ORDEM
DOS
PSICÓLOGOS

06.2025

PROMOÇÃO DA AUTONOMIA E DO AUTOCUIDADO DAS CUIDADORAS E DOS CUIDADORES INFORMAIS

CIÊNCIA E PRÁTICA PSICOLÓGICAS

DOCUMENTOS DE APOIO À PRÁTICA PROFISSIONAL

Documento de Apoio à Prática Profissional: Promoção da Autonomia e do Autocuidado das Cuidadoras e dos Cuidadores Informais, publicado pela Ordem dos Psicólogos Portugueses.

A informação que consta deste documento, elaborado em Maio de 2025, e na qual se baseia foi obtida a partir de fontes que os autores consideram fiáveis. Esta publicação ou partes dela podem ser reproduzidas, copiadas ou transmitidas com fins não comerciais, desde que o trabalho seja adequadamente citado, conforme indicado abaixo.

Sugestão de citação:
Ordem dos Psicólogos Portugueses (2025). Promoção da Autonomia e do Autocuidado das Cuidadoras e dos Cuidadores Informais. Lisboa.

Para mais esclarecimentos contacte Ciência e Prática Psicológicas:
andresa.oliveira@ordemdospsicologos.pt

Ordem dos Psicólogos Portugueses
Av. Fontes Pereira de Melo 19 D, 1050-116 Lisboa

+351 213 400 250
ordemdospsicologos.pt

Enquadramento

Todos nós, em diferentes momentos e ao longo do ciclo de vida, precisamos de ser cuidados por alguém: na infância, na adolescência, na idade adulta ou na velhice. Em certos momentos, essa necessidade decorre de uma situação de dependência — quer seja durante um período limitado, por exemplo, devido a uma lesão que condiciona a mobilidade, ou de forma permanente, se, por exemplo, vivermos com uma deficiência intelectual (Pettersen, 2011).

O ato de cuidar é fundamental para o desenvolvimento humano e para a sustentabilidade das comunidades, sendo essencial para o bom funcionamento dos sistemas de saúde e de proteção social, bem como para a economia. A autonomia do ser humano depende sempre de uma **rede de pessoas cuidadoras** que respondem às suas necessidades de desenvolvimento, segurança, Saúde e Bem-Estar (Davy, 2019).

Podemos ter necessidade de diferentes tipos de cuidados e por diversos motivos. Durante a vida adulta, a necessidade de cuidados mais frequentes e continuados está, muitas vezes, relacionada com situações de **deficiência** (e.g., deficiência intelectual, visual, motora, auditiva), **doença crónica** **ou neurodegenerativa** (e.g., esclerose múltipla, Alzheimer), **doença oncológica**, sequelas de **acidentes**, **perturbação mental grave** (e.g., esquizofrenia), **neurodivergência** (e.g., autismo) ou limitações que muitas vezes se associam à **velhice**.

Estas situações implicam, frequentemente, **dificuldades funcionais em realizar atividades básicas da vida diária** de forma independente (por exemplo, tarefas associadas à alimentação, higiene, deslocação, comunicação), de **participar em atividades** laborais, sociais e de lazer, ou **exigem a implementação de adaptações** que as tornem possíveis. Em alguns casos, é também exigido apoio em tarefas que requerem competências técnicas específicas, como o apoio nutricional ou a administração de medicação.

Por cada pessoa que precisa de cuidados, deveria haver alguém que cuida, ou seja, um cuidador ou uma cuidadora. Este cuidador ou cuidadora pode ser **formal** ou **informal**.

- **Os cuidadores e as cuidadoras formais** são profissionais contratados, contratadas e remunerados, remuneradas, com formação especifica na área assistencial, que prestam cuidados a outras pessoas em instituições de Saúde ou de Serviço Social (e.g., Estrutura Residencial Para Pessoas Idosas - ERPI) ou, inclusive, em assistência direta no domicílio e contextos de vida. Tal é o caso dos e das assistentes pessoais – profissão recente em Portugal, orientada pelo Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), ou agentes de Geriatria. Segundo dados do relatório *"Who cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly"*, da OCDE (2020), estima-se que, em Portugal, **exista 1 cuidador ou cuidadora formal por cada 100 pessoas mais velhas** – um rácio aquém dos, das 5 por cada 100 pessoas, que corresponde à média dos países da OCDE. Apenas considerando o aumento do número de pessoas com mais de 65 anos a necessitar de cuidados, **o número de cuidadores e cuidadoras formais terá de crescer 60% até 2040** (OCDE, 2020).

- **As cuidadoras e os cuidadores informais são, geralmente, familiares, amigos/as ou vizinhos/as** que cuidam de outra pessoa em situação de dependência resultante de necessidades de Saúde ou de assistência funcional, sem que esta prestação de cuidados seja formalizada, remunerada e, muitas vezes, sem possuírem formação ou competências técnicas específicas na área da Saúde ou da assistência. Na Europa, 80% dos cuidados de saúde são prestados por cuidadoras e cuidadores informais (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Em Portugal, estima-se que haja:
  - **827 mil pessoas que são cuidadoras informais** – um número que representa cerca de 13% da população (Pedroso, 2024).
  - Cerca de **30% das cuidadoras e dos cuidadores informais**, **são cuidadores há 10 ou mais anos** (Merck, 2023). Segundo dados do *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais* (2021).
  - **Mais de 86% destas cuidadoras e destes cuidadores são mulheres**, de meia-idade, sendo as mães e pais (51,4%), os/as cônjuges (18%) e os/as filhos/as (12,7%) as principais pessoas cuidadas; cerca de **36,6% prestam mais de 20h de cuidados por semana** (Perista, 2019).
  - **A quase totalidade (88,5%) das cuidadoras e dos cuidadores presta cuidados sete dias por semana** (Carvalho et al., 2021).
  - No que respeita às doenças ou dificuldades que originam a necessidade de cuidados, destacam-se o **Alzheimer e outras demências** (32,6%), sequelas associadas a um **Acidente Vascular Cerebral** (12,4%), a **diabetes** (6,4%), a **doença oncológica** (6,3%) e,

entre outras, a **mobilidade reduzida** (5,8%). Entre crianças e jovens, o **autismo** (2,9%) e a **paralisia cerebral** (2,7%) são as condições mais frequentes (MCCI, 2021).

Ao longo deste documento, abordamos os desafios das cuidadoras e dos cuidadores Informais e o papel que os Psicólogos e Psicólogas podem ter na intervenção junto destas pessoas.

01. Os Desafios das Cuidadoras e dos Cuidadores Informais

Importa reconhecer que as cuidadoras e os cuidadores informais nem sempre escolhem o seu papel de livre vontade ou como escolha planeada. Pelo contrário, a decisão de assumir este papel surge frequentemente condicionada por circunstâncias externas, como a ausência de outras alternativas, o sentido de obrigação ou as normas sociais que impõe o dever (Al-Janabi et al., 2017).

Ainda assim, há diferentes motivos que podem levar alguém a assumir o papel de Cuidador ou Cuidadora Informal. Frequentemente, é uma questão de **conveniência** face a uma situação difícil (e.g., um familiar ou vizinho, vizinha que vive próximo da pessoa que necessita de cuidados); assenta na **proximidade relacional ou sentido de reciprocidade** (e.g., alguém torna-se cuidador/a pela relação de afeto que tem com a pessoa que necessita de cuidados ou para retribuir o apoio anteriormente recebido); ser influenciada por **normas sociais e culturais** (e.g., para corresponder a expetativas sociais ou obrigações morais); ou resultar de **características pessoais** (e.g., o/a cuidador/a **encontra significado** nas tarefas de cuidado ou possui **o conhecimento, as competências e os recursos necessários** para cuidar de alguém e para lidar com as dificuldades emocionais e físicas subjacentes ao papel) (Zarzycki et al., 2023a; 2023b).

Ainda que, em certas situações (e.g., velhice de um familiar), a aquisição do **papel de cuidador/a** seja expectável, noutras situações (e.g., nascimento de um/a filho/a com paralisia cerebral), é totalmente inesperado, acarretando **adaptações repentinas e profundas** nas expectativas e prioridades do/a cuidador/a. As estatísticas do *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais* (2021) indicam que cerca de **75% das famílias sofrem alterações na sua dinâmica e nas suas rotinas** desde que um dos elementos exerça funções de cuidador/a informal (Aldridge & Hughes, 2016).

