

# ElderViews

**O outro lado da relação de cuidar: o olhar do idoso**

(PTDC/CS-SOC/113750/2009)

**Relatório**

**Revisão da Literatura**

(Fevereiro 2012)

*José de São José (Investigador Responsável)*

*Rosanna Barros*

*Sanda Samitca*

*Ana Teixeira*

## ÍNDICE

Introdução-----	3
Metodologia-----	4
Temáticas investigadas-----	6
<i>Acesso a cuidados sociais</i> -----	7
<i>Participação nas decisões sobre os cuidados</i> -----	8
<i>Características dos cuidados formais que promovem a qualidade de vida</i> -----	9
<i>Experiências de recepção de cuidados informais</i> -----	11
<i>Experiências de recepção de cuidados formais</i> -----	12
<i>Categorização dos cuidadores/cuidados</i> -----	13
<i>Outros temas</i> -----	14
Discussão e conclusão-----	15
Bibliografia-----	20

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1-----5

Suporte: pdf (1 volume)

ISBN 978-989-8472-48-9

## Introdução

A investigação sobre a temática dos cuidados a pessoas idosas iniciou-se nos anos 80 do século passado e tem uma forte tradição na literatura anglo-americana, onde se destacam autores tais como Janet Finch e Groves (1983), Clare Ungerson (1987), Jane Lewis e Barbara Meredith (1988), Hazel Qureshi e Alan Walker (1989), Elaine Brody (2004), Judith Phillips (2007), entre outros. É uma investigação com orientações teóricas e metodológicas claramente dominantes, nomeadamente a perspetiva feminista e a estratégia de investigação qualitativa (onde se destacam as entrevistas como técnicas de recolha de informação).

Os cuidados informais, sobretudo os cuidados prestados pela família, têm sido o alvo privilegiado da investigação sobre esta problemática, prestando-se particular atenção às perspetivas dos cuidadores familiares relativamente a diversos aspetos do cuidar. Têm sido abordados vários temas, entre os quais se destacam o processo de assunção do papel de cuidador, as razões da assunção deste papel, a conciliação entre a atividade de cuidar e a atividade profissional, e a articulação entre os cuidados informais e os cuidados formais. A investigação sobre os cuidados familiares a pessoas idosas tem dado conta da diversidade e da complexidade subjacente à prestação de cuidados, assim como dos processos de prestação de cuidados e das experiências e motivações dos cuidadores. Para além disto, também tem demonstrado que os cuidados familiares são marcados por desigualdades de género (a desfavor das mulheres) e por desigualdades de classe social.

Não obstante estes contributos, a partir da década de 90 do séc. XX surgiram inúmeras críticas sobre esta linha de investigação, que é de orientação predominantemente feminista. As críticas mais fortes foram protagonizadas pelo chamado “*disability movement*” e por diversas autoras (também feministas), entre as quais se destacam Jenny Morris (1997) e Lois Keith (1992). Estas autoras constataram que a investigação sobre os cuidados a pessoas dependentes se tinha vindo a centrar apenas nos cuidadores, negligenciando as perspetivas, as preferências, os interesses e as atitudes de quem recebe cuidados. Uns anos mais tarde, Holstein e Minkler (2007) notaram que as vozes das pessoas idosas raramente têm sido ouvidas, o que faz com que estes sejam como que “*extraterrestres*” para todos nós. Isto contribui, segundo Morris e Keith, para reforçar a condição de dependência das pessoas receptoras de cuidados, indo contra aquilo que estas procuram obter, que é precisamente serem independentes, isto é, terem a possibilidade de fazer as suas escolhas e de controlarem o desenrolar das suas vidas. Indo ao encontro destas críticas, Linda Pickard (2004) defende que a ideia de “*dual focus of caring*” (desenvolvida por Julia Twigg) é particularmente útil para tomarmos consciência de que cuidar implica a existência de pelo menos duas pessoas – o cuidador e o recebedor de cuidados – e que

o receptor de cuidados não é um agente passivo. Isto quer dizer que cuidar implica um relacionamento, o que nem sempre é reconhecido nos estudos sobre os cuidados informais prestados a pessoas idosas. Ainda segundo Pickard, a ideia de “*dual focus of caring*” é útil tanto no domínio da investigação, como no domínio da política social. Do ponto de vista da investigação, é importante porque, por exemplo, se podem investigar os impactos que os serviços sociais produzem não apenas nos cuidadores, mas também nos recebedores de cuidados. Do ponto de vista da política social é importante reconhecer-se, por exemplo, que os interesses, necessidades e perspetivas dos cuidadores nem sempre coincidem com as das pessoas que precisam de cuidados.

Nesta ordem de ideias, a investigação sobre os cuidados prestados a pessoas idosas apresenta como uma das suas grandes fragilidades a negligência das perspetivas das próprias pessoas idosas.<sup>1</sup>

Na revisão da literatura que se segue pretendemos dar resposta à seguinte questão: **o que é que se sabe, em termos científicos, sobre as perspetivas das pessoas idosas relativamente aos relacionamentos de cuidar em que estão inseridos?** Far-se-á também uma caracterização da produção científica sobre esta problemática em termos das suas orientações teóricas e metodológicas, e ainda uma apreciação crítica da investigação revista, salientando-se os seus principais aspetos positivos e as suas principais fragilidades.

Assim, seguidamente será apresentada a metodologia que foi usada na realização da presente revisão da literatura, e posteriormente serão caracterizadas as diferentes temáticas que têm sido alvo de investigação. Por fim, realizar-se-á uma breve discussão da literatura revista e apresentar-se-ão as principais conclusões.

## **Metodologia**

Para a realização da presente revisão da literatura decidiu-se combinar os procedimentos e técnicas da revisão tradicional da literatura, também designada por alguns autores por “revisão narrativa” (Bryman, 2008), que é o tipo de revisão da literatura frequentemente usado no domínio das ciências sociais, com os procedimentos e técnicas da revisão sistemática da literatura, que tem sido usada sobretudo no domínio das ciências da saúde (Bryman, 2008). A combinação destes dois métodos de revisão da literatura é uma prática cada vez mais frequente no domínio das ciências sociais (Bryman, 2008). Para um aprofundamento da distinção entre estes dois métodos, recomendamos a leitura de Jesson e colaboradores (2011).

---

<sup>1</sup> Para uma revisão exaustiva da literatura sobre cuidados a pessoas idosas, ver São José (2009).

