. et al (2021). *Humanistic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease or dementia in Japan: a large-scale cross-sectional survey*. *Journal of Medical Economics*, 1. <https://doi.org/10.1080/13696998.2021.1877149>

2 PROCESSO FORMATIVO DIRIGIDO AOS PROFISSIONAIS DE REFERÊNCIA

Catarina Afonso¹| Celeste Godinho¹| Marta Rosa²| Alcinda Reis³

¹ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Colaboradora UI_IPS e CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS

² Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS; Investigadora Colaboradora UI_IPS

³ Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém. Investigadora Integrada CINTESIS-UP; Investigadora Colaboradora CIEQV IPSantarém-IPLeiria-IPS; Investigadora Colaboradora CEMRI-UAb

2.1 IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE

“Isto chegou-me às mãos e não sei, como o fazer!” (anónimo)

Esta proposta decorre da publicação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI), aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro é uma medida de política social que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. Em continuidade, a Lei n.º 2/2020, de 31 de março previu no artigo 4.º a aplicação de projetos-piloto em 30 concelhos, projetos esses que aplicassem as medidas de apoio previstas no artigo 7.º do Estatuto. A par da implementação destes projetos foi desenvolvida pela Segurança Social uma Plataforma Colaborativa de partilha de dados (Relatório de Acompanhamento Trimestral da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, ISS, 2020) visando a troca de informação entre os profissionais de referência da Saúde e da Segurança Social previstos no artigo 11.º do Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro. A definição dos conteúdos da Plataforma foi feita em articulação com os interlocutores das ARS e representantes do Instituto da Segurança Social. Esta Plataforma é imprescindível para o acompanhamento integrado, de acordo com as medidas preconizadas no Capítulo IV, Secção I, do Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro. Esta plataforma permite a identificação dos profissionais envolvidos na resposta ao Cuidador Informal, a gestão integrada dos processos, o registo e acompanhamento do Plano de Intervenção Específico ao Cuidador e a monitorização da implementação das demais medidas previstas na Portaria n.º 64/2020 de 10 de março que resultam na atribuição do ECI.

O suporte tecnológico da Plataforma Colaborativa é essencial na extensão das medidas de apoio ao Cuidador Informal, previstas no Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro que estabelece os termos e as condições do reconhecimento do seu estatuto, bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas.

No momento presente, com o despacho do Presidente do Politécnico de Santarém evidencia-se a oportunidade de desenvolvimento de cursos conducentes a microcredencial de acordo com o artigo 2.º, ponto 4, alínea c), em alinhamento com a “Necessidades de formação específicas, previamente identificadas”.

Reforça-se a aplicabilidade nesta matéria de apoio aos profissionais de referência de apoio ao cuidador informal, previamente expressas nas experiências dos projetos piloto, bem como na recente aplicação da medida a nível nacional, com solicitação de formação, por parte dos profissionais, à tutela.

Necessidades previstas:

Esta proposta formativa de curso conducente a Microcredencial é dirigida às equipas de referência, com foco na interoperabilidade da plataforma colaborativa. Tem como finalidade responder às necessidades formativas (Comissão de acompanhamento, 2021, 2020) dos profissionais de referência.

Objetivos Gerais:

Desenvolver competências tecnológicas que facilitem o desempenho na interoperabilidade da plataforma colaborativa.

Objetivos específicos/Competências

Que os formandos revelem capacidade de:

- Conhecimento do Estatuto do cuidador informal, numa perspetiva transdisciplinar;
- Avaliação das necessidades do cuidador em alinhamento com os requisitos previstos para atribuição/manutenção do ECI;
- Mobilização da plataforma colaborativa

2.2 PROPOSTA FORMATIVA

A presente proposta decorre do Decreto-Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro, referente ao ECL no seu artigo 11.º, onde são designados os profissionais de referência pelos serviços competentes de saúde e da segurança social, da área de residência da pessoa cuidada. Compete-lhes o acompanhamento de proximidade e a mobilização dos recursos disponíveis, para assegurar, de forma adaptada e organizada, os apoios e serviços, por forma a responder às necessidades ao nível dos cuidados de saúde e de apoio social. De acordo com o Relatório da Comissão de

Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, designada no artigo 35.º da portaria 64/2020 de 10 de março é essencial a interoperabilidade de uma plataforma colaborativa entre sistemas sociais e de saúde, na monitorização regular da eficácia das medidas de apoios aos cuidadores, bem como na avaliação regular das necessidades dos cuidadores e das pessoas cuidadas (Capítulo IV, Secção I do Decreto Regulamentar nº 1/2022 de 10 de janeiro). Para isto é fundamental o trabalho em rede e a capacitação dos profissionais de referência para a utilização adequada da plataforma colaborativa.

A proposta foi alinhada com o disposto no artigo 2.º, alínea h), do Decreto-Lei n. 0 27/2021, de 16 de abril, que prevê que as Instituições de Ensino Superior (IES) fomentem o estímulo de formações curtas que promovam a aprendizagem contínua e a aquisição de novas competências, com vista ao desenvolvimento de competências tecnológicas. Em continuidade, preconiza-se a modernização do regime de incentivos à cooperação das IES com os diferentes *stakeholders* nas áreas da saúde e social e o apoio à diversificação da oferta formativa, numa perspetiva de promoção da aprendizagem tecnológica ao longo da vida.

