



Dulce Maria Ferraz Saraiva

O olhar dos e pelos cuidadores:
Os impactos de cuidar e
a importância do apoio ao cuidador

Volume I

Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia, sob a orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque

Setembro de 2011



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Dulce Maria Ferraz Saraiva

O olhar dos e pelos cuidadores:
Os impactos de cuidar e
a importância do apoio ao cuidador

Volume I

Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia, sob a orientação da Professora Doutora Cristina Albuquerque

Setembro de 2011

À minha família,
minha ancora,
meu porto seguro.

A todos os presentes
neste meu percurso.

RESUMO

No âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, construiu-se esta tese de dissertação designada “O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador”. Numa ênfase teórica, diversos estudos referem que “burnout”, “burnot”, “sobrecarga”, condição geralmente associada a meios profissionais de “risco” ligados à saúde e à segurança, pode aplicar-se à exaustão física e mental que atinge uma parte significativa de cuidadores informais, tornando pertinente e prioritário reflectir sobre o cuidar e sobre os apoios, de acordo com o seu próprio olhar crítico. Nesse sentido, este trabalho partiu da questão: em que medida o apoio prestado aos cuidadores informais corresponde às suas reais expectativas e está de acordo com o que perspectivam como ideal na prestação de cuidados a dependentes? Começa por contextualizar a problemática da dependência, da prestação de cuidados em geral e seus impactos, recorrendo a fontes de informação diversas. Entretanto descreve o estudo empírico realizado no contexto geográfico do Concelho de Tondela, centrado no cuidador informal principal, primeiro descritivo e orientado para a obtenção de perfis de cuidadores informais que se salientam pela singularidade da sua situação, através de questionário; depois compreensivo, recorrendo à entrevista desse grupo mais restrito de cuidadores e à análise das narrativas individuais. A título de conclusão, pelo olhar dos cuidadores há distinção entre as respostas existentes e as desejáveis. E ao olhar pelos cuidadores, verifica-se que os apoios têm falhas na adequação aos seus contextos e circunstâncias de cuidar, dificultando o personalizar desses apoios e conseqüentemente dos cuidados.

ABSTRACT

In the scope of the Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, we built this dissertation thesis called “O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador”. In a theoretical emphasis, several studies report that "burnout", "burnot", "overload", a condition usually associated to professions of 'risk', linked to health and safety, may be applied to the physical and mental exhaustion that affects a significant part of informal caregivers, making it relevant and priority to think about the care and about supports, according to his own critical eye. In this sense, this study came from the question: to what extent the support for informal caregivers corresponds to their actual expectations and is consistent with what they viewed as ideal in providing care for dependents? It begins by contextualizing the problem of dependence, of

the provision of care in general and its impacts, using several sources of information. At the same time describes the empirical study that take place in the geographical context of the Municipality of Tondela, centered on the informal caregiver, at first descriptive and oriented to obtain profiles of informal caregivers by the uniqueness of their situation, through a questionnaire; after, using the interview with smaller group of caregivers, to understanding and make the analysis of individual narratives. In conclusion, by the look of the caregivers, that is a distinction between the existing answers and the desirable ones. And when looking for caregivers, it appears that the failure on adequate support to their contexts and circumstances of caring, making it difficult to individualize these support and therefore the care.

RÉSUMÉ

Dans le contexte du Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, nous avons construit cette thèse intitulée “O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador”. Dans un accent théorique, plusieurs études indiquent que «l'épuisement», «Burnout», "surcharge", une condition souvent associée à des professionnels du «risque», liés à la santé et la sécurité, peut demander à l'épuisement physique et mental qui affecte une partie significative des aidants naturels, ce qui rend pertinente de réfléchir sur la priorité sur les soins et les aids, selon ses propres œil critique. En ce sens, ce travail est venu de la question: dans quelle mesure l'aide aux soigneurs naturels correspond à leurs attentes réelles et est conforme à ce qu'ils ont considéré idéal pour fournir des soins pour les personnes à charge? Il commence par l'approche du problème de la dépendance, la fourniture de soins en général et de ses impacts, en utilisant plusieurs sources d'information. Cependant décrit l'étude empirique dans le contexte géographique de la municipalité de Tondela, centrée sur l'aidant informelle principal, premièrement descriptive et orientée pour obtenir des profils d'aidants naturels qui soulignent la singularité de leur situation, à travers d'un questionnaire; après, l'entrevue d'un petit groupe de soignants, orienté pour la compréhension, et l'analyse des récits individuels. En conclusion, par le regard des soignants, il y a la distinction entre les actuels réponses est ce qui sont souhaitables. Et quand on regarde pour les soignants, il apparaît que le défaut d'avoir une aide adéquat à leurs contextes et des circonstances de soins, rend difficile de personnaliser ces aids, et donc des soins.