No âmbito da presente revisão da literatura, a combinação destes dois métodos traduziu-se no seguinte: pesquisa abrangente, usando-se combinações de palavras-chave relativamente amplas, procurando-se seguir o “rasto” das diversas linhas de investigação, o que é típico da revisão tradicional da literatura, a que se juntou uma definição clara do objetivo da revisão, a identificação das bases de dados pesquisadas e a explicitação dos critérios de seleção da bibliografia e de todos os passos tomados, que são procedimentos típicos da revisão sistemática da literatura.

Partindo-se do objetivo central da presente revisão, definiram-se dois conjuntos de palavras-chave (em inglês), contendo cada um deles três palavras-chave, tendo-se posteriormente combinado os dois conjuntos, gerando-se uma matriz com nove combinações (ver quadro 1).

**Quadro 1 – Combinação de palavras-chave**

	Unpaid informal carers	Paid informal carers	Formal carers
Older people	Older people AND Unpaid informal carers	Older people AND Paid informal carers	Older people AND Formal carers
Elders	Elders AND Unpaid informal carers	Elders AND Paid informal carers	Elders AND Formal carers
Elderly people	Elderly people AND Unpaid informal carers	Elderly people AND Paid informal carers	Elderly people AND Formal carers

Estas combinações, ligadas pelo operador booleano “and”, originaram nove possibilidades de pesquisa. Estas nove pesquisas foram realizadas em duas bases bibliográficas eletrónicas e nos *Websites* de quatro revistas científicas (nove pesquisas em cada um dos recursos bibliográficos), incidindo sobre o período temporal 2000 - julho 2011, tendo-se seguido a seguinte ordem:

- Pesquisa na *Web of Knowledge*, mais concretamente na *Web of Science* (base de dados “Social Sciences Citation Index”), tendo-se selecionado a opção “tópico” no formulário de pesquisa.
- Pesquisa nos *Websites* de algumas revistas que não apareciam nas pesquisas realizadas no *Web of Science*, nomeadamente *Research on Aging*, *Canadian Journal on Aging*, *European Societies* e *Journal of European Social Policy*, tendo-se usado a opção “tópico” ou “assunto” nos respetivos formulários de pesquisa.
- Pesquisa na *b-on* para verificar se surgiam referências bibliográficas não detetadas nas pesquisas anteriores, tendo-se selecionado a opção “assunto” na base de dados “ciências sociais e humanas”.

Todas as pesquisas foram realizadas na Universidade do Algarve.

Foram encontradas, no total, 471 referências bibliográficas, tendo sido posteriormente selecionadas 26 referências para revisão. Esta seleção obedeceu a três critérios, nomeadamente as referências bibliográficas deveriam dar conta de investigação empírica, deveriam focar-se nas perspetivas das pessoas idosas sobre as suas relações de cuidar, deveriam ter resumos (*abstracts*) e estes deveriam estar em Português, Inglês, Francês ou Espanhol. A avaliação do cumprimento (ou não) dos primeiros dois critérios foi efetuada através da leitura dos resumos (*abstracts*) correspondentes a cada uma das referências bibliográficas. Às 26 referências juntaram-se mais duas (dois livros), que foram identificadas através da leitura de artigos teóricos, tendo-se assim procedido à revisão de **28 referências bibliográficas**. É de acrescentar que as referências bibliográficas não selecionadas incidem sobre as perspetivas dos cuidadores de pessoas idosas, na sua esmagadora maioria cuidadores familiares, o que demonstra que a investigação tem privilegiado a perspetiva destes cuidadores ao longo dos últimos 11 anos.

A leitura dos 28 textos integrais foi seguida pelo preenchimento de fichas de leitura (uma ficha por cada referência bibliográfica), que continham pontos tais como os objetivos da investigação, as orientações teóricas e metodológicas, os resultados e as conclusões, entre outros.

### **Temáticas investigadas**

Após o preenchimento e análise das fichas de leitura, as referências bibliográficas foram agrupadas em seis categorias temáticas: acesso a cuidados sociais; participação nas decisões sobre os cuidados; características dos cuidados formais que promovem a qualidade de vida; experiências de receção de cuidados informais; categorização dos cuidadores/cuidados; e outros temas. Passemos, seguidamente, à descrição de cada temática.

#### ***Acesso a cuidados sociais***

Esta linha de investigação, de natureza predominantemente qualitativa (em que o uso de entrevistas se destaca), tem-se focado, excetuando num caso, em dois conjuntos distintos de pessoas idosas, nomeadamente as que vivem em meio rural e as que são portadoras de doenças crónicas (uma investigação debruça-se sobre as pessoas idosas portadoras de demência que vivem em meio rural).

A evidência empírica diz-nos que residir num meio rural dificulta o contacto entre as pessoas idosas e os serviços sociais comunitários por diversas razões: falta de transportes adequados, longas distâncias e estradas em mau estado, principalmente no inverno (Innes et al., 2005; McCann et al., 2005). Para além disto, os serviços sociais existentes nos meios rurais debatem-se com dificuldades ao nível do recrutamento de trabalhadores, o que faz com que as respostas sejam limitadas em termos de horários de funcionamento e de abrangência de respostas (Innes et al., 2005; McCann et al., 2005).

Contudo, segundo as investigações realizadas, as pessoas idosas a residir em meio rural atribuem aspetos positivos aos serviços sociais comunitários que recebem: estes dão respostas satisfatórias às suas necessidades, os profissionais são afetuosos, e o contacto com estes últimos contribui para combater a solidão e para se manterem ativos em termos cognitivos (Innes et al., 2005; McCann et al., 2005). Estes aspetos são centrais na conceção de um “bom serviço” por parte das pessoas idosas (Innes et al., 2005).

Ser portador de uma doença crónica também dificulta o acesso a cuidados sociais por parte das pessoas idosas. Uma investigação realizada junto de pessoas idosas com insuficiência cardíaca revelou que estes mantinham contactos mínimos com os serviços sociais e que os contactos com estes serviços eram avaliados, na sua maior parte, negativamente (Gott et al., 2007). O fraco contacto com os serviços sociais era, nalguns casos, desejado pelas pessoas idosas (não queriam apoio adicional ou tinham conhecimento de experiências negativas tidas pelos amigos), e noutros casos não era necessário recorrer a serviços sociais visto que o apoio informal era suficiente. Porém, algumas pessoas idosas referiram que praticamente não mantinham contactos com os serviços sociais por falta de informação (não sabiam a que serviços poderiam recorrer nem onde obter informações sobre os serviços disponíveis).