Assim, o curso conducente a microcredencial, dirigido aos profissionais de referência para os cuidadores informais, respondendo às necessidades de formação (identificadas no Relatório de Acompanhamento Trimestral, Monitorização e Avaliação Intersectorial, ISS, 2020), contribuindo para a melhor operacionalização do Decreto Regulamentar nº. 1/2022, de 10 de janeiro, referente ao ECI.

BIBLIOGRAFIA

- Cattani, R.B., & Girardon-Perlini, N.M. (2004). *Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares*. Revista Eletrônica de Enfermagem, 6(2). Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial (2020) *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório de Acompanhamento Trimestral – Primeiro Trimestre*
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial (2021) *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório de Acompanhamento Trimestral*
- Decreto-Regulamentar nº. 1/2022, de 10 de janeiro, referente à regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI).
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Gonçalves-Pereira, M., et al (2021). *Positive and negative experiences of caregiving in dementia: The role of sense of coherence*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 36(2), 360–367. <https://doi.org/10.1002/gps.5433>
- Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, referente à aprovação do Estatuto do Cuidador Informal
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Relatório Mundial de Envelhecimento e saúde*. <https://sbqq.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>
- Ohno, S. et al (2021). *Humanistic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease or dementia in Japan: a large-scale cross-sectional survey*. Journal of Medical Economics, 1. <https://doi.org/10.1080/13696998.2021.1877149>
- Portaria n.º 2/2020, de 10 janeiro, Regulamenta os termos dos reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.
- Portaria n.º 64/2020, de 10 de março, Define os termos e as condições de implementação dos projetos-pilotos previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger
- Sequeira, C. (2009). *Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit: características psicométricas na população portuguesa*. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental · June: 33-39 <https://www.researchgate.net/publication/274384683>
- Teti, M.; Kogler, E.; Conserve, D.F.; Handler, L. & Bedford; M. (2018). *A Scoping Review of Photovoice Research Among People With HIV*. J Assoc Nurses AIDS Care, 9(4), 504–27.
- Torres, S.; Costa, N.; Abreu, W. (2012) *Prestação informal de cuidados a idosos dependentes: Gestão emocional dos cuidadores*. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/5464> [acedido em 31 Janeiro 2021].

Capítulo III: Narrativas de Participantes

1. RELATOS DO PROCESSO FORMATIVO DOS CUIDADORES INFORMAIS

Sónia Melo¹

¹ Cuidadora Informal

A existência humana é um mundo infinito de histórias de vida singulares. A minha é apenas mais uma num vasto universo de vivências, que em toda a sua diversidade e complexidade, acredito que nos moldam enquanto seres sociais.

Natural de uma pequena aldeia da Beira Alta, cresci no seio de uma família humilde. Meus pais, gente simples e trabalhadora, mas extremamente inteligentes e habilidosos, em qualquer tarefa que executavam sempre com perfeição. Sou a terceira de quatro filhos (nascida na incrível década de 80), a única a quem meu pai decidiu, sozinho, dar o nome de Sónia Cristina, deixando a minha mãe muito contrariada com a escolha e muitíssimo arreliada por ter sido excluída da decisão. Infelizmente, não eram um casal nada harmonioso, pois raramente ou quase nunca estavam de acordo. As discussões acesas eram constantes, quase diárias e as agressões verbais e físicas não tardaram ... não sei precisar no tempo, mas recorro pela primeira vez em tenra idade, quando o meu pai fez a mala para ir embora de casa e nos abandonar ... a imagem da minha mãe lavada em lágrimas, a tentar impedi-lo ficou bem gravada na minha memória. O amor filial que devoto aos meus pais, não me permite fazer qualquer tipo de julgamento, pois estou convicta de que, mediante as circunstâncias da vida, deram o seu melhor e que, apesar de tudo, não tenho dúvida de que fui uma criança feliz.

À medida que fui crescendo, tornei-me numa espécie de “intermediária” entre ambos, onde resolvia todas as questões que estivessem ao meu alcance para evitar discussões, ajudando e cuidando para que a convivência entre eles fosse relativamente pacífica. Os meus irmãos mais velhos, esses nunca deram grande importância aos acontecimentos e cedo se desligaram de todo e qualquer assunto da família e questiono-me sobre que género de sociedade nós estamos a desenvolver, onde os filhos vivem alheios aos problemas dos pais e egoisticamente acham que não têm o dever de zelar pelo bem-estar daqueles que passaram quase uma vida inteira de privações para que nunca lhes faltasse comida na mesa, um teto sobre a cabeça e educação.