ÍNDICE DE GRÁFICOS E TABELAS

Gráfico n.º 1: Sexo dos cuidadores	47
Gráfico n.º 2: Estado civil dos cuidadores	47
Gráfico n.º 3: Principal motivo da dependência	49
Tabela n.º 1:	49
Gráfico n.º 4: Estado civil dos dependentes	50
Gráfico n.º 5: Nível de importância / necessidade dos cuidados / apoios prestados	51
Gráfico n.º 6: Principais necessidades / dificuldades sentidas pelos cuidadores	53
Gráfico n.º 7: Potencialidades / ganhos positivos identificados pelos cuidadores	54
Gráfico n.º 8: Aspectos que provocam mais stress na actividade de cuidar	55
Gráfico n.º 9: Principais riscos para os cuidadores	56
Gráfico n.º 10: Estratégias de auto-cuidado dos cuidadores	57

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
Iª PARTE: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. A problemática da Dependência	4
1.1. Factores potenciadores da Dependência	5
1.1.1. A Deficiência	5
1.1.2. A Doença Psiquiátrica	7
1.1.3. As Doenças Físicas ou Orgânicas crónicas	11
1.2. O Envelhecimento e a Dependência	13
2. A prestação de cuidados	15
2.1. O cuidar e o cuidador	15
2.2. Os diferentes tipos de cuidados	17
2.3. A revalorização e co-responsabilização da família ou cuidador principal e a importância das redes de apoio	18
2.4. Políticas e respostas existentes e/ou propostas ao nível da prestação de cuidados	21
3. Os impactos da dependência e da prestação de cuidados	25
4. A importância do “Olhar dos e pelos Cuidadores”	31
IIª PARTE: A CONSTRUÇÃO EMPÍRICA	35
1. Enquadramento da pesquisa: pertinência e questões subjacentes	35
2. Projecto de Pesquisa	36
2.1. Modelo analítico	36
2.1.1. Problemática	36
2.1.2. Pressupostos teóricos	36

2.1.3. <i>Objectivos específicos</i>	37
2.2. <i>Metodologia</i>	37
2.2.1. <i>Operacionalização de pressupostos e de conceitos</i>	38
2.2.2. <i>Objecto empírico e amostragem</i>	39
2.2.3. <i>A Técnica</i>	40
2.2.4. <i>Descrição dos Instrumentos de recolha de dados</i>	40
2.2.5. <i>Exigências, limitações e potencialidades</i>	43
3. <i>Apresentação dos resultados da Pesquisa</i>	45
3.1. <i>O Questionário: amostra considerada</i>	45
3.2. <i>O Questionário: apresentação e análise dos resultados</i>	46
3.2.1. <i>Caracterização breve do cuidador informal e do seu agregado familiar</i>	46
3.2.2. <i>Caracterização breve da pessoa dependente</i>	49
3.2.3. <i>Percepção do cuidador informal sobre a actividade de cuidar</i>	53
3.3. <i>A Entrevista: amostra considerada e procedimentos</i>	58
3.4. <i>A Entrevista: apresentação e análise dos dados</i>	59
3.4.1. <i>O processo de cuidar: a história, as rotinas, as transições e ajustes</i>	59
3.4.2. <i>O processo de cuidar: os impactos</i>	61
3.4.3. <i>Os Apoios no Cuidar</i>	64
3.4.4. <i>O Futuro do cuidar: expectativas, receios, estratégias</i>	67
4. <i>Conclusões e Considerações Finais</i>	70
FONTES CONSULTADAS	78

ANEXOS

INTRODUÇÃO

O presente trabalho debruça-se sobre o cuidador informal principal, o seu processo de cuidar e os apoios ao mesmo. Está em consonância com uma crescente preocupação com os cuidadores informais, resultante duma consciencialização, quer em Portugal, quer em todo o mundo, da importância do papel social, da função de solidariedade, no fundo, do trabalho cuidativo desenvolvido pelos mesmos, que independentemente das suas condições (profissional, financeira, habitacional, familiar, de saúde), prestam cuidados orientados para o conforto e bem-estar do dependente, com consideração pela sua privacidade e individualidade. Valoriza o cuidador informal, porque perspectiva-se, nos próximos anos, um crescimento significativo de dependentes e, ao nível das políticas sociais e de saúde, uma crescente co-responsabilização da família na prestação dos cuidados.