Por sua vez, outra investigação confirmou os resultados de investigações anteriores que apontavam para a insuficiência de apoio informal por parte das pessoas portadoras de HIV (Shippy e Karpiak, 2005). Esta investigação deu ainda a conhecer que as pessoas idosas portadoras de HIV com mais complicações ao nível da saúde eram as que diziam receber mais apoio emocional e instrumental da parte das suas redes de apoio informal.

Por fim, alguns autores relevam outros fatores que condicionam o acesso a cuidados sociais por parte das pessoas idosas, nomeadamente a organização e aplicação prática dos sistemas de serviços sociais, e o género e a classe social (Jönsson et al., 2011).

### ***Participação nas decisões sobre os cuidados***

Esta linha de investigação é exclusivamente de natureza qualitativa (através do uso exclusivo de entrevistas, excetuando num caso em que estas são combinadas com observação participante), e é a que tem as suas orientações teóricas e metodológicas mais explicitadas, onde se inclui a Fenomenologia, o Interaccionismo Simbólico, a Grounded Theory e o Pós-estruturalismo de Michel Foucault. Conceitos tais como “negociação” e “poder” são centrais nas investigações sobre esta temática.

A investigação já realizada diz-nos que a generalidade das pessoas idosas desejam participar nas decisões sobre questões que lhes digam respeito, onde se incluem as questões relacionadas com os cuidados (Dunér e Nordström, 2010). Enquanto alguns participam, efetivamente, no processo de avaliação das suas necessidades e de seleção dos cuidados mais apropriados, outros não têm qualquer tipo de participação ou têm uma participação mínima (Efraimsson et al., 2006; Horton e Arber, 2004; Janlöv et al., 2005; Dunér e Nordström, 2010).

Numa investigação sobre a participação de mulheres idosas nas reuniões de discussão dos processos de alta hospitalar (com diversos profissionais de saúde presentes), foram encontrados quatro modos de participação (Efraimsson et al., 2006): estar afiliada (*being affiliated*), estar do lado de fora (*standing outside*), não estar preparada (*being unprepared*), e estar em foco (*being in focus*). No primeiro modo de participação predominavam sentimentos de se “estar a ser levada a sério”, e o “clima” da reunião foi percecionado como simpático e amigável. Contrariamente, no segundo modo as mulheres idosas tiveram dificuldade em tomar parte da discussão, pois não compreendiam totalmente o teor da mesma devido ao uso recorrente de termos técnicos e, conseqüentemente, sentiram que estavam nas “mãos dos outros”. A não participação das mulheres idosas também caracteriza o terceiro modo, uma vez que nestes casos as idosas não sabiam em que consistia a reunião de discussão da alta hospitalar, não sabiam quem é que iria estar presente e, para além disto, também não estavam habituadas a pedir ajuda. No último modo de participação, as idosas sentiram que estavam no “centro das atenções”, o que no entender destas foi positivo (experiência agradável) mas também negativo (sentimento de exposição pública como pessoa “dependente”).

Uma diversidade de situações em termos de participação das pessoas idosas nas decisões relacionadas com os cuidados também foi encontrada numa investigação sobre as ações tomadas por familiares com o objetivo de evitar futuras quedas das pessoas idosas (Horton e Arber, 2004). Foram identificados diversos tipos de ações. As «ações protetivas» são ações paternalistas, cujo objetivo é proteger as pessoas idosas, mas estas têm consciência de que não têm qualquer participação nas decisões sobre as ações. Quando a intenção é fazer com que as pessoas idosas façam algo sem qualquer tipo de negociação, usando-se inclusivamente a ameaça (ex.: dizer que se

não acatarem as decisões serão colocados num lar), está-se na presença de «ações coercivas». Nestes dois tipos de ações existe um grande desequilíbrio de poder em desfavor das pessoas idosas. Um terceiro tipo de ações, «ações de negociação», é caracterizado por abordagens com o objetivo de se chegar a um acordo com as pessoas idosas. Foram ainda identificadas «ações de engajamento», em que existe uma preocupação dos familiares em assegurar que as pessoas idosas tenham a oportunidade de emitir as suas opiniões e de fazer as suas escolhas. Aqui o objetivo é dar poder às pessoas idosas (*empowering*). O último tipo de ações, «ações de respeito mútuo», caracteriza-se pela existência de um número reduzido de ações para prevenir quedas, visto que o respeito pela independência de ambas as partes refreia a adoção de ações.

Esta investigação detetou, ainda, a influência do género na tomada das diferentes ações: curiosamente, as ações protectivas e coercivas encontraram-se apenas nas relações filhos-mães, enquanto as ações engajamento e de negociação encontraram-se apenas nas relações filhas-pais (pais e mães). Nas relações filhas-pais (homens) predominavam as ações de engajamento e nas relações filhas-mães predominavam as ações de negociação. Por último, as ações de respeito mútuo faziam parte apenas das relações filhos-pais (homens) e irmãos-irmãos.

É ainda de enfatizar a existência de evidência empírica que identifica a destituição de poder (*disempowering*) como uma das consequências da não participação das pessoas idosas nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados, a qual, por sua vez, ameaça a autonomia e a identidade das pessoas idosas (Janlöv et al., 2005).

### ***Características dos cuidados formais que promovem a qualidade de vida***

As investigações incluídas nesta linha temática debruçam-se sobre as pessoas idosas que recebem cuidados formais e, nalguns casos, sobre pessoas idosas que recebem cuidados formais e informais, embora se centrem sobretudo nas características dos cuidados formais (apoio domiciliário na grande maioria dos casos) que são entendidas pelas pessoas idosas como promotoras de qualidade de vida. São investigações de natureza predominantemente qualitativa (com uso exclusivo de entrevistas). Acrescente-se que a maior parte das investigações que fazem parte da presente revisão da literatura incluem-se nesta linha temática.

Os resultados de uma destas investigações mostram que as pessoas idosas, na sua maioria, estão satisfeitas com o processo de avaliação das suas necessidades e com os cuidados formais recebidos, o que, por conseguinte, contribui para o reforço dos seus níveis de qualidade de vida (Chesterman et al., 2000). Contrariamente, outra

investigação identificou uma proporção significativa de pessoas idosas (cerca de um terço) que recebem cuidados formais comunitários e que exibem baixos níveis de qualidade de vida (Hellström e Hallberg, 2000). Por seu lado, Bowes e Wilkinson (2003) concluíram que pertencer a uma minoria étnica está associado a escassez não só de cuidados informais, mas também de cuidados formais, o que faz com que estas pessoas se debatam com baixos níveis de qualidade de vida.