A escola sempre foi a minha prioridade, embora estivesse consciente da triste realidade de não ser possível prosseguir para voos mais altos como uma

universidade... não achava justo sobrecarregar ainda mais os meus pais que já tinham tantos problemas, o que me desmotivou e me levou alguns anos depois a concluir o 12º ano de escolaridade, através do ensino noturno pós-laboral. A música surgiu muito cedo no meu caminho, pois, desde bem pequena, já demonstrava aptidão para as artes e, por conseguinte, fui cantora durante mais de 25 anos, conciliando sempre com os estudos e posteriormente com outros trabalhos.

Em 2010 iniciei oficialmente a minha tarefa como cuidadora em lares de idosos e centros de dia e a adaptação foi dura ... sem o glamour dos palcos e os aplausos do público. Mas não esmoreci e a prova disso é que fiz algumas formações, entre estas, a de Cuidados Continuados e Paliativos, sendo que estava certa que iria receber ferramentas importantíssimas para a prestação de cuidados aos idosos e enriquecer assim o meu currículo, jamais supondo, ou sequer vislumbrando o porvir ...

Não sei se é algo inerente em nós, mas ingenuamente julgamos estar imunes ao infortúnio e que “isso só acontece aos outros”, só que não ... no final do ano de 2014, ao meu pai (que à data contava com 61 anos de idade), uma pessoa aparentemente saudável que raramente se deslocava a uma consulta médica, foi-lhe diagnosticado tardiamente um cancro agressivo em estado muito avançado, não havendo qualquer possibilidade de cura. A nuvem negra que pairava sobre a minha família, os escassos recursos financeiros e principalmente o enorme desgaste físico e psicológico que sentia levaram-me a tomar a decisão de abandonar o trabalho com os idosos, para cuidar do meu pai que, entretanto, ficara acamado. O seu estado clínico agravou-se de tal forma que este teve necessidade de receber auxílio médico constante e, no final de 2015 surgiu a possibilidade de internamento no IPO de Coimbra, onde acompanhei todo o seu desenvolvimento, pois, para mim, era impensável abandonar quem tanto amo à sua própria sorte. Dificilmente consigo descrever o horror das noites num lugar de tanto sofrimento como aquele ... gritos de dor que ecoavam fundo dentro da alma, muitas vezes abafados pela dor moral dessas doenças que roubam toda e qualquer dignidade! Um mês depois, a equipa médica prevendo o fim iminente do meu pai, sugeriu que regressássemos a casa para celebrar o Natal em família. Voltámos ao IPO de Coimbra em Janeiro para uma consulta médica e, logo após a mesma, contemplei a vida do meu pai a esvair-se por entre os meus braços ... estava incrédula e instintivamente gritei por ajuda, embora soubesse que nada mais poderia ser feito! Deixei para trás o corpo do meu pai e regresssei ao lar com a ingrata responsabilidade de dar a infeliz notícia a todos. No dia seguinte bem cedo, regresssei a Coimbra para fazer o reconhecimento e levantamento do corpo ... ver o meu pai sair de uma “gaveta” foi como adentrar num pesadelo sem término e é uma memória que levarei comigo para o resto da vida. Hoje percebo que não tive tempo para sofrer a perda e chorar como deveria, pois tinha pela frente imensa burocracia a meu

encargo para resolver. Sentia-me letárgica, endurecida como uma rocha, com as lágrimas presas a uma dor que sufoquei para não fraquejar diante de um futuro que comecei a entrever ...

Já diz o ditado que “uma desgraça nunca vem só” e quando cogitamos que a situação não pode piorar, eis que a vida nos ensina que tudo é possível e que na verdade “o poço não tem fundo” e podemos descer ainda mais ... comecei por notar um comportamento anormal na minha mãe, inicialmente em pequenas coisas do quotidiano, tais como o esquecimento de portas abertas (ou fechadas sem motivo aparente), luzes acesas, as chaves de casa que desapareciam constantemente, a sua carteira que perdeu inúmeras vezes tendo que renovar toda a documentação, entre várias situações ... alertei os meus irmãos, solicitei ajuda médica e o descrédito que recebi de ambas as partes gerou em mim uma enorme revolta da qual me tento libertar até hoje.

Em Abril de 2019, a minha avó materna (que vivera quase 30 anos com demência) falecera e as minhas suspeitas consumaram-se ... infelizmente, a minha mãe “desistiu de viver” (ou pelo menos é assim que eu acredito que esta condição surge e lentamente se vai instalando). Esta desenvolveu também um quadro demencial que atualmente ainda não é exato, embora pelos sintomas tudo indique ser Alzheimer. Os dias que se seguem são de total desespero e de uma solidão devastadora ... incompreendida, dei por mim completamente sozinha a “lutar” contra o monstro que é esta patologia. Retirei todos os espelhos de casa, pois esta já não reconhece a sua própria imagem, os vivos ela já esqueceu a maioria e os mortos regressaram à vida, as alucinações são constantes como se estivesse presa num mundo só dela onde desta vez eu não posso adentrar ... completamente dependente, já só resta uma sombra da mulher que foi um dia e da qual sinto imensas saudades.