Diversos estudos revelam que os cuidadores, pela pressão emocional e o desgaste físico a que estão sujeitos, constituem um grupo de risco, vulnerável à perturbação afectiva e relacional, à desorganização pessoal, familiar e social, à doença física e mesmo à doença psiquiátrica e outra sintomatologia orgânica e/ou manifestação psicossomática. Salientamos que tais problemas, associados à debilitação psicológica e/ou exaustão física, constituem problemas complexos que atingem os cuidadores no seu todo, na sua individualidade, na forma como se relacionam com os outros e interagem com os diferentes contextos. De tal modo, que o seu mal-estar reflecte-se nos que deles dependem, assim como em diversas áreas da sua vida: familiar, social, profissional, financeira, física e emocional. O mais preocupante é que, na grande maioria dos casos, os cuidadores informais só recebem apoio quando eles próprios têm a iniciativa de o solicitar, ou quando o seu mal-estar se torna deveras visível, após desgastante confronto com certas barreiras socioculturais, político-económicas e pessoais. No entanto, não são referidos somente aspectos negativos, stressantes e de risco do cuidar, existem também ganhos reconhecidos pelos próprios cuidadores e estratégias autocuidadoras que activam, que contribuem para o seu equilíbrio biopsicossocial.

Assumimos de acordo com as diversas fontes que as necessidades do cuidador passam por cuidar de si próprio, saber lidar com expectativas e angústias, ser capaz de identificar sinais de mudança, ser capaz de se adaptar em termos emocionais, relacionais e de representações cognitivas, estar informado e saber onde e como pedir ajuda. Também

reconhecemos que, a nível Nacional e a nível Local, existem múltiplas e diversas respostas orientadas para os dependentes, mas são raras as respostas orientadas especificamente para os cuidadores.

Considerando esta problemática, procurou-se reflectir e aprofundar o conhecimento, pelo olhar dos e sobre os cuidadores, acerca dos impactos da prestação de cuidados, como eles os sentem e objectivam, e a importância das redes de apoio. Desta forma, assumiu-se a finalidade de conhecer melhor o tipo de apoio necessário ao cuidador, sobretudo a diferença entre o apoio percebido e o desejado por aquele, como base para melhor estruturá-lo e formalizá-lo. De facto, este conhecimento poderá permitir trabalhar melhor a informação e o apoio a prestar ao cuidador, indo de encontro às suas inseguranças, angústias, dificuldades e necessidades concretas.

Deste modo, ponderámos como objectivos gerais do trabalho:

- I. Fazer um levantamento de necessidades e dificuldades sentidas, de aspectos considerados stressantes, de potencialidades e riscos, de estratégias, recursos e do apoio percebido pelos cuidadores informais, no âmbito da sua actividade de cuidar, delimitando como área geográfica o Concelho de Tondela;
- II. Perceber como os cuidadores que usufruíram de apoio, o apreciam na medida em que é disponibilizado e prestado, tendo em consideração as suas expectativas face ao mesmo.

Deste modo, dividimos o estudo em duas grandes partes, que remetem primeiro para o seu enquadramento teórico e segundo para o estudo empírico propriamente dito.

A primeira parte resultou da agregação e articulação de diversas informações provenientes das várias fontes teóricas consultadas, acerca da problemática da dependência nas suas diferentes formas: deficiência, doença psiquiátrica, doenças físicas ou orgânicas crónicas, envelhecimento; sobre a prestação de cuidados no que respeita ao cuidar, ao cuidador e aos diferentes tipos de cuidados, à revalorização e co-responsabilização da família ou cuidador principal e à importância das redes de apoio, às políticas e respostas existentes e/ou propostas ao nível da prestação de cuidados; também em relação aos impactos da dependência e da prestação de cuidados (sociais, económicos, familiares, no dependente e sobretudo no cuidador); e, por fim, a importância de “o olhar dos e pelos Cuidadores”, no sentido de valorizar a perspectiva dos próprios sobre os impactos e os apoios no processo de cuidar e valorizar o zelo ou preocupação pelo seu adequado suporte.