No tocante às características dos serviços formais (essencialmente apoio domiciliário) que são entendidas pelas pessoas idosas como desejáveis e conducentes a elevados níveis de qualidade de vida, a evidência empírica aponta para as seguintes: assiduidade e pontualidade (Francis e Netten, 2004), flexibilidade (Francis e Netten, 2004), continuidade, ou seja, ser cuidado pelos mesmos cuidadores ao longo do tempo (Francis e Netten, 2004; Gantert et al., 2008), comunicação, isto é, ser avisado dos atrasos e das faltas/substituições dos cuidadores (Francis e Netten, 2004), confiança (Francis e Netten, 2004), atitudes positivas da parte dos cuidadores formais e de outros elementos do *staff*, nomeadamente o respeito mútuo, a compreensão, e a amizade (Francis e Netten, 2004; Graham e Bassett, 2006; Gantert et al., 2008), preservação da igualdade de poder e da reciprocidade entre os cuidadores formais e as pessoas idosas (Andrews et al., 2003; Lewinter, 2003; Gantert et al., 2008), e motivação e experiência profissional dos cuidadores formais (Francis e Netten, 2004). Importa acrescentar que a preservação/promoção da autonomia individual é uma característica dos serviços formais que é bastante valorizada pelas pessoas idosas portadoras de demência (Bamford e Bruce, 2000).

A este respeito, contrariando investigações passadas, Gantert e colaboradores (2008) concluíram que as pessoas idosas desempenham, efetivamente, um papel ativo na construção dos seus relacionamentos com os cuidadores formais ao domicílio. Estes autores captaram, ainda, os pontos de vista das pessoas idosas sobre os fatores que facilitam/dificultam a construção dos relacionamentos de cuidar com os cuidadores formais: para além da questão do tempo disponível por ambas as partes e da questão da continuidade acima referida, foram identificados outros fatores tais como a apreciação mútua, olhar para o idoso no contexto mais alargado da sua vida (evitando a focalização excessiva na sua condição de saúde/dependência), procurar o conhecimento mútuo, balancear conhecimentos, estatutos e autoridade, e construir e manter laços emocionais. É de salientar que a facilitação da reciprocidade é vista pelas pessoas idosas como essencial para o seu sentido de independência, tal como também foi revelado por outra investigação sobre pessoas idosas portadoras da doença de Alzheimer (Graham e Bassett, 2006). Acrescente-se que as investigações que abordaram a questão da reciprocidade auxiliaram-se nas perspetivas teóricas de Marcel Mauss e Alvin Gouldner.

Conclui-se, assim que as competências relacionais dos cuidadores formais são bastante valorizadas pelas pessoas idosas, e que um “bom relacionamento” com aqueles cuidadores é entendido, pelas pessoas idosas, como fundamental para o reforço dos seus níveis de qualidade de vida.

Apesar de quase todas as investigações incluídas nesta linha temática incidirem sobre as características dos serviços sociais comunitários que são entendidas pelas pessoas idosas como promotoras de qualidade de vida, Chesterman e colaboradores (2000) chamam a atenção para o facto da satisfação com os serviços sociais e dos níveis de qualidade de vida associados não dependerem apenas das características destes serviços, mas também das características das próprias pessoas idosas. Por exemplo, as pessoas idosas com problemas graves de saúde ou com uma autoavaliação negativa das suas condições de saúde, expressam níveis mais baixos de satisfação com os serviços formais do que as pessoas idosas que não têm problemas graves de saúde ou que não avaliam negativamente a sua saúde. Há ainda evidência empírica sobre a influência da etnicidade na avaliação da satisfação em relação aos serviços sociais (Mutran et al., 2001).

### ***Experiências de receção de cuidados informais***

Esta temática também tem sido investigada sobretudo do ponto de vista qualitativo (com uso exclusivo de entrevistas). Os resultados destas investigações mostram que as experiências de receção de cuidados informais são pautadas por um misto de sentimentos e de cognições. As pessoas idosas, na sua maioria, demonstram satisfação pelo facto de receberem cuidados informais e reconhecem a importância vital que estes têm para si próprios (McCann e Evans, 2002). Muitos dos que não recebem cuidados informais, mais concretamente da parte dos seus familiares próximos, sentem-se desapontados, pois esperariam que tal acontecesse (Dunér e Nordström, 2007). É de acrescentar que a existência de conflitos familiares tem, nalguns casos, consequências negativas na provisão de cuidados familiares e também de cuidados formais (Dunér e Nordström, 2007).

Algumas pessoas idosas, não obstante a satisfação manifestada face à receção de cuidados informais, também expressam diversos receios e preocupações, entre as quais se inclui a preocupação pelo facto dos seus cuidadores familiares ficarem, às vezes, frustrados e zangados, o receio de que os cuidados produzam impactos negativos na saúde dos cuidadores familiares, e o receio de que estes últimos não estejam felizes (McCann e Evans, 2002). Nalguns casos, estes receios e preocupações impedem mesmo a solicitação de apoio por parte das pessoas idosas aos seus familiares (Dunér e Nordström, 2007). Noutros casos, os sentimentos e cognições das

peças idosas incidem sobre a participação que tiveram na escolha dos seus cuidadores, tema que foi abordado mais acima: alguns manifestam insatisfação pelo facto de não terem tido a oportunidade de se pronunciarem sobre a escolha dos cuidadores familiares (McCann e Evans, 2002), enquanto outros sentem que foram persuadidos pelos seus familiares para aceitarem cuidados formais (Dunér e Nordström, 2007).

Uma outra investigação sobre as relações de cuidar, em que foram entrevistados cuidadores familiares e pessoas idosas (Forbat, 2005), revela que estes últimos elegem vários factores que dificultam o relacionamento de cuidar, ente os quais destacamos dois: não ter tempo e espaço para si próprio (sentir que os familiares estão constantemente a vigiar/supervisionar) e dependência excessiva (estar muito dependente dos familiares). É de acrescentar que algumas das pessoas idosas inquiridas recusavam a identidade de “dependente” que lhes era atribuída pelos seus familiares, definindo-se, pelo contrário, como pessoas independentes. Estas situações originavam tensões nas relações de cuidar.

### ***Experiências de receção de cuidados formais***

Apenas uma das investigações revistas se debruça sobre esta temática (Twigg, 2000a). É uma investigação qualitativa, baseada exclusivamente em entrevistas, que procurou captar as experiências das pessoas idosas relativamente à receção de cuidados de higiene corporal prestados por cuidadores formais comunitários (profissionais de apoio domiciliário). Esta investigação introduziu as questões relacionadas com o corpo e com o trabalho sobre o corpo no centro da análise dos cuidados, questões que ainda não tinham sido tratadas pelas investigações anteriores.