A adaptação à nossa atual realidade não foi um processo nada simples, na medida em que, prestar cuidados quando existe um vínculo emocional é um exercício intrincado e no meu caso em particular, ser cuidadora da minha mãe é como andar constantemente numa montanha russa interminável que diariamente exige de mim um enorme autodomínio para não “descarrilar” nas contrariedades de uma tarefa tão melindrosa como esta. Assim, comecei por implementar uma série de procedimentos que gradualmente fui colocando em prática, quase sem a minha mãe dar por ela ... inicialmente fui criando hábitos e estabeleci regras e horários que esta perdera por conta da doença e muito lentamente, fui adaptando a casa às suas necessidades. Restringi acessos para prevenir eventuais acidentes e atualmente dedico-me inteiramente a proporcionar-lhe bem-estar, o descanso merecido e o estímulo que é possível. Escusado será dizer que não mais regresssei à música, mas não me

arrependo da decisão ... a vida é feita de escolhas e não há sonho ou ambição que supere uma consciência tranquila e um sentimento de dever cumprido.

Seria hipocrisia não referir que hoje os meus dias são bem mais monótonos, mas sempre ouvi dizer que, “quando uma porta se fecha, abre-se uma janela” e quando surgiu a oportunidade de ingressar no curso para cuidadores informais, através do Instituto Politécnico de Santarém, recebi-a como uma dádiva. Senti-me renascer de uma forma inesperada e surpreendente, com as ideias a fluir como há muito não sentia (como agora, quando escrevo estes parágrafos) ... partilhar com os restantes participantes a minha humílima trajetória e conhecer as realidades de cada um foi uma experiência muito enriquecedora, sem olvidar o carinho com que fui acolhida por todos, de forma muito especial pelo corpo docente, profissionais de excelência que souberam respeitar as opiniões e o tempo de cada um dos envolvidos na formação. Hoje, se me perguntarem como é ser cuidadora informal, em resposta direi que sou qual “trapezista sem rede” que está por sua própria conta e risco, mas que jamais desiste da missão a que se propôs porque o objetivo é nobre. Assim, tenho esperança viva que esta minha singela narrativa sirva o seu propósito, levando sobretudo algum entendimento e conforto a quem deles necessite. Muito grata!

Anabela Olas¹

¹ Enfermeira nos Cuidados de Saúde Primários

Cuida e cuidado serás... A oportunidade de frequentar o curso Microcredencial em “Capacitação para a literacia digital dos cuidadores informais” permitiu-me refletir sobre a minha prática profissional e resgatar vivências familiares que contribuíram para edificar a minha narrativa enquanto cuidadora (In)Formal. Nasci em Angola, segunda filha de uma fratria de 4 irmãos. Aos 4 anos de idade vim para Portugal com a minha mãe e irmã. O meu pai não pôde vir. Chegamos ao aeroporto Pedras Rubras no Porto, num dia muito frio e chuvoso, com uma mala carregada de incertezas e uma muda de roupa. Fomos para Trás-os-Montes para casa da avó Josefa, onde tudo era estranhamente diferente, frio e escuro. O mundo tal como o que conhecíamos até ali tinha-se dissipado naquele voo/ponte aérea – Angola-Portugal. O nosso modo de vida e todos os nossos pertences ficaram numa terra longínqua, mas da qual até hoje temos muita saudade. Fomos obrigados a praticar o desapego, mas sem tempo para fazer o luto. Foi assim, que (Re) começamos sem nada, ou melhor, com um título – Retornada. Hoje sabemos que erámos parte do meio milhão de pessoas que de repente tiveram de abandonar um território e toda uma vida. Foi até hoje a maior crise de refugiados em Portugal. O processo de descolonização e a receção de todas estas pessoas em Portugal provoca na maioria da população uma ambivalência de sentimentos: Acolhimento vs. Desconfiança; Afeto vs. Hostilidade. A nós, impunha-se a questão: Quem vai cuidar de nós? A minha história de vida e vivência familiar, ditou por inerência o meu perfil enquanto cuidadora (In)Formal. Nasci numa família cuidadora, onde nos sentimos cuidados. Creio ser esta a melhor forma de aprender a cuidar. Cuida e cuidado serás, seguindo naturalmente as fases dos ciclos de vida e tudo aquilo que a vida nos tem para oferecer, muitas vezes de forma inesperada e abrupta, como acidentes/crises e os mais variados tipos de problemas, nomeadamente de saúde. É assim que aprendemos a importância de pedir ajuda e aceitá-la. As fases do ciclo de vida e os nossos papéis são dinâmicos e, à medida que decorrem os anos, os papéis invertem-se (ex. de filha passo a mãe) e passamos a Cuidar de quem sempre Cuidou de nós. Ser Enfermeira foi um desígnio traçado nas vivências no seio familiar e consolidado no meu processo de crescimento e de relação comigo e com os outros. Sou Enfermeira em cuidados de saúde primários há vinte e seis anos, integrei a unidade de cuidados continuados desde 2011 até 2013, responsável pela visita domiciliária desde 2013 até aos dias de hoje. Enquanto profissional-cuidadora formal, aprimorei, o sentido prático e ético da arte de cuidar.