Naturalmente, há diferenças entre cuidar de uma criança, por exemplo, em tratamento oncológico, cuidar de uma criança com deficiência intelectual grave ou, por exemplo, cuidar de uma pessoa mais velha dependente por complicações cardiovasculares. A exigência dos cuidados varia em função do **tipo de dependência da pessoa cuidada (física, psicológica, emocional)**, do seu **grau de dependência** para realizar tarefas diárias e/ou para participar em diferentes atividades ocupacionais ou de lazer; **da duração esperada dos cuidados**, considerando que há cuidados que são limitados no tempo e outros que são permanentes; **das adaptações e tecnologias assistenciais** que facilitam as funções do/a cuidador/a e, ainda, mas não menos importante, **dos apoios sociais disponíveis** (e.g., rede e subsídios de apoio; estruturas e apoios na comunidade) que garantem maior estabilidade familiar e financeira e, consequentemente, melhor qualidade de vida.

No entanto, independentemente das circunstâncias particulares, não raras vezes, **as cuidadoras e os cuidadores informais encontram-se em situações de grande vulnerabilidade**.

- É comum não possuírem a literacia necessária para cuidar de uma pessoa que necessita de cuidados de saúde (Flores et al., 2015), com impactos diretos no seu bem-estar e possibilidade de autocuidado. Numa investigação realizada em Lisboa, os resultados de Costa e colegas (2022) indicam que **mais de 40% das cuidadoras e dos cuidadores informais demonstram níveis de literacia em Saúde problemáticos ou inadequados** no que concerne ao acesso, à avaliação e ao uso de informação sobre Saúde, sendo as cuidadoras mais velhas e com menor escolaridade aquelas que apresentam maiores níveis de iliteracia.

- A **adaptação ao papel de cuidador ou cuidadora informal** requer, frequentemente, e muitas vezes sem formação e apoio adequados, que este/a desenvolva novas competências que permitam, entre outras tarefas, realizar a **gestão de medicamentos**, utilizar **estratégias de comunicação adaptadas** para garantir diálogo e maior tomada de decisão por parte da pessoa cuidada (e.g., autismo, deficiência intelectual, doença de Alzheimer), implementar **práticas seguras de mobilização e transporte** (e.g., deficiência física) ou **de higiene** (e.g., quando a pessoa se encontra acamada). Muitas destas tarefas exigem competências técnicas que anteriormente eram exclusivas de profissionais de Saúde.

- Exercer o papel de cuidador/a tem ainda implicações profundas na vida das cuidadoras e dos cuidadores informais. É comum, sobretudo quando existe uma necessidade de apoio permanente, que estes/as dediquem várias horas do seu dia às tarefas de cuidado, **abdicando do seu trabalho e de atividades sociais e de lazer**, com consequências na sua estabilidade financeira, nas relações sociais e na qualidade de vida, frequentemente, com **impactos significativos na**

sua Saúde Física e Psicológica. Estatísticas do *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais* (2021) indicam que cerca de **56% das pessoas que cuidam não consegue desempenhar outros papéis na sociedade** devido à frequência dos cuidados que presta. Neste sentido, e por frequentemente abdicarem do seu trabalho remunerado em função dos cuidados prestados à pessoa dependente, as cuidadoras e os cuidadores informais encontram-se em **maior risco de viver em situação pobreza** – um estudo realizado no Reino Unido indica que **mais de 20 horas de cuidados semanais podem aumentar este risco em 37%** (Aldridge & Hughes, 2016).

1.1. Impactos do Papel de Cuidadora e Cuidador Informal na Saúde Física

O **tempo investido** e o **esforço físico** necessário para auxiliar a pessoa cuidada em atividades básicas da vida diária (e.g., deslocar-se, vestir-se, comer, realizar cuidados de higiene), muitas vezes sem competências técnicas e em espaços sem condições e equipamentos para tal, pode impactar a Saúde Física das pessoas que cuidam, nomeadamente, provocando lesões e doenças. Assiste-se, muitas vezes, a casos em que a cuidadora ou o cuidador informal adoece a prestar cuidados à pessoa dependente.

O cansaço e a fadiga, o desconforto, as lesões musculoesqueléticas (contracturas, dores lombares e cervicais, fraturas ósseas e hérnias, entre outras) **são as consequências mais frequentes** (Jacob et al., 2020). As lesões musculoesqueléticas são prevalentes em cuidadoras e cuidadores informais, mesmo quando têm as competências e os equipamentos adequados (Caponecchia et al., 2020).

Cuidar de alguém pode comprometer o autocuidado. Num estudo realizado em Espanha, com mais de 500 cuidadoras e cuidadores informais de pessoas com deficiência ou doença crónica, **32,8% apresentava dificuldades em realizar qualquer atividade de autocuidado**, 46,6% sentia dificuldades em dormir e descansar, 31,6% não conseguia aceder a tratamentos para a sua própria Saúde e, ainda, 31,2% não realizava exercício físico regular (Gonzalo-Ciria et al., 2024). O investimento total nas atividades de cuidado e desvalorização do seu próprio autocuidado tem **consequências diretas na Saúde das cuidadoras e dos cuidadores** (Bom et al., 2019)**.**

Do ponto de vista da Saúde Física, pode ainda salientar-se uma **capacidade diminuída de autoavaliação do estado de Saúde** (por comparação a pessoas da mesma idade ou sexo, não cuidadoras), um **sistema imunológico enfraquecido**, **piores resultados de Saúde**, **maior utilização de medicação** e **maior risco de doenças crónicas e mortalidade** (APA, 2020).

A ausência de alternativas ou substituição leva muitos cuidadores e muitas cuidadoras informais a prestarem cuidados de forma contínua, sem pausas nem descanso adequado — o que agrava os riscos físicos e de saúde.

1.2. Impactos do Papel de Cuidadora e Cuidador Informal a nível Social e Financeiro

O cuidado informal tem sido associado a um risco acrescido de **viver em situação de pobreza**, **oportunidades profissionais limitadas** (Lam et al., 2022) e ao **isolamento social involuntário** (Lee et al., 2022). Estas consequências traduzem-se, frequentemente, em impactos muito concretos no quotidiano das cuidadoras e dos cuidadores informais, incluindo a menor participação em atividades comunitárias, a diminuição da satisfação conjugal, o agravamento dos conflitos familiares, a redução do horário laboral, menores oportunidades de progressão na carreira, a necessidade de assumir funções profissionais menos exigentes, a diminuição do salário ou perda do emprego e o aumento das despesas relacionadas com cuidados (e.g., medicação, consultas, tratamentos).

Através de uma revisão sistemática da literatura, Dang e colegas (2022) concluíram que a maioria das cuidadoras e dos cuidadores informais apresenta **necessidades de suporte social,** nomeadamente no que respeita à proximidade e ao apoio de familiares, amigos/as e profissionais. Consoante a relação com a pessoa cuidada, os cuidadores informais podem ainda ter necessidades diferentes. Por exemplo, das cuidadoras e dos cuidadores que são cônjuges parecem necessitar de **maior apoio financeiro**, devido às alterações nas despesas que, anteriormente, eram repartidas.

Entre as diversas necessidades, destaca-se de uma **forma transversal** a procura de maior **reconhecimento social, legal e institucional do papel de cuidador, cuidadora** – uma lacuna que esteve na origem de medidas como a criação do Estatuto de Cuidador Informal. Este reconhecimento permitiria, por um lado, garantir maior suporte e legitimar a participação em decisões legais e financeiras por parte das cuidadoras e dos cuidadores, e, por outro lado, mitigar os sentimentos de invisibilidade e desvalorização da função (WHO, 2024a).

No caso de filhos adultos e filhas adultas, sobretudo quando são jovens adultos, adultas, observa-se uma maior necessidade de se **desvincular das responsabilidades de cuidado**, uma vez que se encontram numa etapa tipicamente associada à formação académica, à carreira, às relações amorosas e com os pares.