Julia Twigg concluiu que receber cuidados de higiene corporal (banho, lavagem de partes íntimas do corpo) foi, para a maior parte das pessoas idosas, um aspeto não desejado, visto que preferiam não ter tido que recorrer à ajuda de terceiros para estas atividades. Alguns aceitaram esta situação com resignação, outros sentiram embaraço mas acabaram por se adaptar, e outros acabaram por valorizar ter alguém para lhes prestar estes cuidados e até passaram a tirar prazer desta experiência.

Esta autora concluiu, ainda, que a receção deste tipo de cuidados coloca as pessoas idosas numa posição de subordinação em relação aos cuidadores formais, visto que normalmente estão despedidos, deitados e, conseqüentemente, numa posição mais baixa da que a dos cuidadores, expondo os seus corpos a cuidadores que estão vestidos e que são mais jovens. Lutar contra esta desigualdade de posições é bastante difícil para as pessoas idosas, apesar dos cuidadores executarem o seu trabalho no

território das pessoas idosas, ou seja, nas suas casas, que permanecem como elementos muito importantes para a construção das suas identidades e como uma fonte de poder nas dinâmicas de cuidar.

Esta investigação também revelou que as experiências de receção de cuidados de higiene corporal foram mediatizadas por variáveis tais como a idade, o género, a classe social e a etnia. No que respeita à idade, verificou-se, por exemplo, que uma grande diferença etária entre as pessoas idosas e os cuidadores formais tornava a experiência mais constrangedora. Relativamente ao género, é de destacar as tensões, tanto para as pessoas idosas como para os cuidadores, que surgiam quando os cuidadores prestavam cuidados corporais a pessoas idosas de sexo diferente do seu, especialmente quando se tratava de um homem a cuidar de uma mulher. Segundo Twigg, isto prende-se em grande parte com o facto de o acesso ao corpo ser socialmente mais admitido às mulheres do que aos homens. Quanto à classe social, esta autora encontrou uma maior tentativa de controlo sobre o relacionamento de cuidar por parte das pessoas idosas pertencentes às classes mais favorecidas, tentando estes muitas das vezes ativar alguns elementos do modelo do “criado”/servo”. Por último, a etnia surgiu inter-relacionada com a classe social nas dinâmicas de poder existentes nas relações de cuidar, particularmente nas relações entre pessoas idosas brancas de classes favorecidas e cuidadores negros de minorias étnicas.

### ***Categorização dos cuidadores/cuidados***

Duas investigações, de natureza qualitativa (através do uso exclusivo de entrevistas), pretenderam captar a forma como as pessoas idosas categorizam os cuidadores/cuidados. Uma delas identificou quatro categorias de cuidadores (informais e formais) ao domicílio, que ultrapassam a categorização dicotómica informa-formal (Porter et al., 2004): «*regular helper*» (exibe vontade em cuidar, cuida regularmente em períodos de tempo específicos); «*on-call helper*» (tem disponibilidade para cuidar, cuida sempre que necessário a pedido do idoso); «*can-will doer*» (tem flexibilidade para cuidar e é de confiança, cuida frequentemente por iniciativa própria ou a pedido do idoso); «*mainstay*» (cuidador versátil, consistente e de confiança, cuidador não necessariamente frequente).

A outra investigação detetou cinco categorias de práticas de *care management* identificadas tanto pelas pessoas idosas como pelos próprios *care managers* (Sargent et al., 2007): «*clinical care*» (fazer exames físicos, pedir exames clínicos, verificar a toma dos medicamentos, etc.); «*care coordination*» (coordenar os serviços sociais e de saúde, bem como supervisionar os produtos entregues às pessoas idosas, etc.); «*education and advice*» (educação e promoção da saúde, informação e

aconselhamento sobre medicamentos e serviços, etc.); «*advocacy*» (assegurar o cumprimento dos direitos das pessoas idosas junto dos hospitais, médicos de família, etc.); «*psychosocial support*» (ouvir, mostrar compreensão, etc.). Esta última categoria foi considerada, pelas pessoas idosas, tão importante como a segunda.

### **Outros temas**

Para terminar, resta abordarmos um conjunto de três investigações (duas qualitativas através do uso exclusivo de entrevistas, e uma quantitativa através do uso de entrevistas estruturadas) que se debruçam sobre a problemática dos relacionamentos de cuidar de uma forma indireta. Uma delas pretendeu saber quais são as estratégias que as pessoas idosas com dor persistente, em conjunto com os seus *care managers*, usam para lidar com a dor, tendo-se concluído que o uso de medicamentos era a estratégia mais usada (Blomqvist e Hallberg, 2002).

Uma outra investigação procurou saber qual era a conceção de uma “boa morte” por parte de pessoas idosas que estavam a receber cuidados paliativos, e concluiu que as pessoas idosas inquiridas se afastavam da perspetiva revivalista sobre a “boa morte” (Gott et al., 2008).

A última destas três investigações teve como objetivo identificar os fatores que conduzem à transição de uma «*retirement village*» (estrutura residencial comunitária) para um lar de idosos, dos quais destacamos os seguintes (Cheek et al., 2006): crises relacionadas com a saúde; desejo de independência (ter controlo sobre a própria vida); disponibilidade de uma vaga no lar (transição oportunista); e aspetos valorizados pelas pessoas idosas que foram identificados nos serviços prestados pelos lares.

### **Discussão e conclusão**

A investigação científica realizada desde 2000 sobre as perspetivas das pessoas idosas no que respeita aos seus relacionamentos de cuidar tem incidido sobre diversos temas: acesso a cuidados sociais, participação nas decisões sobre os cuidados, características dos cuidados formais que promovem a qualidade de vida, experiências de receção de cuidados informais, experiências de receção de cuidados formais, categorização dos cuidadores/cuidados, e outros temas com menos expressão e não tão diretamente relacionados com a problemática dos relacionamentos de cuidar (estratégias para lidar com a dor, conceções de uma “boa morte”, e transição para um

lar de idosos). Vejamos, sinteticamente, os contributos de cada uma destas linhas de investigação.

A investigação sobre a temática do acesso a cuidados sociais tem-se focado essencialmente em dois fatores que dificultam este acesso: residir em meio rural e ser portador de uma doença crónica. Enquanto a influência do meio rural no acesso a cuidados sociais, mais concretamente a cuidados formais comunitários, se dá, essencialmente, por via do isolamento geográfico, o modo como a influência da doença crónica se dá não está devidamente clarificado. Seria interessante explorar-se o modo desta influência tendo em conta a especificidade de cada uma das doenças crónicas. Por outro lado, também seria interessante identificar as estratégias utilizadas pelas pessoas idosas para lidar com a dificuldade de acesso a cuidados sociais.