Durante o curso partilhei duas histórias por mim vivenciadas e que ilustram quem sou enquanto Cuidadora e me relembram diariamente da premissa, Cuida e cuidado serás. A primeira história é vivida no contexto familiar, como cuidadora/educadora. A segunda relata uma vivência enquanto profissional. O meu filho tinha 13 anos quando um certo dia, do ano de 2018, aconteceu uma tragédia na vida de uma das suas amigas/colegas de turma, o pai da menina morreu de forma inesperada. Passado algum tempo sobre este marcante acontecimento, encontrei por acaso a professora de ambos – senhora conhecida por ser muito exigente, mas adorada pelos seus alunos – que me relatou de forma emocionada, o que havia testemunhado dias a fio na hora do recreio. “(...) a menina que havia perdido o pai, estava visivelmente triste e na hora do recreio nem sequer brincava. Isolava-se num canto, mas o meu filho ia ter com ela, sentava-se ao lado dela e ficavam lado a lado em silêncio (...)”. A professora fez questão de me agradecer por ser a mãe daquele menino e terminou reforçando que aquele episódio a marcara profundamente enquanto pessoa e profissional em final de carreira. Passado algum tempo, perguntei ao meu filho como estava a sua amiga, e ele respondeu-me prontamente: “Sabes mãe, ela às vezes fica muito triste e afasta-se para ficar sozinha e eu vou atrás dela, sento-me com ela e dou-lhe a mão. Sei que ao menos ela sabe que eu estou ali e ficamos assim sem precisar falar nada, ela sabe que se quiser falar eu estou lá para ouvir”. Para mim, este episódio define de forma tão singela quanto profunda é a arte de cuidar, ou seja, cuidar é partilhar incondicionalmente os silêncios, em presença, mas invisível, respeitando o espaço manifesto da dor do outro. Disponível para escutar, para oferecer a mão e o olhar que aconchega. Numa aldeia bastante isolada, vivia Dona Josefa, idosa afável, sempre de sorriso no rosto. Vivia com o filho que devido à sua atividade profissional saía de casa bastante cedo e regressava muitas vezes já noite dentro. O isolamento era quebrado apenas pela senhora contratada pelo filho para cuidar da higiene e alimentação e por mim, enfermeira do serviço domiciliário, responsável pela recuperação de uma ferida num dos membros inferiores contraída após uma queda. Passavam-se dias, semanas, meses e possivelmente alguns anos em que a D. Josefa contacta apenas com estes 3 seres humanos. Deixava a chave na porta para podermos entrar na sua casa, ficando à nossa espera como se de uma visita especial se tratasse. Recordo com muito carinho, o seu cumprimento de boas-vindas “. Já chegou o meu anjinho da guarda”. Permanecíamos por ali apenas 10 ou 15 minutos, mas eram seguramente os melhores minutos do dia. A importância não era certamente o tratamento da ferida, nem o serviço em si, para ela significava muito mais que isso. Chegado o dia de dar a notícia da cicatrização da ferida e respetiva alta, a D. Josefa imediatamente largou o sorriso e dela apoderou-se um sentimento de tristeza. A resposta dela foi tão surpreendente: “Mas eu não quero ter alta!”. Ficou

desesperada e triste. Tentei perceber porque se sentia assim, tendo a consciência do que iria receber como resposta: “Assim vou deixar de ter a sua presença que tão bem me faz...”. Como cuidadora é avassalador o modo como a ambivalência de sentimentos nos invade. Se por um lado, é gratificante e por breves instantes experimentamos o sentimento de missão cumprida, por outro, interpela-nos até ao âmago do nosso sentido de humanidade vs. Desumanidade, ou melhor, em que mundo/sociedade vivemos? Como enfermeira/cuidadora formal, ou cuidando de um familiar, sinto que as principais dificuldades estão relacionadas com ausência de suporte e proteção para lidar com situações extremas de: stress e ansiedade; sentimento de impotência face à dor e sofrimento do outro ou ausência de recursos; Capacidade para lidar com a perda; Ausência de informação e comunicação deficitária. Tudo isto conduz, no limite, ao cansaço extremo/Burnout. Em suma, ser cuidadora é também: Ter tempo para, sem tempo, ouvir sempre os mesmos lamentos e ou piadas, oferecer um abraço e um sorriso, trocar três dedos de conversa enquanto se faz penso, ou se avalia a tensão arterial. Ser cuidadora é quebrar a monotonia de quem tem os dias contados, mas com horas muito longas de solidão e isolamento. Cuidar é saber elevar os momentos de presença. A presença é afeto e também cura.

Victor Moutinho

¹ Enfermeiro nos Cuidados de Saúde Primários

Victor Moutinho, enfermeiro a exercer funções na UCC/SUB de Vila Nova de Foz Côa, e, atualmente, a frequentar o Mestrado em Enfermagem Comunitária no ramo de Especialização em Enfermagem de Saúde Familiar, na Escola Superior de Saúde da Guarda.

Foi com muito gosto que frequentei este curso conducente microcredencial para capacitação digital para a literacia em saúde, pois quanto a mim, é um tema que me suscita muita relevância face aos cuidados prestados enquanto profissional de referência da saúde.