O **cuidado ao ser prestado num ambiente doméstico e destinado a familiares**, cria um impacto adicional. **Torna-se particularmente difícil estabelecer uma separação clara entre as diferentes esferas da vida** das cuidadoras e dos cuidadores, uma vez que o espaço e as responsabilidades se sobrepõem. O ambiente familiar, sendo o mesmo em que o cuidado é prestado, dificulta a definição de limites e pode levar a uma maior sobrecarga, enquanto aumenta as tensões nas relações familiares.

1.3. Impactos do Papel de Cuidadora, Cuidador Informal na Saúde Psicológica

É comum que as cuidadoras e os cuidadores experienciem **preocupação, medo, angústia, tristeza, culpa, remorso ou irritabilidade** (APA, 2020; Costa et al., 2024). As elevadas **exigências cognitivas e emocionais**, bem como o impacto relacional, laboral, social e financeiro e, muitas vezes, a perda da própria autonomia, podem ter um **impacto negativo na Saúde Psicológica das cuidadoras e dos cuidadores**.

O **stresse emocional associado ao cuidado é considerando um dos principais fatores de risco para a Saúde Psicológica**. Pode resultar do **número, duração e intensidade das tarefas associadas aos cuidados**, bem como do sofrimento geralmente associado a ter um familiar ou amigo/a em situação de doença ou dependência. De facto, muitas as cuidadoras e muitos cuidadores informais enfrentam uma carga de trabalho excessiva, marcada por longos períodos de cuidado contínuo, frequentemente sem pausas nem apoio. A este esforço somam-se tarefas cognitivas e emocionais particularmente exigentes, que configuram uma situação de stresse crónico.

Mas o stresse pode também estar associado a dificuldades financeiras (decorrentes de deixar de trabalhar, de tratamentos dispendiosos), problemas de Saúde ou relações sociais comprometidas. O stresse é agravado quando as exigências percebidas são superiores aos recursos, quando existe um aumento progressivo das responsabilidades e há um foco quase total nas necessidades da pessoa cuidada em detrimento das necessidades pessoais (Cejalvo et al., 2021). Os resultados de um inquérito nacional realizado pela *Merck*, com o apoio do *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais*, que contou com a participação de 1183 cuidadoras e cuidadores informais, indicam que **45,7% se sente muitas vezes nervoso**, **47,7% não consegue rir nem ver o lado positivo** das coisas como antes conseguia e, em algum momento da sua vida enquanto cuidador/a, **83,3% refere ter-se sentido num estado de exaustão emocional** e **77,9% reconhece ter necessitado de apoio psicológico** (Merck, 2023).

De uma forma geral, as cuidadoras e os cuidadores são ainda mais vulneráveis a **problemas de ansiedade e depressão** (e.g., APA, 2020). O risco é acrescido quando as tarefas de cuidado diminuem o tempo de descanso e lazer e, ainda, propiciam o isolamento social e a instabilidade financeira (Cejalvo et al., 2021). Uma revisão sistemática de 2018 constatou também que as cuidadoras e os cuidadores informais apresentam **sintomas de compromisso cognitivo generalizado**, incluindo diminuição da memória, baixa atenção seletiva e controlo inibitório, bem como défices no processamento de informações verbais, visuais e digitais (Romero-Martínez et al., 2018).

A **sobrecarga** é, também, um dos fatores de risco mais frequentemente associados à tarefa de cuidador/a (Girgis et al., 2013). Neste contexto, a sobrecarga é um conceito multidimensional, que na sua dimensão objetiva corresponde às **mudanças que a cuidadora e o cuidador realiza em vários domínios da vida em função do ato de cuidar** (e.g., despesas financeiras, alterações na vida social, profissional e pessoal, adaptações no ambiente físico) e, na dimensão subjetiva, se refere à **experiência do/a cuidador/a face às exigências do cuidado**, i.e., às reações emocionais e os sentimentos decorrentes da responsabilidade de cuidar (Rodríguez et al., 2016). A sensação de sobrecarga pode ser agravada pela **ausência de apoio interpessoal e social**, situação em que o/a cuidador/a tende a percecionar-se como a única pessoa responsável pelo cuidado (del-Pino-Casado et al., 2018).

A evidência científica indica que quando expostos a situações semelhantes, as cuidadoras e os cuidadores informais podem sentir diferentes níveis de sobrecarga, dependendo de certos fatores de risco ou proteção de que dispõem (Romão, 2024). É necessário enumerar os fatores de risco psicossociais – inerentes ao trabalho de de cuidado informal -, tais como as exigências, o reconhecimento do papel, a ambiguidade ou a transparência do papel e o acesso a apoio formal ou informal, para compreender o seu impacto na Saúde Psicológica das cuidadoras e dos cuidadores. Mais, é fundamental reconhecer que o cuidado informal como uma forma de trabalho, com exigências específicas, riscos

associados e necessidades de suporte estruturadas (Kokorelias et al., 2020).

Ao nível das **características sociodemográficas**, o **sexo da cuidadora e do cuidador** emerge como um dos mais relevantes moderadores na resposta ao stresse e sensação de sobrecarga. As evidências apontam no sentido de uma maior pressão social para as mulheres assumirem o papel de cuidadoras e, consequentemente uma maior perceção de falta de escolha em se tornarem cuidadoras informais. Apesar de alguns progressos na esfera da igualdade de género nas últimas décadas, a ideia de que as mulheres devem ser as responsáveis pelo cuidado permanece profundamente arraigada na sociedade. As cuidadoras tendem a relatar maior sobrecarga percebida (muitas vezes, acumulando tarefas laborais, parentais e domésticas com as tarefas de cuidado), bem como mais sintomas depressivos, menor bem-estar e pior Saúde física (Pinquar & Sorensen, 2006). Assim não é surpreendente que as cuidadoras sejam o grupo em maior risco de problemas de Saúde Psicológica (e.g., Adelman et al., 2014; Bom et al., 2019). Ainda na dimensão sociodemográfica, também o baixo **nível educacional e socioeconómico do/a cuidador/a**, bem como o facto de **residir com a pessoa cuidada** parecem associar-se a uma vulnerabilidade aumentada ao stresse e sobrecarga (Adelman et al., 2014).

As **características da relação de cuidado** funcionam também como um importante moderador. Quanto maior a **dependência da pessoa cuidada** e o **número de horas semanais de apoio**, e quanto menor a **reciprocidade sentida** na relação (i.e., sentir que o seu esforço não é compensado, valorizado ou que não produz melhorias), maior a exaustão emocional (Lindt et al., 2020). Além disso, cuidar de pessoas idosas, particularmente com demência (e.g., Bom et al., 2019), assumir múltiplas responsabilidades de cuidado e perceber falta de escolha em assumir o papel de cuidador e cuidadora (del-Pino-Casado et al., 2017), têm igualmente sido associados a impactos negativos na saúde e bem-estar das cuidadoras e dos cuidadores.

Uma meta-análise realizada por Gérain e Zech (2021) salienta o **elevado risco de *burnout*** em que das cuidadoras e dos cuidadores informais se encontram. Em situações em que a necessidade de cuidados aumenta por agudização da doença (e.g., doença oncológica, Alzheimer), é comum que exista uma **transição de cuidados para um regime mais formal**, em contexto hospitalar, estruturas residenciais ou apoio domiciliário mais permanente. A institucionalização, a proximidade da perda ou mesmo a morte da pessoa cuidada implicam novos desafios e dificuldades, por exemplo, os associados ao **luto antecipatório e complicado** (Skantharajah et al., 2022) ou **à cessação do papel de cuidador/a informal** – muitas vezes exercido durante anos, implicando adaptações nas rotinas, relações e, por vezes, a **reinserção no mercado de trabalho** (Corey et al., 2018).

Saliente-se ainda que **as diferenças individuais desempenham um papel significativo na gestão do stresse e da sobrecarga**, i.e., as cuidadoras e os cuidadores enfrentam desafios semelhantes de forma diferente, dependendo das competências e recursos de cada um/a (Sandín, 2003). É possível reconhecer diversos **fatores individuais, relacionais e comunitários que protegem a Saúde Psicológica das cuidadoras e dos cuidadores**, permitindo que realizem as tarefas de cuidado com algum bem-estar e qualidade de vida.