A segunda parte, o estudo empírico, assume a seguinte questão de partida: em que medida o apoio prestado aos cuidadores informais corresponde às suas reais expectativas e

está de acordo com o que perspectivam como ideal na prestação de cuidados a dependentes? Assenta numa pesquisa realizada no Concelho de Tondela orientada para os cuidadores informais principais. Foi assumido previamente que a família é tradicionalmente percebida como o principal apoio ao cuidador e ao dependente; as redes sociais ou relações privilegiadas são de importância fundamental na prestação de cuidados; e que é relevante prestar atenção particular ao cuidador principal e à família por parte dos serviços e profissionais do sistema formal de prestação de cuidados, havendo necessidade de estruturação, organização e articulação entre o sistema formal e o sistema informal de prestação de cuidados e no seio do primeiro, no apoio ao cuidador principal, considerado como parte activa no processo. Posto isto, estruturou-se a pesquisa em duas fases, considerando como objectivos específicos: descrever as características do cuidador, do dependente, e da actividade de cuidar; compreender os apoios na perspectiva do cuidador informal que deles usufrui, tendo por base a narrativa pessoal. Na primeira fase, mais descritiva, recorreu-se ao método de inquérito por questionário, através do qual se pretendeu obter perfis de cuidadores informais que se salientavam pela singularidade da sua situação, considerando variáveis como idade, género, estado civil, condição pessoal, profissional e familiar e complexidade da dependência. Definidos esses perfis, na segunda fase, utilizou-se a entrevista aos cuidadores principais seleccionados, analisando-se as narrativas obtidas com foco em três aspectos fundamentais: o processo de cuidar na sua história, mudanças ou ajustes e, sobretudo os impactos, os apoios e o futuro.

Considerando as perspectivas de futuro no que concerne ao aumento previsto do número de dependentes e ao desequilíbrio intergeracional, considerando a realidade em termos da relação desfasada entre as políticas e os meios e recursos existentes, torna-se fundamental mobilizar energias e actores, e empreender em conjunto a reflexão, exploração e activação de uma rede de respostas possíveis, sustentáveis e inovadoras que incluam o olhar crítico dos que se encontram directamente envolvidos na prestação de cuidados informais, que contemplem o respeito, o sofrimento e a dignidade humana e que apoiem simultaneamente os dependentes e os cuidadores, orientando-se para proporcionar a qualidade de vida desejada por ambos. A importância do suporte emocional e relacional estruturante, em momentos significativos e decisivos da vida, prende-se, nomeadamente, com o ajudar o cuidador e indirectamente o dependente e a família a viver da melhor forma a fase de vida em que se encontram.

1ª PARTE: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A Problemática da Dependência

Nos finais do século passado assistiu-se nas sociedades desenvolvidas a um significativo aumento do número de pessoas em situação de dependência devido ao aumento de doenças (físicas e mentais) associadas ao ritmo desgastante de vida, mas sobretudo devido ao aumento da longevidade. Esta é determinada, fundamentalmente, pela melhoria dos cuidados de saúde e das condições de vida relacionadas com os avanços científicos e tecnológicos. De facto, os avanços médicos promoveram a esperança de vida por um lado, e, conseqüentemente, por outro lado, o aumento de doenças crónicas, incapacitantes que podem persistir durante longos períodos de tempo.

Estima-se que a nível global, "... 650 milhões de pessoas (...), ou seja 10% da população mundial vive com uma deficiência ou incapacidade, tendencialmente a aumentar, considerando (...) as previsões demográficas no que concerne à esperança de vida." (Portugal, 2007, p. 28). Dado o ritmo de vida desgastante das sociedades actuais, as perturbações mentais e comportamentais tornaram-se "... comuns, afectando 20%-25% de todas as pessoas, em dado momento, durante a sua vida. São também universais, afectando todos os países e sociedades, (...) indivíduos de todas as idades (...) têm um pronunciado impacto económico, directo e indirecto, nas sociedades ..." (OMS, 2002, p.21). O próprio conceito de saúde definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a incluir um elemento mental.

Ao nível nacional, tem-se consciência de que o envelhecimento crescente da população portuguesa é uma realidade, que se tem vindo a acentuar, tal como acontece em muitos outros países, ditos desenvolvidos.