Procurei com esta oportunidade desenvolver e adquirir novos apoios técnicos e conhecimentos práticos, e assim, considero que me ajudou a potencializar habilidades profissionais/pessoais e digitais, enquanto enfermeiro, na ajuda à promoção da saúde em torno dos cuidadores informais.

Sem dúvida que este tema do Estatuto do cuidador Informal despertou em mim, desde cedo, a atenção e interesse pessoal, isto porque veio a legitimar o tão tardio e merecido reconhecimento legítimo e legal do estatuto dando mais relevância e visibilidade a todos os cuidadores informais na nossa sociedade e comunidade.

Este curso foi desenvolvido pelo Instituto Politécnico de Santarém, via online, com uma carga horária de 30 horas e 12 sessões presenciais, tendo a última sido usada para a apresentação e avaliação da temática em causa.

Por conseguinte, o facto de o curso ter a participação ativa de cuidadores informais e profissionais de referência da saúde, enfermeiros, quanto a mim, foi sem dúvida uma mais-valia, pois permitiu a troca, a partilha de experiências, vivências reais, o saber escutar o outro, o saber interpretar o outro e a nós próprios, dinâmicas essas que vieram fortalecer e marcar mais o meu desenvolvimento pessoal e humano.

Em traços gerais, o tema abordado sobre a literacia em saúde veio destacar a importância do saber: aceder, compreender, avaliar, para poder utilizar e aplicar de forma mais segura e célere a informação obtida digitalmente, obtendo melhores níveis de saúde e bem-estar. Também a importância em definir estratégias de atividade física regular para melhorar os índices físicos, psicológicos e multiorgânicos, que se tornam essenciais para perceber, que de facto, há inúmeras hipóteses de realizar exercício, mesmo em pessoas com limitações consideráveis a nível de locomoção e de autonomia funcional. Em torno desta temática da atividade física, fica-me em mente a importância de procurar aplicar a técnica SMART, isto é, fazer por praticar

exercício várias vezes por semana, tornar o nosso desejo em algo mensurável, relevante para nós e para os outros, por saber que ao cuidar de mim, estou melhor preparado para cuidar dos outros, (outra das temáticas abordadas no curso), por isso, torna-se essencial colocar metas, objetivos concretos, adotar novos comportamentos/hábitos consistentes, de forma a existir um comprometimento pessoal sobre mim mesmo e perante os outros que me rodeiam, aqueles que procuro diariamente cuidar e ajudar a tratar.

Por outro lado, a estimulação da promoção do autocuidado foi outro tema acostado durante a formação. Saber cuidar de nós, de mim, é de extrema pertinência pessoal com reflexos nos outros, pois aquilo que devemos trabalhar perante as diversas dimensões psicossociais, emocionais, físicas e espiritual traduzir-se-ão em atitudes e pensamentos pessoais sobre a nossa ação, ou seja, estar bem, sentir-me bem, estar bem resolvido, bem transformado perante o passado, ter consistência, ter resiliência, ter uma boa autorregulação, autocontrole, ser mais compreensivo, ser mais flexível, saber controlar a ansiedade, conhecer bem a nossa rede de apoios, etc, enfim, saber e reconhecer que estamos bem são todos aspetos que irão ter um grande impacto na minha atuação enquanto enfermeiro. Assim, saber cuidar de mim é um saber cuidar dos outros!

Mais uma vez ressalvo a ideia, o fato de ter existido uma dinâmica teórico-prática entre profissionais de referência da saúde, enfermeiros, e cuidadores informais veio na realidade fornecer e aprofundar habilidades pessoais já existentes e aprimorar as qualidades dos serviços prestados aos cuidadores e às pessoas cuidadas. De alguma forma, este curso/formação também sinto que veio desencadear/fortalecer uma espécie de esperança que parecia muitas vezes perdida nos pensamentos e palavras ao longo das sessões, em torno e no âmbito do estatuto do cuidador informal. Houve assim um impacto positivo, num sentimento de um renascer de esperança, um sentimento de mais procura fidedigna, um continuar de procura, numa batalha de melhores dias e de melhores cuidados para com os outros, um sentir, um prestar de cuidados mais correto em termos práticos, um prestar verdadeiramente sentido a nível pessoal e para com os mais necessitados.

Considero futuramente a importância da partilha destas experiências, de forma a explorar mais o tema, torná-lo mais visível perante a sociedade, fazê-lo reconhecer da sua mais-valia na vida de todas as famílias, cuidadores informais e pessoas cuidadas. Todos deveríamos ter um papel mais ativo na sociedade, para promover e dar a conhecer mais profundamente, o Estatuto do Cuidador Informal, como refere, Rosalynn Carter, “Existem apenas quatro tipos de pessoas no mundo: as que foram cuidadoras, as que são atualmente cuidadoras, as que serão cuidadoras e as que precisarão de cuidadores. O cuidar é universal.”