- Dentre os **fatores individuais**, uma **forte autoestima e resiliência** (esta última associada a estratégias de *coping*) são fundamentais para que a pessoa tome decisões com confiança, regule o stresse e outras emoções desagradáveis, tenha comportamentos de autocuidado e, ainda, procure ajuda (informal e formal) quando necessita (Cejalvo et al., 2021).

- Dentre os **fatores relacionais**, uma **relação positiva e recíproca entre a pessoa que cuida e pessoa cuidada** parece garantir maior significado nas tarefas de cuidado e nas adversidades (Lindeza et al., 2020).

- Dentre os **fatores comunitários** destaca-se a importância de uma **rede de apoio**, constituída por familiares, amigos, amigas, vizinhos, vizinhas e profissionais de Saúde e área Social, que garanta informação e suporte ao longo do tempo, permitindo que o/a cuidador/a cuide de si e mantenha outros papéis na sociedade (Priego-Cubero et al., 2023). Ademais, uma boa rede de apoio social parece facilitar a obtenção de informações relevantes, formação e suporte, o que pode reduzir a sensação de sobrecarga e melhorar o processo de aquisição de competências de cuidado (Carreño-Moreno & Chaparro-Díaz, 2016).

Apesar dos desafios identificados, o ato de cuidar também pode ser uma experiência satisfatória e gratificante. A maioria das cuidadoras e dos cuidadores reporta alguns aspetos positivos no ato de cuidar, tanto para a família como para si próprios/as (NORC, 2014), nomeadamente, fortalecimento dos laços, **orgulho, satisfação, maior compaixão, crescimento pessoal e maior sentido de propósito** (e.g., Yu et al., 2018). Cuidadores e Cuidadoras que percecionam mais benefícios relatam níveis mais baixos de depressão (Haley, et al, 2003). A sen-

sação de satisfação e o bem-estar podem ser particularmente importantes aquando da cessação das tarefas de cuidado.

1.4. O Estatuto do Cuidador informal

Há 50 anos o conceito de cuidadora, cuidador informal era desconhecido. Foi a partir da década de 70 do séc. XX que a consciencialização do trabalho não remunerado desempenhado pelas mulheres permitiu olhar para as tarefas desta população, então quase exclusivamente feminina (Costa et al., 2024).

Por se dedicarem a tarefas de cuidado, muitas vezes diárias, as cuidadoras e os cuidadores informais **necessitam de diferentes tipos de apoios** que, quando adequados às suas necessidades, asseguram uma maior qualidade de vida – para eles/as, para a pessoa cuidada e para a família.

Ainda assim, em Portugal, o **Estatuto do Cuidador Informal** (Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro) surge apenas recentemente. Este estatuto pretende responder às necessidades e desafios das cuidadoras e dos cuidadores informais e das pessoas cuidadas, através da regulação de direitos e deveres, bem como da proposta de diferentes medidas de apoio para cuidadoras, cuidadores e pessoas cuidadas (Decreto Regulamentar nº 1/2022, de 10 de Janeiro).

O Estatuto estabelece os requisitos para se ser reconhecido enquanto **cuidadora e os cuidador informal principal**. Com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº.86/24, de 6 de novembro, deixou de ser obrigatória a coabitação para cuidadoras e cuidadores com laços familiares até ao 4º grau da linha reta ou colateral. Assim, podem ser reconhecidos como cuidadoras e cuidadores informais:

- o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente e sem qualquer remuneração, mesmo que não partilhem o mesmo domicílio fiscal ou residência;
- alguém sem laços familiares com a pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente e sem qualquer remuneração, vivendo em comunhão de habitação com a pessoa cuidada (cf. ISS, 2025).

O Estatuto estabelece ainda as condições de reconhecimento do/a **cuidador/a informal não principal**: alguém que acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente, da pessoa cuidada (ou ainda os progenitores da pessoa cuidada, com guarda partilhada), com ou sem remuneração (ISS, 2025).

Entre os apoios consagrados no Estatuto, encontram-se **medidas de apoio comum** à cuidadora e ao cuidador informal (que abrangem todas as cuidadoras e os todos os cuidadores) e **medidas de apoio específicas** para cuidadoras e cuidadores principais e não principais. Nas medidas de apoio comum inclui-se o **Plano de Intervenção Específico ao Cuidador (PIE)** que, através da colaboração entre os e as profissionais das áreas da Saúde e Social e a pessoa cuidadora, visa garantir a avaliação das necessidades deste, desta e da pessoa cuidada e, neste sentido, planear as **estratégias de acompanhamento, aconselhamento, capacitação e formação adequadas** para o desenvolvimento de competências em cuidados. Visa ainda assegurar a mobilização dos recursos adequados para garantir o bem-estar, autonomia e qualidade de vida da pessoa cuidada.

Contudo, segundo dados de um inquérito a 1133 cuidadoras e cuidadores realizado pelo *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais* (2021), **59,1% dos cuidadores não conhece o Estatuto do Cuidador informal, 77,2% considera-o incompleto** e **81,3% considera que não existirem serviços e apoios suficientes** para permitir cuidar adequadamente de outra pessoa mantendo a autonomia e a qualidade de vida. Contar com mais **auxílio na prestação de cuidados** (46,9%), ter maior **apoio financeiro** (39,6%) ter um maior acesso a **apoio psicológico** (13,5%) são considerados os tipos de ajuda que mais fariam a diferença nas suas vidas.

A leitura do guia prático do *Estatuto do Cuidador Informal* (ISS, 2024) permite constatar que, na implementação de diferentes medidas de apoio às cuidadoras e aos cuidadores (nomeadamente, **na elaboração do PIE, na operacionalização dos grupos de autoajuda e no apoio psicossocial, entre outras**), os Psicólogos e as Psicólogas podem contribuir através das suas competências específicas, no âmbito de equipas multidisciplinares.

02. O Papel dos Psicólogos e Psicólogas junto das Cuidadoras e dos Cuidadores Informais

Os Psicólogos e Psicólogas trabalham de forma isolada ou integrados, integradas em equipas multidisciplinares, numa grande multiplicidade de contextos (e.g., instituições de Saúde, instituições sociais, associações comunitárias), atuando junto de diferentes as cuidadoras e os cuidadores, informais, que apoiam pessoas em diferentes situações de cuidado.

A atuação dos psicólogos e das psicólogas junto de cuidadoras e cuidadores visa, sobretudo, a **promoção da sua Saúde e bem-estar**, através do **apoio emocional** face às exigências e desafios do papel de cuidador/a, da **promoção da literacia em Saúde** e ainda do **desenvolvimento de competências** que lhes permitam atender às necessidades da pessoa cuidada e promover a autodeterminação deste/a, cuidando de si simultaneamente.

Além de intervenções diretas junto das pessoas, os psicólogos e as psicólogas também podem contribuir para o **desenho e implementação de políticas públicas** que garantam melhores respostas e apoios sociais, que permitam a flexibilização entre diferentes responsabilidades pessoais, profissionais e associadas ao papel de cuidador/a, assegurando o direito ao descanso e a uma vida com qualidade.

Neste sentido, algumas das funções que os Psicólogos e Psicólogas podem desempenhar neste âmbito incluem (mas não se limitam a):

- **Avaliação das características, necessidades e recursos da pessoa cuidada**. Dependendo do tipo de deficiência e/ou dos sintomas da doença, as características, necessidades e recursos da pessoa cuidada irão variar – determinando as competências e recursos necessários por parte do cuidador e da cuidadora. Compreender o funcionamento cognitivo e as competências socio-emocionais da pessoa cuidada é, assim, importante para o desenvolvimento de competências do cuidador/a, determinando-se, também, quais as adaptações e tecnologias assistenciais para garantir maior autonomia e autodeterminação na própria relação de cuidado (Peterson et al., 2020).

- **Avaliação das características, necessidades e recursos do cuidador e da cuidadora.** O apoio prestado aos cuidadores e às cuidadoras deve sustentar-se numa avaliação das suas necessidades reais individuais, familiares e socioeconómicas (Dixe, 2019), assim como das motivações para o cuidado, competências para responder às necessidades da pessoa cuidada, estratégias de *coping* para lidar com o stresse e emoções negativas, redes de apoio disponíveis e, entre outras, das expectativas a curto e longo-prazo.