No que respeita à temática da participação das pessoas idosas nas decisões sobre os cuidados, tem sido evidenciado que a generalidade das pessoas idosas deseja ter um papel ativo neste domínio, e que algumas tomam parte nestas decisões, enquanto outras não têm qualquer tipo de intervenção. Têm ainda sido evidenciados diferentes modos de participação e de não participação nos assuntos relacionados com os cuidados e o bem-estar das pessoas idosas. Uma das investigações sobre esta temática identificou a influência do género nas ações tomadas pelos familiares das pessoas idosas no sentido de evitar futuras quedas destes últimos. Curiosamente, as ações caracterizadas pelo maior desequilíbrio de poder em desfavor das pessoas idosas foram encontradas nas relações filhos-mães, enquanto as ações que preconizavam um maior equilíbrio de poder encontraram-se nas relações filhas-pais (homens e mulheres).

A destituição de poder (*disempowering*) a que as pessoas idosas estão sujeitas quando não participam nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados, e as consequências negativas que esta destituição produz ao nível da autonomia e da identidade, foram enfatizadas pela investigação já realizada. Contudo, julgamos que as atitudes das pessoas idosas face à não participação nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados carecem de uma maior exploração, visto que nos parece verosímil que tais atitudes possam variar entre uma “aceitação tranquila” e uma “não aceitação veemente”, com muitas outras possíveis atitudes entre estes dois pólos. Contudo, também seria importante captar as atitudes das pessoas idosas face à participação nas decisões relativas aos seus cuidados, aspeto que não foi contemplado pelas investigações aqui revistas. Julgamos que as atitudes face à participação/não participação nas decisões respeitantes aos cuidados podem ter um papel fundamental na construção dos significados subjacentes à receção de cuidados.

A temática das características dos cuidados formais comunitários que são entendidas pelas pessoas idosas como promotoras a qualidade de vida foi a mais abordada pelas investigações aqui revistas, o que está em consonância com a ênfase dada pela ONU,

UE e diversos governos nacionais à questão da qualidade dos serviços para a população idosa. A investigação revela-nos que existem pessoas idosas a receber cuidados formais comunitários e que exibem elevados níveis de qualidade de vida, enquanto outros recebem estes cuidados e exibem baixos níveis de qualidade de vida. A investigação também chama a atenção para o facto da satisfação com os cuidados formais e respetivos níveis de qualidade de vida associados se deverem não só às características dos serviços, mas também às características das próprias pessoas idosas.

Um “bom relacionamento” com os cuidadores formais comunitários é, do ponto de vista das pessoas idosas, o aspeto central do relacionamento de cuidar, que contribui para o reforço os seus níveis de qualidade de vida. Também foi evidenciado que o equilíbrio no relacionamento de cuidar, em termos de apreciação e conhecimento mútuos, autoridade e reciprocidade, entre outros aspetos, é fundamental para a construção de um “bom relacionamento” entre as partes. Todavia, a investigação revista não nos esclarece sobre os impactos de um “mau relacionamento” na vida das pessoas idosas, e sobre as atitudes destes face a estes impactos.

Por seu lado, a investigação sobre a temática da experiência de receção de cuidados informais tem salientado que a maioria das pessoas idosas valoriza a receção destes cuidados e que espera recebê-los. No entanto, algumas pessoas idosas, a par da satisfação resultante da receção destes cuidados, demonstram também o receio e a preocupação de que a prestação de cuidados cause interferências negativas nas vidas dos seus familiares, enquanto outros expressam insatisfação relativamente à participação na escolha dos seus cuidadores (informais e formais). Também sabemos que a dependência excessiva sentida pelas pessoas idosas é vista pelos mesmos com um fator que dificulta os relacionamentos de cuidar na família, e que algumas pessoas idosas recusam a identidade de “dependente” que lhes é atribuída pelos seus cuidadores familiares, o que dá origem a tensões entre as partes.

A única investigação revista que se foca na temática das experiências de receção de cuidados formais teve o mérito de introduzir, pela primeira vez, o corpo e o trabalho sobre o corpo na análise das relações de cuidar em que as pessoas idosas se inserem. Os resultados desta investigação mostram que receber cuidados de higiene corporal (da parte de cuidadores formais) é uma experiência constrangedora, que coloca as pessoas idosas numa posição subalterna em relação aos cuidadores, apesar de alguns acabarem, passado algum tempo, por retirar prazer desta experiência. Foi também evidenciado que esta experiência é mediatizada pela idade, género, classe social e etnia.

É interessante constatar que a evidência empírica disponível revela que existem experiências positivas e negativas de receção de cuidados, quer estes sejam prestados por familiares ou por cuidadores formais. Isto mostra que receber cuidados da parte

de familiares não é garantia absoluta de experiências positivas, e que receber cuidados de serviços sociais não é necessariamente sinónimo de experiências negativas.

Temos ainda investigações que nos dão a conhecer diferentes categorizações dos cuidadores/cuidados por parte das pessoas idosas, as quais ultrapassam categorizações dicotómicas tradicionais tais como a dicotomia informal-formal, assim como investigações que se debruçam mais indiretamente sobre a problemática dos relacionamentos de cuidar, focando-se nos seguintes temas: estratégias para lidar com a dor, concepções de uma “boa morte”, e transição para um lar de idosos.

Tendo em conta o número de investigações aqui revistas, pode-se concluir que a investigação científica sobre as perspetivas das pessoas idosas relativamente às suas relações de cuidar ainda é escassa. Não obstante, já é suficiente para nos chamar a atenção para algumas dimensões importantes da experiência de receção de cuidados por parte das pessoas idosas, entre as quais destacamos a participação (ou não) nas decisões relacionadas com os cuidados, e os aspetos que são valorizados nos cuidadores formais e no relacionamento com estes.

Contudo, a investigação revista também apresenta algumas fragilidades. Em termos de **ângulo analítico**, é uma investigação que se tem centrado sobretudo em diferentes dimensões das **experiências** concretas/objetivas de receção de cuidados (com uma maior ênfase nos cuidados formais), isto é, nas ações e interações, negligenciando os seus **significados**. Apesar de algumas investigações darem conta dos sentimentos e cognições associados às experiências de receção de cuidados, estes elementos não são utilizados de forma a revelarem o sentido subjetivo atribuído a essas mesmas experiências, ou seja, as “*inner experiences*”. Isto quer dizer que ainda não temos uma compreensão satisfatória sobre o que é que significa para as pessoas idosas receber cuidados ou, por outras palavras, ainda não conhecemos os possíveis **modos de se ser idoso e receber cuidados**, contrariamente ao que se passa em relação à outra parte do relacionamento de cuidar, em que existem inúmeras investigações, algumas delas bastante citadas, sobre o que significa ser cuidador de uma pessoa idosa, sobretudo cuidador familiar (ex.: Lewis e Meredith, 1988; Twigg e Atkin, 2002; Nolan et al. 2003; São José, 2009).