Desta forma, resta-me agradecer do fundo do meu coração aos professores, aos colegas, aos digníssimos cuidadores de quem tenho a maior estima e admiração pessoal, a todos os intervenientes. Foi de facto, muito enriquecedor e motivador para alavancar e capacitar conhecimentos essenciais na minha prestação de cuidados. A sensação e a vontade de vos voltar a ver, nem que seja, via online, para a partilha de novos momentos de saber, de vivências, das inquietudes diárias sentidas são situações que nos fazem sair da nossa zona de conforto, desafiando o nosso sentimento de valorização pessoal e profissional. Sem dúvida e com toda a franqueza vos digo que esta experiência me fez crescer, enquanto pessoa e a nível profissional de saúde.

Findo, como terminei na minha apresentação no final do curso, pedindo para todos: nunca desistam, desafiem-se diariamente, procurem ser melhores pessoas, procurem sempre ajuda, mesmo quando não vemos nenhuma solução à vista, há sempre a esperança de que haja alguém que nos possa ajudar, orientar, para nos ajudar a ver e sentir alguma luz interior, alguma luz ao fundo do túnel.

Por fim, como admirador e crente pessoal do Estatuto do Cuidador Informal, recrio aqui a ideia de que, do que depender de mim, diariamente, farei tudo o que estiver ao meu alcance para tornar o este estatuto mais visível, mais reconhecido, mostrando a sua mais-valia e importância vital nas famílias, em torno de uma sociedade tão envelhecida.

Muito obrigado por esta experiência!!!

2. RELATOS DO PROCESSO FORMATIVO DOS PROFISSIONAIS DE REFERÊNCIA

Carla Carvalho¹; Rosa Marques¹; Telma Carvalho¹

¹ Enfermeira nos Cuidados de Saúde Primários, Profissional de Referência na área da Saúde para o Estatuto do Cuidador Informal

As microcredenciais são uma forma inovadora de reconhecimento de habilidades específicas, aprendizagem de curta duração, flexíveis e direcionadas que permitem aos profissionais desenvolver conhecimentos, competências e aptidões que necessitam para o seu desenvolvimento pessoal e profissional (European Commission 2022).

O Estatuto do Cuidador Informal (ECI) é uma medida relativamente recente. Assenta na Lei nº 100/2019, no entanto apenas entrou em vigor em janeiro de 2022. A partir desta altura passou a existir maior divulgação desta medida e o interesse e expectativa da população face às mais valias do ECI aumentaram.

Assim, e tendo como objetivo melhorar a qualidade dos cuidados, optámos por nos inscrever na microcredencial “capacitação tecnológica de profissionais de referência do cuidador informal.” Somos enfermeiras de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) e optámos por realizar esta reflexão em grupo, uma vez que todas realizámos a formação e desenvolvemos competências nessa área, apesar de apenas um ser Profissional de Referência da Saúde (PRS). Ao falar de ECI, deparamo-nos com a necessidade de conhecer melhor a legislação, fazer e saber fazer a avaliação do cuidador, capacitá-lo, aumentar a literacia em saúde, operacionalização do PIE e interoperabilidade da plataforma SharePoint e a articulação com o Profissional de Referência da Segurança Social (PRSS) para as visitas e, em paralelo, deparamo-nos com a falta de tempo e com a dificuldade na articulação. Esta microcredencial decorreu em formato online e pós-laboral, o que foi uma mais-valia para todos os que a frequentaram, pois permitiu-nos conciliar a vida profissional, pessoal e a formação. Apesar de não estarmos todos no mesmo espaço físico, as sessões foram dinamizadas de forma que nos permitiu interagir com os formadores e com os outros formandos, de forma simples e facilitadora da aprendizagem. Também as salas virtuais de trabalho em grupo foram uma boa forma de aprendizagem, pois permitiu-nos discussão de ideias e troca de experiências, nomeadamente na elaboração do Plano de Intervenção Específica ao Cuidador (PIE).

Durante a formação, os temas foram abordados de forma clara e objetiva pelos vários preletores e foi sempre dado espaço para esclarecimento de dúvidas e os trabalhos de grupo permitiram a consolidação e partilha de conhecimento.

O trabalho em equipa e a formação são uma mais-valia para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. O ECI prevê a articulação entre o Instituto da Segurança Social através do PRSS e a Saúde através do PRS. Trabalhando juntos conseguimos uma rede de apoio mais abrangente, nunca descurando os sentimentos e todo o apoio emocional e psicológico que os cuidadores necessitam.

Com a conclusão da formação estamos mais capazes para a intervenção no âmbito do ECI, nomeadamente no acompanhamento de processos, esclarecimento de dúvidas e encaminhamento. Temos encontrado respostas para os problemas, ao nível da utilização da plataforma colaborativa, desenvolvendo competências promotoras de cuidados.

Em suma, esta microcredencial foi uma mais-valia para o nosso desempenho pessoal e profissional no âmbito do ECI e na prestação de cuidados em geral.

BIBLIOGRAFIA

European Commission (2022). *Education Area. Quality education and training for all*. Acedido em 25/01/2024 em: <https://education.ec.europa.eu/pt-pt/education-levels/higher-education/micro-credentials>

Lei Nº100/2019 de 6 de setembro da Assembleia da República- Diário da República 1ª série, nº171-2019.