- **Gestão de expectativas associadas ao papel de cuidadora e cuidador informal.** As pessoas que se encontram num papel de cuidador/a tendem a criar expectativas sobre a duração dos cuidados, recursos (intrapessoais, sociais e profissionais) necessários e disponíveis ao apoio e possibilidades de melhoria (ou agudização) da condição em que a pessoa cuidada vive. A gestão de expectativas é, assim, importante para a regulação emocional associada a perdas, para regulação da motivação, para o planeamento dos cuidados a longo prazo, e ainda para a definição das estratégias a utilizar em situações de crise e emergência.

- **Promoção de literacia em Saúde e/ou sobre a doença ou deficiência**, nomeadamente, sobre as condições e características da doença ou deficiência subjacente às dificuldades da pessoa cuidada. A literacia é ainda uma forma de desmitificar causas, crenças erróneas e preconceitos e de garantir que as cuidadoras e os cuidadores reconhecem sinais de alerta e sabem como ativar contatos de emergência e outros meios de suporte (e.g., acesso a serviços d Saúde ou recursos na comunidade). Ações de **educação psicológica deliberada** têm-se mostrado úteis neste contexto, com efeitos positivos no aumento do conhecimento sobre a condição da pessoa cuidada, mas também na redução da ansiedade, stresse e sintomatologia depressiva, bem como na promoção do bem-estar da cuidadora e do cuidador. Estas ações são mais eficazes quando integradas num *pacote* de cuidados (Baruch et al., 2018) – i.e., quando conjugadas com intervenções terapêuticas.

- **Desenvolvimento de competências essenciais ao papel de cuidador ou de cuidadora.** A cuidadora e o cuidador pode necessitar de competências e estratégias de comunicação adaptada – por exemplo, competências de cuidado de pessoas com autismo (Bottema-Beutel & Kim, 2021); competências para gerir sintomas psicológicos e comportamentais – por exemplo, estados confusionais, agitação e agressivida-

de em pessoas com demência (Polenick et al., 2020); competências de suporte à gestão da dor em pessoas com cancro ou doença crónica (Chi et al., 2020) ou, competências de regulação emocional e estratégias de *coping* que permitam maior resiliência (Behrouian et al., 2021), entre outras.

- **Avaliação e monitorização da Saúde Psicológica.** Devido às exigências dos cuidados**,** as cuidadoras e os cuidadores encontram-se em maior risco de desenvolver dificuldades e problemas de Saúde Psicológica (ansiedade, depressão, fadiga por compaixão, *burnout*, etc.) do que a população geral (Applebaum & Breitbart, 2013; APA, 2020; Bom et al., 2019). A avaliação psicológica é essencial para compreender o estado emocional, a capacidade para exercer o papel de cuidador/a e, caso necessário, orientar as intervenções adequadas.

- **Intervenção em dificuldades e problemas de Saúde Psicológica.** Existem evidências que confirmam a efetividade de intervenções psicológicas junto de cuidadoras e cuidadores de pessoas com demência (Wiegelmann e al., 2021), com doença oncológica (Fu et al., 2017), ou doença mental (Hansen et al., 2022); das cuidadoras e dos cuidadores de pessoas mais velhas dependentes (Liu et al., 2024); das cuidadoras e dos cuidadores de crianças com doença oncológica (Tang et al., 2020), doença crónica (Law et al., 2019) ou que viveram experiências traumáticas (Szota et al., 2023). A terapia cognitivo-comportamental, em particular, tem-se mostrado eficaz na promoção da utilização de estratégias de *coping*, na redução de pensamentos disfuncionais e na perceção de autoeficácia das cuidadoras e dos cuidadores (Cheng et al., 2019), bem como na redução de sintomatologia depressiva (Wiegelmann et al., 2021). A Terapia da Aceitação e Compromisso (ACT) parece ser ainda eficaz na promoção do bem-estar e qualidade de vida das cuidadoras e dos cuidadores (Han et al., 2021).

- **Acompanhamento na adaptação ou cessação do papel de cuidador/a.** Tanto o início do papel de cuidador/a como a sua cessação são períodos em que a pessoa tem de reajustar expectativas, prioridades e rotinas – algo que, na maioria das vezes, exige uma restruturação de significados sobre o ato de cuidar, o papel do trabalho e das relações sociais no dia-a-dia (Pope et al., 2022). Os psicólogos e as psicólogas podem apoiar nesta construção de significados e o reinvestimento noutras relações, assim como na preparação do término ou retoma da vida laboral, por exemplo, através da exploração vocacional.

- **Intervenção em processos de luto antecipado.** Em caso de doenças progressivas ou ameaçadoras da vida, das cuidadoras e dos cuidadores podem experienciar luto antecipado face à finitude da relação com a pessoa cuidada, mas também do seu papel de cuidador e de cuidadora – muitas vezes, o papel principal da sua vida durante meses ou anos. A antecipação deste processo, bem com a intervenção psicológica podem facilitar a cessação do papel de cuidador/a, prevenir perturbações depressivas após a morte da pessoa cuidada, bem como o luto complicado (Coelho et al., 2020; Nielsen et al., 2016).

Às funções dos Psicólogos e Psicólogas descritas anteriormente, acrescenta-se uma particularmente relevante: a **promoção da autonomia e autocuidado do cuidador e da cuidadora.** Face aos riscos de desenvolverem dificuldades de Saúde Física e/ou Psicológica, as estratégias e comportamentos de autocuidado revelam-se como um importante fator protetor.

03. Recomendações Específicas para a Promoção do Autocuidado e da Autonomia das Cuidadoras e dos Cuidadores Informais

O desempenho do papel de cuidador e de cuidadora pode, devido a diferentes exigências físicas, cognitivas e emocionais associadas, contribuir para um aumento dos níveis de stresse no/a cuidador/a. Considerando que **os cuidados ocorrem numa relação recíproca**, o estado emocional do cuidador e da cuidadora tem impactos nas atividades de cuidado e no estado cognitivo e emocional da pessoa cuidada (Liu et al., 2024).

Neste sentido, salienta-se a necessidade de o cuidador e a cuidadora ter recursos e oportunidades para cuidar de si, pois tanto o/a beneficiará a si como à pessoa cuidada. Neste âmbito, o autocuidado pode ser definido como a "**capacidade da pessoa em promover e manter a sua Saúde, prevenir a doença e lidar com dificuldades e limitações com, ou sem, o suporte de um/a cuidador/a ou de um cuidador ou uma cuidadora ou de um profissional de saúde e de uma profissional de saúde.**" (WHO, 2024b), considerando os constrangimentos, psicológicos e contextuais, que podem restringir esta capacidade para o autocuidado.

Sendo que os cuidados, mais ou menos permanentes, condicionam a autonomia da pessoa cuidadora em envolver-se em atividades de autocuidado ou outras atividades que garantem maior bem-estar, **a promoção da sua autonomia deve, também, ser um foco das intervenções dos psicólogos e das psicólogas**. Apresentamos, de seguida, algumas recomendações que podem orientar as intervenções das Psicólogas e dos Psicólogos no trabalho com cuidadoras e cuidadores quando procuram promover o autocuidado e a autonomia destes e destas.

Recomendações prévias à intervenção

Identificar os constrangimentos nos contextos de vida

As cuidadoras e os cuidadores podem sentir diferentes dificuldades em realizar atividades de autocuidado. Assim, é necessário **identificar os constrangimentos que condicionam a sua disponibilidade**, os quais se associam ao **nível de dependência** da pessoa cuidada e **à duração esperada dos cuidados** (i.e., para que tarefas esta necessita de apoio e em que grau? A situação de cuidados é temporária?), ao **funcionamento familiar e da rede de apoio** (i.e., quantas pessoas prestam cuidados além do/a cuidador/a principal? Como são as dinâmicas do funcionamento familiar? Há um desequilíbrio de género na distribuição de tarefas? Qual a perceção dos elementos da família ou vizinhos, vizinhas do papel de cuidador?), às **condições socioeconómicas** (i.e., existe uma necessidade evidente do cuidador e da cuidadora principal manter os seus rendimentos laborais?) aos **apoios e medidas disponíveis** (i.e., existe uma impossibilidade de aceder ao Estatuto de Cuidador Informal?) e, entre outros, às **expectativas sociais e normas culturais** sobre o ato de cuidar (e.g., as respostas formais e/ou institucionais são socialmente percecionadas como um abandono da pessoa cuidada?) (Waligora et al., 2019).