"Em 2050 estima-se que a população total residente do país seja de aproximadamente 9,3 milhões de habitantes, sendo que, apenas 55,1% estarão em idade potencialmente activa. Na mesma data calcula-se que por cada pensionista activo não chegarão a existir dois adultos em idade activa (mais concretamente 1,73)." (Fangueiro, 2008, p.47).

Perspectivando-se, num futuro relativamente próximo, a potenciação de dificuldades económicas, sociais e intergeracionais, motivadas por um acréscimo ou agravamento das situações de dependência.

“... [O conceito] de dependência varia entre países, tal como variam as normas para avaliar a dependência e a cobertura de cuidados. O sentido de dependência alarga-se para a pessoa que presta cuidados, valorizando a necessidade de recorrer a outro para o acompanhamento das suas actividades de vida diária.” (Veríssimo, citado em Lopes, 2007, p.40)

A Dependência, tal como é definida na legislação portuguesa, D.L. n.º 265/99 de 14 de Julho e o D.L. n.º 309-A/2000 de 30 de Novembro, remete para uma condição em que as pessoas “... não possam praticar com autonomia os actos indispensáveis à satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana, [serviços domésticos, locomoção e cuidados de higiene, alimentares e de saúde] carecendo da assistência de outrem.” (1.º grau de dependência). Ou, num caso extremo, a situação de pessoas que se encontrem acamadas ou apresentem quadros de demência grave (2.º grau de dependência).

Portanto, dependência relaciona-se directamente com a perda brusca ou progressiva de autonomia a vários níveis: físico, psíquico e social, com a necessidade de outrem para dar resposta às dificuldades funcionais instaladas ou que se vão instalando, assim como com a reformulação da representação ou percepção individual acerca de qualidade de vida.

Quando se fala de dependência não se pode deixar de considerar as inúmeras e diversas situações, que se encontram na sua raiz. O acréscimo do número de dependentes é justificado, não só pelas deficiências congénitas ou adquiridas, pelas doenças psiquiátricas, pelas doenças físicas ou orgânicas debilitantes (crónicas, degenerativas, oncológicas), mas também, em grande parte, pelo processo de envelhecimento que acarreta, naturalmente, um decréscimo de capacidades de vária ordem, relacionando-se com as anteriores causas de dependência. Nem se podem desconsiderar os seus impactos sociais e familiares, na própria pessoa dependente e no cuidador principal.

1.1. Factores potenciadores da Dependência

1.1.1. A Deficiência

“... [O conceito de deficiência remete para o resultado] de uma afecção orgânica ou uma alteração genética que ocorre à nascença ou na infância [ou de um acidente em qualquer momento da vida, definindo-se] (...) como uma condição interrompida ou incompleta do desenvolvimento (...) caracterizada por limitações das capacidades (...) de que resultam [restrições funcionais e adaptativas face às] (...) exigências culturais da sociedade.” (Fazenda, 2006, p.3)

No nosso país, no que respeita à deficiência, segundo o Despacho Conjunto n.º 861/99 de 10 de Setembro, considera-se como necessitando de cuidados permanentes de outrem, as pessoas com Deficiência profunda, ou seja, “... com a perda ou alteração prolongada de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica, com grave compromisso de autonomia e difícil resposta a tratamento, correcção ou compensação.”

Numa perspectiva inclusiva “... cada cidadão com deficiência ou incapacidade tem o direito irrenunciável a participar plenamente na vida da sua comunidade, sem constrangimentos de qualquer espécie, bem como o direito de definir o seu próprio projecto de vida.” (Portugal, 2007, p.28) Contudo, e de acordo com a mesma autora “... muitos sectores da sociedade reagem com alguma insensibilidade/ indiferença, relutância e oposição a esta problemática ...” (Idem, p.28)