Para se compreender o que significa ser idoso e receber cuidados é fundamental, concordando com Twigg (2000a), prestar atenção ao **corpo** e ao trabalho sobre o corpo, e aos entendimentos e sentimentos das pessoas idosas em relação aos seus corpos e ao trabalho que é exercido por terceiros sobre esses mesmos corpos. Esta autora defende que o corpo é um aspeto central na idade avançada, não só porque as incapacidades físicas e cognitivas se tornam incontornáveis à medida que envelhecemos, mas também porque os cuidados prestados às pessoas idosas consistem, essencialmente, num trabalho sobre o corpo (*bodywork*), que implica contacto físico e lidar com a nudez e os dejetos humanos (Twigg, 2000b). Conforme já

foi referido oportunamente, a investigação de Julia Twigg mencionada anteriormente é pioneira ao contemplar a dimensão do corpo na análise das relações de cuidar, embora apenas se tenha debruçado sobre as relações de pessoas idosas com cuidadores formais.

Não obstante, para se compreenderem as experiências e as perspetivas das pessoas idosas que recebem cuidados é também necessário não se perder de vista os **contextos** em que estas experiências e perspetivas decorrem, pois estas não se constituem como fenómenos puramente individuais, desligados de qualquer contato com os contextos envolventes. Denzin (1989) defende que os significados atribuídos pelos indivíduos às suas ações e interações são condicionadas pelos contextos sociais e culturais que as envolvem, mas por outro lado estes contextos também são construídos pelos significados individuais. Assim sendo, é importante enquadrar as experiências e as perspetivas das pessoas idosas nos contextos micro (espaços onde decorrem as experiências, pessoas presentes, etc.), meso (organizações e grupos profissionais envolvidos, diferenciações sociais em função do género, classe social, etc.) e macro (infraestrutura dos cuidados sociais, valores e normas sociais relativamente aos cuidados a pessoas idosas, etc.). A divisão dos contextos em três níveis (micro, meso e macro) é proposta por Turner (2005).

Importa ainda realçar que para melhor compreendermos as experiências e as perspetivas no presente não devemos negligenciar a compreensão das experiências e das perspetivas no passado, assim como as experiências e as perspetivas previstas no futuro. Isto requer olhar para o **percurso de vida** das pessoas idosas, prestando particular atenção às transições marcantes, à história dos relacionamentos familiares, nomeadamente dos relacionamentos intergeracionais, entre outros aspetos.

Em termos **metodológicos**, a investigação já realizada é predominantemente de natureza qualitativa, mas assenta, na maior parte dos casos, no **uso exclusivo de entrevistas** para a recolha dos dados, o que certamente foi satisfatório para atingir os objetivos destas mesmas investigações, mas por outro lado não possibilitou o acesso ao “terreno vivo” onde decorrem as relações de cuidar, no qual se escondem algumas dinâmicas que só são captáveis “estando lá”. Por exemplo, o trabalho de Twigg (2000a), baseado em entrevistas, é pioneiro na medida em que atribui centralidade ao corpo e ao trabalho sobre o corpo na compreensão das experiências de cuidar/receber cuidados, mas devido à sua opção metodológica não consegui, verdadeiramente, aceder à “linha da frente” dos cuidados prestados no domicílio por cuidadores formais. Como a autora reconhece, «*Domiciliary care in large measure still takes place in a black box*» (p.2), uma vez que «*Ethnographic and observational studies of older people in their own homes scarcely exist*» (p.3).

Verificamos, ainda, que a maior parte desta investigação não explicita as suas **orientações teóricas** e a análise dos dados é pouco apoiada por instrumentos teóricos

e conceituais. A **escassez de investigação “rica em teoria”** continua a ser uma fragilidade da investigação sobre o envelhecimento, especialmente da investigação sociológica: «*We have much research that is descriptive and much less that is confirmative or theory-supportive*» (Marshall e Bengtson, 2011: 27).

Para além disto, as investigações que foram alvo de revisão abordam **sincronicamente** as experiências das pessoas idosas em relação às suas relações de cuidar, descurando uma abordagem **diacrónica**. São, portanto, investigações que nos oferecem “fotografias” da realidade (captações da realidade em determinados períodos específicos de tempo) em vez de “filmes” (captações da realidade ao longo do tempo). Vários autores defendem que para se compreender os relacionamentos de cuidar no presente é necessário compreender-se os relacionamentos de cuidar no passado (ex.: Finch e Mason, 1993; Gubrium, 1991; Forbat, 2005).

Para terminar, importa referir que as investigações que acabámos de rever descuram, salvo algumas exceções, o papel da idade, do género, da classe social e da etnia no modo como as pessoas idosas perspetivam as suas relações de cuidar.

## Bibliografia

Andrews, G. J.; Gavin, N.; Begley, S. and Brodie, D. (2003), Assisting friendships, combating loneliness: users' views on a 'befriending' scheme, *Ageing & Society*, 23, 349–362.

Bamford, C. and Bruce, E. (2000), Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers, *Ageing & Society*, 20, 543–570.

Blomqvist, K. and Hallberg, I. R. (2002), Managing pain in older persons who receive home-help for their daily living. Perceptions by older persons and care providers, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 319–328.

Bowes, A. and Wilkinson, H. (2003), 'We didn't know it would get that bad': South Asian experiences of dementia and the service response, *Health and Social Care in the Community*, 11(5), 387–396.

Brody, E. M. (2004), *Women in the Middle*, 2<sup>nd</sup> edition, New York: Springer Publishing Company.

Bryman, A. (2008), *Social Research Methods* (3th Edition), Oxford: Oxford University Press.

Cheek, J.; Ballantyne, A.; Byers, L. and Quan, J. (2006), From retirement village to residential aged care: what older people and their families say, *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 8–17.

Chesterman, J.; Bauld, L. and Judge, K. (2000), Satisfaction with the care managed support of older people: an empirical analysis, *Health and Social Care in the Community*, 9(1), 31–42.

Denzin, N. (1989), *Interpretive Interactionism*, London: Sage Publications.