Identificar barreiras psicológicas

Dependendo do funcionamento psicológico, motivações e circunstâncias do cuidador e da cuidadora, é possível que este/a reconheça ou valorize, mais ou menos, a necessidade de desempenhar outros papéis além de cuidador e de cuidadora e de se envolver em atividades de autocuidado (Zarzycki et al., 2023a; 2023b). Neste sentido, pode ser importante identificar **crenças associadas ao papel de cuidador e de cuidadora** (e.g., a pessoa acredita que o cuidado é da sua responsabilidade exclusiva? Acredita que é necessário sacrificar as suas necessidades e objetivos em prol do papel de cuidador/a?), **crenças relativas à autonomia da pessoa cuidada** (e.g., o cuidador, cuidadora acredita que a pessoa cuidada não é capaz de tomar decisões sobre a sua vida? Acredita que esta, mesmo vivendo com maior necessidade de cuidados, não é capaz de se desenvolver e ser mais autónoma?) e, ainda, **comportamentos que reforçam uma maior dependência** (e.g., o cuidador ou a cuidadora antecipa-se à pessoa cuidada em tarefas que esta é capaz de fazer? Sobrepõe-se às decisões desta? Rejeita o apoio de terceiros?).

Identificar os principais stressores

Ao identificar os **stressores primários** – diretamente associados à relação de cuidado e às tarefas de cuidado necessárias (e.g., ajudar a pessoa na sua higiene, adaptar frequentemente a sua comunicação) – e **stressores secundários** – que resultam das responsabilidades do papel de cuidador (e.g., instabilidade financeira, isolamento social) – é possível identificar quais as atividades de autocuidado que poderão ter maior valor preventivo da Saúde Física e Psicológica (Meyer et al., 2022). De facto, **cuidar de pessoas com diferentes condições poderá refletir diferentes stressores** (por exemplo, ao cuidar de uma pessoa que vive com tetraplegia, a sobrecarga física poderá ser um stressor relevante com consequências ao nível de dores musculares ou lesões músculo-esqueléticas, ao passo que cuidar de uma pessoa que vive com Alzheimer, implicando lidar com estados confusionais, terá maior impacto ao nível emocional e cognitivo). Neste sentido, **algumas atividades de autocuidado poderão ser mais ajustadas do que outras** na promoção do bem-estar e na manutenção da Saúde.

Considerar uma perspetiva de empoderamento

Algumas relações de cuidado são marcadas por maior dependência do que outras, sobretudo quando há necessidades de cuidados mais permanentes. No entanto, crenças sociais e normas culturais sobre o que é uma relação de cuidado podem levar a que algumas cuidadoras e alguns cuidadores tenham **dificuldades em reconhecer que as pessoas cuidadas são agentes ativos nas suas próprias vidas, com potencialidades de desenvolvimento** – algo que, por exemplo, acontece com crianças que vivem com deficiência (Andersen, 2022). Assim, **promover a autonomia e autodeterminação da pessoa cuidada pode ser uma forma de garantir uma maior autonomia também ao cuidador e à cuidadora**, transitando-se de uma perspetiva "paternalista" para uma perspetiva de empoderamento (Carney et al., 2023), na qual existe uma **participação ativa e dialógica** entre cuidador/a e pessoa cuidada no tomar de decisões que condicionam as suas vidas.

Recomendações para a intervenção

Desconstruir crenças associadas ao papel de cuidador e de cuidadora e à pessoa cuidada

De forma a promover a autonomia, inclusive para a realização de atividades de autocuidado, pode ser necessário intervir junto do cuidador e da cuidadora e, eventualmente, junto da pessoa cuidada. Estas intervenções podem procurar, através de abordagem mais ou menos diretivas, **desconstruir crenças mal adaptativas ou erróneas** que estejam a constranger, de forma irrealista, a possibilidade de a pessoa valorizar as suas próprias necessidades, de pedir e aceitar ajuda de terceiros ou ajuda formal quando necessita e, ainda, que estejam a dificultar o **reconhecimento da autodeterminação e autonomia da pessoa cuidada**, reforçando a dependência na relação de cuidado. A validação e regulação das emoções envolvidas neste processo é importante pois, por exemplo, algumas cuidadoras e alguns cuidadores podem experienciar culpa ao dedicarem-se a outras atividades (Gallego-Alberto et al., 2022).

Promover a literacia sobre autocuidado

Os psicólogos e as psicólogas podem promover literacia sobre autocuidado, nomeadamente **sobre o que é e porque é importante** para o bem-estar Psicológico e Saúde. Podem, ainda, promover competências que permitam a **auto-monitorização**, por parte do cuidador e da cuidadora, dos seus comportamentos (a Checklist sobre Comportamentos de Autocuidado e o Barómetro do Autocuidado podem ser recursos úteis) e também de sinais e sintomas que possam indiciar exaustão emocional (utilizando, por exemplo, a Checklist OPP para Cuidadores Informais). No processo de promoção da literacia é necessário **consciencializar a pessoa de que não deve descurar os cuidados com a sua própria saúde, pois cuidar de si é parte fundamental do papel de cuidador e de cuidadora.**

Promover a exploração de comportamentos e atividades de autocuidado

As intervenções que procuram ajudar o cuidador e a cuidadora a regular o seu bem-estar e a sua Saúde podem focar-se em **comportamentos de autocuidado** e **de bem-estar** (e.g., ligar a alguém próximo, ler e/ou escrever, dedicar-se a *hobbies*, convidar um amigo ou uma amiga para uma refeição, rezar, etc.)

e promotores da Saúde (e.g. alimentação saudável, fazer uma caminhada, praticar desporto, etc) (Anderson et al., 2019) ou, ainda, no desenvolvimento de **competências de gestão do stresse** (e.g., técnicas de relaxamento) (Liu et al., 2024). Quer do ponto de vista dos comportamentos de autocuidado a implementar, quer das competências a desenvolver, é importante **considerar as preferências e interesses** da pessoa, **os principais stressores** primários e secundários e, ainda, as **perceções e sentimentos de autoeficácia** na adoção de tais comportamentos e estratégias (Savundranayagam et al., 2010). A programação das atividades de autocuidado nas rotinas deve ter em conta os diferentes constrangimentos. Algumas destas estratégias poderão não ser percebidas como viáveis ou relevantes por parte das cuidadoras e dos cuidadores, dependendo da sua realidade concreta e do momento em que se encontram.

Promover uma comunicação efetiva na relação de cuidado

As dinâmicas entre dependência de apoio e autonomia que existem na relação de cuidado podem ser moldadas em função das necessidades do/a cuidador/a e da pessoa cuidada. Para tal, é necessário que exista uma **comunicação efetiva** com a pessoa cuidada sobre as necessidades e potencialidade de cada um/a. Neste sentido, é possível promover competências de comunicação que visem a **escuta ativa e a empatia**, o **diálogo colaborativo e a resolução de problemas conjunta** e, entre outras, a **persuasão positiva** (Stawnychy et al., 2020) entre as duas partes. Através destas competências, é possível encontrar soluções na relação de cuidado que garantam ao/à cuidador/a maior disponibilidade para se dedicar a outros papéis e, à pessoa cuidada, ter as necessidades atendidas de uma forma que respeita as suas decisões e que promove as suas potencialidades.