Inês Pereira¹

¹ Enfermeira nos Cuidados de Saúde Primários, Profissional de Referência na área da Saúde para o Estatuto do Cuidador Informal

O cuidado (informal) faz parte da condição de ser humano, está presente ao longo do ciclo de vida e é basilar em qualquer sociedade. É assente neste cuidado que as crianças crescem, os adultos envelhecem e as pessoas vivem em comunidade. De facto, é primordial para a sobrevivência humana. No entanto, com a evolução sociodemográfica a que se tem assistido nas últimas décadas, o cuidado informal tem vindo a modificar-se na sociedade.

O cuidador informal é, assim, a pessoa chave neste processo de cuidado ao outro. É a pessoa que conhece e acolhe a pessoa cuidada na sua vulnerabilidade e nas suas necessidades, traduzindo-se num processo de dádiva com amor.

Ser cuidador informal implica uma reflexão e reorganização dos valores, das crenças, das motivações, do projeto de vida, das relações, das expectativas, do significado atribuído ao papel de cuidar, ou seja, uma reflexão e reorganização do “eu”, independentemente deste processo ser ou não consciente.

No entanto, ser cuidador informal também acarreta dificuldades e desafios, sejam de ordem física, espiritual, social e emocional, não só decorrentes dos cuidados em si, mas também decorrentes deste processo individual e social do cuidador.

É neste contexto que surge o Estatuto do Cuidador Informal, em Portugal, dando um primeiro passo na colocação do foco no cuidador. O cuidador informal passa a ser central para os profissionais de referência. Esta mudança implica uma nova abordagem dos profissionais que requer um desenvolvimento da sua prática.

O curso Capacitação Tecnológica de Profissionais de Referência do Cuidador Informal, do Instituto Politécnico de Santarém veio permitir o desenvolvimento da prática dos profissionais de referência. Acima de tudo, permitiu uma atitude crítico-reflexiva face ao Estatuto do Cuidador Informal, baseando-a na legislação em vigor e na literatura científica mais adequada, permitindo um esclarecimento fundamentado das múltiplas questões com que os profissionais de referência se deparam na sua intervenção.

Neste curso, foi possível partilhar ideias, dificuldades, desafios com profissionais de diferentes áreas geográficas, com diferentes experiências, em diferentes fases de implementação na prática, traduzindo-se numa riqueza na partilha experiencial, o que permitiu importantes reflexões da prática.

No entanto, o Estatuto do Cuidador Informal e tudo o que esse estatuto implica ainda tem um caminho a percorrer a vários níveis, para dar resposta às necessidades, dificuldades e desafios com que os cuidadores se deparam diariamente. É um caminho das estruturas sociais e de saúde, mas também, um caminho da sociedade para uma inclusão e uma ressignificação do cuidado informal e dos cuidadores.

Silvia Matias¹

¹ Enfermeira nos Cuidados de Saúde Primários, Profissional de Referência na área da Saúde para o Estatuto do Cuidador Informal

Enquanto Profissional Referência da Saúde para o Estatuto do Cuidador Informal, na área de influência da Unidade de Cuidados na Comunidade em que desenvolvo a minha atividade, enquanto enfermeira especialista em Enfermagem Comunitária, o objetivo principal que me levou a frequentar este curso, centrou-se no desenvolvimento das minhas competências na prestação de cuidados ao Cuidador Informal.

Esta foi uma experiência muito positiva, que me deu ferramentas imprescindíveis para um apoio mais eficaz a esta população de suma importância. Foi dada a oportunidade de abordar conteúdos relacionados com as tecnologias digitais para a comunicação e informação, através da utilização da plataforma colaborativa para o Estatuto do Cuidador Informal e através da partilha de experiências com outros profissionais. Previamente foi realizado um enquadramento conceptual sobre o Cuidador Informal e o enquadramento normativo legal ao Estatuto do Cuidador Informal.

A metodologia do curso foi dinâmica e interativa, combinando palestras, atividades práticas e trabalhos em grupo. Esta abordagem possibilitou-me uma experiência de aprendizagem completa, permitindo a troca de experiências com outros profissionais da área. A interação com os outros participantes foi enriquecedora, criando uma sensação de comunidade profissional que estávamos presentes com um objetivo comum. Como método de avaliação do curso, realizamos um trabalho de grupo que permitiu a consolidação dos conhecimentos adquiridos. A participação no curso possibilitou-me adquirir diversos conhecimentos e aprimorar as minhas competências enquanto Profissional Referência da Saúde, contribuindo para o meu crescimento profissional.

Recomendo o desenvolvimento de novas edições deste curso e o seu alargamento a outros profissionais, que desejem otimizar as suas competências junto do Cuidador Informal.

Acredito que a tecnologia possa ser uma grande aliada neste âmbito de prestação de cuidados. A capacitação tecnológica é fundamental para oferecer um suporte mais completo, na integração das equipas multidisciplinares para o Estatuto do Cuidador Informal.