Dunér, A. and Nordström, M. (2007), The roles and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: a Swedish qualitative study, *Ageing & Society*, 27, 67–85.

Dunér A. and Nordström, M. (2010), The desire for control: Negotiating the arrangement of help for older people in Sweden, *Journal of Aging Studies*, 24, 241–247.

Efrainsson, E.; Sandman, P. and Rasmussen, B. H. (2006), 'They were talking about me' – elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 68–78.

Finch, J. and Groves, D. (1983), *A Labour of Love. Women, Work and Caring*, London: Routledge & Kegan Paul.

Finch, J. and Mason, J. (1993), *Negotiating Family Responsibilities*, London: Routledge.

Forbat, L. (2005), *Talking about Care. Two sides to the story*, Bristol: The Policy Press.

Francis, J. and Netten, A. (2004), Raising the Quality of Home Care: A Study of Service Users' Views, *Social Policy & Administration*, 38, 3, 290–305.

Gantert, T. W.; McWilliam, C. L.; Ward-Griffin, C. and Allen, N. J. (2008), The Key to Me: Seniors' Perceptions of Relationship-Building with In-Home Service Providers, *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 27 (1) : 23 – 34.

Gott, M.; Barnes, S.; Payne, S.; Parke, r C.; Seamark, D.; Gariballa, S.; and Small, N. (2007), Patient views of social service provision for older people with advanced heart failure, *Health and Social Care in the Community*, 15(4), 333–342.

Gott, M.; Small, N.; Barnes, S.; Payne, S. and Seamark, D. (2008), Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision, *Social Science & Medicine*, 67, 1113–1121.

Graham, J. E. and Bassett, R. (2006), Reciprocal relations: The recognition and coconstruction of caring with Alzheimer's disease, *Journal of Aging Studies*, 20, 335–349.

Gubrium, J. F. (1991), *The mosaic of care: Frail elderly and their families in the real world*, New York: Springer.

Hellström, Y. and Hallberg, I. R. (2000), Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life, *Health and Social Care in the Community*, 9(2), 61–71.

Holstein, M. B. and Minkler, M. (2007), «Critical gerontology: reflections for the 21<sup>st</sup> century», in *Critical Perspectives on Ageing Societies*, ed. Miriam Bernard and Thomas Scharf, Bristol: The Policy Press, pp.13-26.

Horton, K. and Arber, S. (2004), Gender and the negotiation between older people and their carers in the prevention of falls, *Ageing & Society*, 24, 75–94.

Innes, A.; Blackstock, K.; Mason, A.; Smith, A. and Cox, S. (2005), Dementia care provision in rural Scotland: service users' and carers' experiences, *Health and Social Care in the Community*, 13(4), 354–365.

Janlöv, A.; Hallberg, I. R. and Petersson, K. (2005), Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it?, *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 26–36.

Jesson, J. K.; Matheson, L. and Lacey, F. M. (2011), *Doing Your Literature Review. Traditional and Systematic Techniques*, London: Sage Publications.

Jönsson, I.; Daune-Richard, A.; Odena, S. and Ring, M. (2011), The implementation of elder-care in France and Sweden: a macro and micro perspective, *Ageing & Society*, 31, 625–644.

Keith, L. (1992), «Who cares Wins? Women, Caring and Disability», *Disability, Handicap and Society*, Vol.7, N°2, pp.167-175.

Lewinter, M. (2003), Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care, *Journal of Aging Studies*, 17, 357–377.

Lewis, J. and Meredith, B. (1988), *Daughters Who Care. Daughters caring for mothers at home*, London & New York: Routledge.

Marshall, V. W. and Bengtson, V. L. (2011), «Theoretical Perspectives on the Sociology of Aging», in R. A. Settersten Jr. and J. L. Angel (Eds.), *Handbook of Sociology of Aging*, New York: Springer, pp.17-34.

McCann, S. and Evans, D. S. (2002), Informal care: the views of people receiving care, *Health and Social Care in the Community*, 10(4), 221–228.

McCann, S.; Ryan, A. A.; McKenna, H. and Feans, F. F. (2005), The challenges associated with providing community care for people with complex needs in rural areas: a qualitative investigation, *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 462–469.

Morris, J. (1997), «Care or empowerment? A disability rights perspective», *Social Policy & Administration*, 31, 1, pp.54-60.

Mutran, E. J., Sudha S.; Desai, T. and Long, K. (2001), Satisfaction with Care among Elderly African American and White Residents of Adult Care Facilities, *Research on Aging*, 23, 1, 61-82.

Nolan, M.; Lundh, U.; Grant, G. and Keady, J. (2003), *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*, Berkshire: Open University Press.

Phillips, J. (2007), *Care*, Cambridge: Polity Press.

Pickard, L. (2004), *The Effectiveness and Cost-effectiveness of Support and Services to Informal Carers of Older People: A Review of the Literature for the Audit Commission*, London: Audit Commission.

Porter, E. J.; Ganong, L. H.; Drew, N. and Lanes, T. I. (2004), A New Typology of Home-Care Helpers, *The Gerontologist*, 44, 6, 750–759.

Qureshi, H. and Walker, A. (1989), *The Caring Relationship. Elderly People and their Families*, Basingstoke: Macmillan Education LTD.

São José, J. (2009), *Cuidar de um Familiar Idoso Dependente: Trajetórias de Cuidar e Seus Significados [Caring for a Dependent Older Relative: caring trajectories and their meanings]*, Tese de Doutoramento em Ciências Sociais, Especialidade Sociologia Geral, Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Sargent, P.; Pickard, S.; Sheaff, R. and Boaden, R. (2007), Patient and carer perceptions of case management for long-term conditions, *Health and Social Care in the Community*, 15(6), 511–519.

Shippy, R. A. and Karpiak, S. E. (2005), Perceptions of Support Among Older Adults With HIV, *Research on Aging*, 27, 3, 290-306.

Turner, J. H. (2005), A New Approach for Theoretically Integrating Micro and Macro Analysis, in *The Sage Handbook of Sociology*, Calhoun, C., Rojek, C., and Turner, B. (eds), Thousand Oaks: Sage Publications, 405-422.

Twigg, J. (2000a), *Bathing, the Body and Community Care*, London: Routledge.

Twigg, J. (2000b), Carework as a form of bodywork, *Ageing & Society*, 20, 4, 389-411.

Twigg, J. and Atkin, K. (2002), *Carers Perceived. Policy and practice in informal care*, London: Open University Press.

Ungerson, C. (1987), *Policy is Personal – Sex, Gender and Informal Care*, London: Tavistock.