Recomendações para a construção de redes de apoio funcionais

Identificar potenciais elementos que constituam a rede de apoio

Uma rede de apoio que garanta informação, suporte e cuidado quando necessário é um fator protetor dos efeitos da sobrecarga e da exaustão emocional do cuidador e da cuidadora informal, assim como pode ser importante para a promoção da sua autonomia (del-Pino-Casado et al., 2018; Lindt et al., 2020). Uma rede de apoio pode ser constituída por **familiares, amigos, amigas, vizinhos, vizinhas, voluntários, voluntárias de associações e, entre outros e outras, profissionais de Saúde ou da área Social** (e.g., assistentes pessoais) que auxiliem em tarefas de cuidado, na comunicação com serviços de Saúde, sociais ou jurídicos ou substituam o cuidador e a cuidadora - prestando cuidados temporários (*respite care*) quando se ausenta – podem significar uma maior disponibilidade para que o/a cuidador/a possa dedicar-se a outros papéis na sociedade e realizar atividades de autocuidado. Neste sentido, **reconhecer as pessoas na comunidade que se encontram disponíveis para apoiar o cuidador e a cuidadora e os serviços e apoios sociais acessíveis é um objetivo central.**

Definir as funções dos diferentes elementos da rede de apoio

Em colaboração com o cuidador e a cuidadoraprincipal, com as cuidadoras e os cuidadores não principais e outras pessoas que se disponibilizem para o apoio, os psicólogos e as psicólogas (integrados em equipas multidisciplinares) podem auxiliar a **definir qual o tipo de apoio que cada elemento disponibilizará e em que situações, tendo em conta as características e motivações de cada um**. Esta definição de funções (que deve basear-se num **compromisso de entreajuda**) – pode permitir ao cuidador e à cuidadora principal **saber quem pode contactar e solicitar por apoio, se assim precisar** – por exemplo, pedir a um vizinho, uma vizinha que ajude numa tarefa de mobilização da pessoa cuidada; solicitar a um voluntária treinada ou um voluntário treinado que a substitua ou o substitua temporariamente para possa participar numa atividade de lazer ou descansar, ou saber com qual profissional de Saúde deve contactar em caso de dúvida específica relacionada com a gestão da medicação. Esta rede de apoio social pode, assim, permitir que o cuidador e a cuidadora tenha maior autonomia e possa dedicar-se a atividades de autocuidado.

Recomendações para a construção de políticas públicas

Em Portugal, ainda que progressos tenham sido feito nos últimos anos – por exemplo, através do estabelecimento do Estatuto do Cuidador Informal e da profissão de Assistente Pessoal – a maioria das cuidadoras e dos cuidadores considera estes progressos insuficientes. O acesso aos apoios previstos continua muito limitado e as medidas atualmente em

vigor revelam-se, em grande medida, inadequadas para responder às suas necessidades ou garantir o devido reconhecimento social, com impactos negativos no bem-estar das cuidadoras e dos cuidadores informais (Gaspar et al., 2023; MCCI, 2021). Os psicólogos e as psicólogas podem **utilizar as evidências provenientes da Ciência Psicológica para advogar por políticas públicas** que façam diferença nas vidas de cuidadoras e de cuidadores e de pessoas cuidadas, integrando as suas perspetivas.

A OCDE (2022) menciona a relevância de medidas que garantam **maior flexibilidade laboral**, como horários reduzidos ou flexíveis sem perdas remuneratórias e/ou licenças de apoio à família pagas; **serviços públicos de cuidados temporários** (*respite care*), integrados em unidades de Saúde ou da Segurança Sociais e que reforcem, através de pessoas capacitadas para tal, a rede de apoio das cuidadoras e dos cuidadores informais; **maiores benefícios em taxas e impostos,** na compra de medicamentos e/ou na aquisição de tecnologias assistenciais ou de serviços de apoio formal.

Os psicólogos e as psicólogas podem ainda, entre outras ações, advogar pelo **reforço das medidas de apoio psicossocial** presentes no Estatuto do Cuidador Informal, nomeadamente, de apoio psicológico e de desenvolvimento de competências de regulação emocional, autocuidado e promoção da autonomia e empoderamento da pessoa cuidada. Ainda, os psicólogos e as psicólogas podem **empoderar as cuidadoras e os cuidadores a participarem em ações de ativismo** – algo que, inclusivamente, algumas cuidadoras e alguns cuidadores indicam funcionar como atividade de autocuidado (e.g., Anderson et al., 2018).

Documento elaborado a colaboração de
Ana Carina Valente | CP 9340
Ângela Romão | CP 22636

Referências Bibliográficas

Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M.S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1059. https://doi.org/10.1001/jama.2014.304.

Al-Janabi, H., Carmichael, F. & Oyebode, J. (2018). Informal care: choice or constraint? *Scand J Caring Sci*, *32*, 157-167.

Aldridge, H. & Hughes, C. (2016*). Informal Carers & Poverty in the UK: An Analysis of the Family Resources Survey*. New Policy Institute & Joseph Rowntree Foundation.

American Psychological Association (2020). *Common Caregiving Problems*. https://shre.ink/bGMf.
Andersen, C. S. (2022). Recognition and capability – Prerequisites for empowerment for children with disabilities? *Child Indicators Research, 15*, 1363–1378.

Anderson, J. G., Hundt, E., Dean, M., & Rose, K. M. (2019). "A fine line that we walk every day": Self-care approaches used by family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing, 40*(3), 252-259.

Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative & Supportive Care, 11*(3), 231-252.

Baruch, E., Nancy, P. & Barker, C. (2018). Psychological Interventions for Caregivers of People with Bipolar Disorder: A Systematic Review and Metanalysis. *Journal of Affective Disorders*, 236, 187–98.

Behrouian, M., Ramezani, T., Dehghan, M., et al., & Zarandi, B. E. (2021). The effect of emotion regulation training on the resilience of caregivers of patients with schizophrenia: a parallel randomized controlled trial. *BMC Psychology, 9*, 39.

Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist, 59*(5), 629-642.

Bottema-Beutel, K., & Kim, S. Y. (2021). A systematic literature review of autism research on caregiver talk. *Autism Research, 14*(3), 432-449.

Boyle, G. (2020). The moral resilience of young people who care. *Ethics and Social Welfare*, 14(3),266-281.
Caponecchia, C., Coman, R. L., Gopaldasani, V., Mayland, E. C., & Campbell, L. (2020). Musculoskeletal disorders in aged care workers: A systematic review of contributing factors and interventions. *International Journal of Nursing Studies, 110*, 103715.

Calasanti, T. (2010). Gender Relations and Applied Research on Aging. *Gerontologist*, 50, 720–734. doi: 10.1093/geront/gnq085.Carney, T., Bigby, C., Then, S.-N., Smith, E., Wiesel, I., & Douglas, J. (2023). Paternalism to empowerment: All in the eye of the beholder? *Disability & Society, 38*(3), 503-523.

Carreño-Moreno, S. & Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16, 447–461. doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4.

Cejalvo, E., Martí-Vilar, M., Merino-Soto, C., & Aguirre-Morales, M. T. (2021). Caregiving role and psychosocial and individual factors: A systematic review. *Healthcare, 9*(12), 1690.

Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 59. https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9.

Chi, N.-C., Barani, E., Fu, Y.-K., et al., & Saeidzadeh, S. (2020). Interventions to support family caregivers in pain management: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 60*(3), 630-656.

Carvalho, M., Pinto, C., Ribeirinho, C., Teles, H. & Correia, P. (2021). *Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP) – Universidade de Lisboa.

Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research, 30*(5), 693-703.

Costa, N., Ferreira, S. & Ramos, T. (2024). Condição Física, Mental e Social do Cuidador Familiar Relacionado a Sobrecarga: Uma Revisão Integrativa da Literatura. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 10(6), 3015-3032.

Costa, A., Loura, D. S., Nogueira, P., Melo, G., Gomes, I., Ferraz, I., Viegas, L., & Henriques, M. A. (2022). Informal caregivers' health literacy in Lisbon, Portugal: A profile for health promotion prioritization. *Geriatrics, 7*(5), 92.

Dang, S., Looijmans, A., Ferraris, G., Lamura, G., & Hagedoorn, M. (2022). Exploring the needs of spousal, adult child, and adult sibling informal caregivers: A mixed-method systematic review. *Frontiers in Psychology, 13*, 832974.

Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki: Journal of Theoretical Humanities, 24*(3), 101-114.

del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE, 13*(1), e0189874.

Dixe, M., Teixeira, L. F. C., Areosa, T., et al., & Querido, I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics, 19*, 255.

Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomșa, R. (2015). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: Estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology, and Education, 4*, 79-88.

Fu, F., Zhao, H., Tong, F., & Chi, I. (2017). A systematic review of psychosocial interventions to cancer caregivers. *Frontiers in Psychology, 8*, 834.

Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., et al., & Márquez-González, M. (2022). "I feel guilty": Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist, 45*(5), 1294-1303.

Gaspar, T., Sousa, S., Barata, M., … & Rebelo, A. (2023). *A arte de cuidar: manual de apoio a cuidadores informais*. Lisboa: Universidade Lusíada.

Gérain, P., & Zech, E. (2021). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health & Medicine, 26*(2), 145-161.

Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A. & Currow, D. (2013). Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People with Cancer: A Review. *JCO Oncology Practice*, 9, 197–202. doi: 10.1200/JOP.2012.000690.

Gonzalo-Ciria, L., Gascón-Catalán, A., Laborda-Soriano, A. A., et al., & Perez-de-Heredia-Torres, M. (2024). Difficulties fulfilling self-care needs among family caregivers: An observational study. *The American Journal of Occupational Therapy, 78*(3), 7803205020.

Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6,215-224.

Han, A., Hon, KY. & Jenkins, J. (2021). Acceptance and Commitment Therapy for Family Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 82–102. https://doi.org/10.1177/1359105320941217.

Hansen, N. H., Bjerrekær, L., Pallesen, K. J., Juul, L., & Fjorback, L. O. (2022). The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry, 13*, 949066.

Instituto da Segurança Social, I.P. (2025). *Guia Prático: Estatuto do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal*. https://shre.ink/bjPW.

Jacob, L., Oh, H., Shin, J. I., et al., & Koyanagi, A. (2020). Informal caregiving, chronic physical conditions, and physical multimorbidity in 48 low- and middle-income countries. *Journal of Gerontology: Series A, Biological Sciences and Medical Sciences, 75*(8), 1572-1578.

Kokorelias, K., Lu, F., Santos, J., … & Cameron, J. (2020). "Caregiving is a full-time job" impacting stroke caregivers' health and well-being: A qualitative meta-synthesis. *Health and Social Care in the Community*, *28*, 325-340.

Lam, W. W. Y., Nielsen, K., Sprigg, C. A., & Kelly, C. M. (2022). The demands and resources of working informal caregivers of older people: A systematic review. *Work & Stress*, *36*(1), 105-127. https://doi.org/10.1080/02678373.2022.2028317

Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 3*, CD009660.

Lee, J., Baik, S., Becker, T., & Cheon, J. H. (2022). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping review. *Dementia*, *21*(2), 701-721. https://doi.org/10.1177/14713012211056288

Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics, 20*, 304.

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1-12.

Liu, H., Lou, V. W. Q., & Xu, S. (2024). Randomized controlled trials on promoting self-care behaviors among informal caregivers of older patients: A systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatrics, 24,* 86.

Meyer, K. N., Glassner, A., Lee, K., Pickering, C. E. Z., & White, C. L. (2022). Conceptualizing how caregiving relationships connect to quality of family caregiving within the stress process model. *Journal of Gerontological Social Work, 65*(6), 635–648.

Merck (2023). Saúde Mental e Bem-estar nos Cuidadores Informais em Portugal. Disponível em: https://www.merckgroup.com/pt-pt/news/cuidadores_portugueses_precisam_urgentemente_de_apoio_psicologico_2023-01-31.html.

Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (MCCI) (2021). O que é ser Cuidador Informal em Portugal? Disponível em: https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf.

National Opinion Research Center (2014). *Long term care in America: Expectations and realities*. https://shre.ink/bjny.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review, 44*, 75-93.

OECD (2020). Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing.

OCDE (2022). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind. Disponível em: https://one.oecd.org/document/DELSA/HEA/WD/HWP(2022)8/en/pdf.

Pedroso, P. (2024). *O estatuto de cuidador informal necessita de ser visto*. Retirado de https://www.iscte-iul.pt/assets/files/2024/09/12/113061666.pdf.

Perista, P. (2019). A new formal status for informal carers in Portugal: ESPN Flash Report 2019/55. Brussels: European Comission.

Peterson, A., Karlawish, J., & Largent, E. (2020). Supported decision making with people at the margins of autonomy. *The American Journal of Bioethics, 21*(11), 4-1.

Pettersen, T. (2011). The ethics of care: Normative structures and empirical implications. *Health Care Analysis, 19*(1), 51-64.

Pinquart, M. & Sorensen S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B*, 61, 33–45. doi:10.1093/geronb/61.1.P33.

Polenick, C. A., Struble, L. M., Stanislawski, B., et al. (2020). "I've learned to just go with the flow": Family caregivers' strategies for managing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Dementia, 19*(3), 590-605.

Priego-Cubero, E., Orgeta, V., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2023). The relationship between social support and anxiety symptoms in informal carers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine, 12*(3), 1244.

Rodríguez, Á., Córdoba, A. & Poches, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: Estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología*, 8, 87–99. https://shre.ink/bGtN.

Romão, A. (2024). *Dehumanization and the devaluation of the suffering of informal caregivers: The impact of psychosocial work factors, justice perceptions, gender, and socioeconomic status*. [Doctoral dissertation, ISCTE).

Romero-Martínez, Á., Hidalgo-Moreno, G. & Moya-Albiol L. (2018). Neuropsychological consequences of chronic stress: The case of informal caregivers. *Aging & Mental Health*, 24, 259–271. doi: 10.1080/13607863.2018.1537360.

Sandín, B. (2003). El estrés: Un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 141–157.

Savundranayagam, M. Y., & Brintnall-Peterson, M. (2010). Testing self-efficacy as a pathway that supports self-care among family caregivers in a psychoeducational intervention. Journal of Family Social Work, 13(2), 149-162.

Skantharajah, N., Barrie, C., Baxter, S., et al., & Klinger, C. A. (2022). The grief and bereavement experiences of informal caregivers: A scoping review of the North American literature. *Journal of Palliative Care, 37*(2), 242-258.

Stawnychy, M. A., Teitelman, A. M., & Riegel, B. (2021). Caregiver autonomy support: A systematic review of interventions for adults with chronic illness and their caregivers with narrative synthesis. *Journal of Advanced Nursing, 77*(4), 1667-1682.

Szota, K., Schulte, K. L., & Christiansen, H. (2023). Interventions involving caregivers for children and adolescents following traumatic events: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review, 26*, 17-32.

Tang, W. P., Chan, C. W., Leung, D. Y., & Chan, D. N. (2020). The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Child Health Care, 24*(1), 123-142.

Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H. R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist, 59*(5), 565- 583.

Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L. M., et al. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics, 21*, 94.

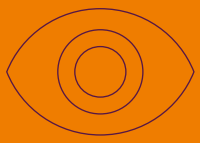
World Health Organization (WHO) (2024a). *Long-term care financing: lessons for low- and middle-income settings. Brief 10. Supporting informal long-term caregivers*. Japão: WHO Kobe Center.

World Health Organization (WHO) (2024b). Self-care for Health and Well-being. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/self-care-health-interventions.

Yu, D.S.F., Cheng, S.T. & Wang, J. (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79:1-26. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008.

Zarzycki, M., Morrison, V., Bei, E., & Seddon, D. (2023a). Cultural and societal motivations for being informal caregivers: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Psychology Review, 17*(2), 247-276.

Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., & Morrison, V. (2023b). Why do they care? A qualitative systematic review and meta-synthesis of personal and relational motivations for providing informal care. *Health Psychology Review, 17*(2), 344-376.

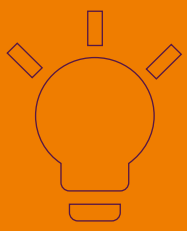


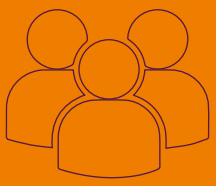


ORDEM
DOS
PSICÓLOGOS

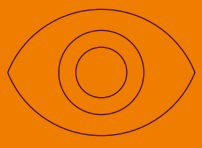












ordemdospsicologos.pt