Apesar de diversas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Associações e Cooperativas orientadas para prestarem apoio às pessoas com deficiência, com a ajuda do Estado e de fundos da Comunidade Europeia, e que actuam com respostas como Intervenção Precoce, Ambulatório, Centro de Actividades Ocupacionais (CAO), Formação Profissional e em contexto de trabalho, Apoio à colocação, Acompanhamento em posto de trabalho, Emprego protegido, Empresas de inserção, Enclaves, constata-se que estas são respostas que, na prática, se revelam ainda insuficientes, desajustadas, desarticuladas, não aplicáveis e insatisfatórias, na perspectiva dos cuidadores. Razões de ordem cultural e de poder “... estereótipos culturais que persistem na sociedade, ao medo da mudança, à desconfiança instalada que impedem ou dificultam (...) a aceitação das consequências práticas da sua aplicação concreta.” (Portugal, 2007, p.28) e razões económicas “... que permitem a disparidade de salários e cerceamento das carreiras profissionais ...” (Idem, p.28) emergem como obstáculos à aplicação da legislação em vigor no sentido da inserção no mercado de trabalho, no acesso à carreira e a um salário que favoreçam a autonomia e promovam a independência das pessoas com deficiência em relação à família, ou que promovam a valorização e melhoria das condições de vida destas pessoas e respectiva família. Sabendo-se que “... a probabilidade destas pessoas conseguirem entrar no mercado de trabalho parece diminuir à medida que aumenta o seu grau de deficiência ou incapacidade, visto serem consideradas improdutivas.” (Idem, p.28) Resultado, muitas são as pessoas com deficiência e / ou incapacidade, que permanecem dependentes, mesmo em idade activa, a vários níveis: financeiro, nas actividades básicas e instrumentais de vida diária e até em termos sociais e emocionais, porque não desenvolvem

a autoconfiança e auto-estima, por falta de oportunidades para demonstrar o seu valor. Assim, permanecem dependentes dos seus cuidadores informais, ou retornam a esse estatuto, devido à ausência de soluções alternativas. A família constitui-se, deste modo, o “porto seguro”, de ancoragem, porque se assume ser este o seu papel e função, a de amparo, e ser sua a responsabilidade de “cuidar dos seus”!

É necessário assumir que a problemática da exclusão / inclusão das pessoas com deficiência é uma questão social transversal a toda a humanidade. Como tal:

“...há que derrubar barreiras físicas e psicológicas, de forma a tornar mais acessível, a todos a participação e contributo de cada um, na sociedade (...) [Sendo que as segundas] por não serem visíveis e estarem associadas a determinados contextos culturais, mentalidades e hábitos, tornam-se mais difíceis de derrubar” (Portugal, 2007, p. 40).

A passividade geral e a demora no envolvimento, prende-se com a:

“... forte institucionalização das vidas das pessoas com deficiência e a sua ainda frágil visibilidade nos mais importantes sectores da vida económica e social, estando remetidas a sectores bem definidos de actividade tradicional (...) os baixos níveis de preparação académica e profissional, bem como a oferta (...) clássica e tradicional (...) de formação profissional.” (Portugal, 2007, p. 29).

Também uma sensibilização relativamente baixa relativamente a esta problemática está presente e reflecte-se na condescendência com a exclusão social. Por exemplo a “... mobilidade nas cidades (...) supõe a existência de meio de locomoção próprio, o automóvel.” (Idem, p. 29).

1.1.2. A Doença Psiquiátrica

A doença mental ou psiquiátrica “... abrange um leque alargado de perturbações que afectam o funcionamento e o comportamento emocional, social e intelectual, mais por desadequação ou distorção do que por falta ou deficiência das capacidades anteriores à doença.” (Fazenda, 2006, p.3) É determinada por “... alterações do modo de pensar e das emoções, ou por desadequação ou deterioração do funcionamento psicológico e social. Resulta de factores biológicos, psicológicos e sociais.” (Relatório Mundial da Saúde 2001, como citado em Fazenda, 2006, p.3). Só começou a ser percebida sob uma outra perspectiva, mais optimista e aberta, na segunda metade do século XX, com a mudança no paradigma dos cuidados de saúde mental, motivada pelo progresso significativo da psicofarmacologia, pelo desenvolvimento de novas formas de intervenção psicossocial e

pela internacionalização do movimento dos direitos humanos ao abrigo da Organização das Nações Unidas (ONU).

É hoje reconhecido que nos encontramos num momento propício para a (re)organização dos cuidados de saúde mental e do apoio social, tendo subjacentes a mobilização de respostas comunitárias de cuidados e apoio e processos como os de *empowerment*. Defende-se a “... transferência positiva, recomendada para todos os países e já em curso em alguns, dos hospitais ou instituições de tipo clausura para a prestação de cuidados na comunidade, com apoio na disponibilidade de camas para casos agudos nos hospitais gerais.” (OMS, 2002, p.22)

Na sequência dessas orientações, de acordo com a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde (CNRSS, 2007), nos últimos 25 anos, em Portugal, têm sido feitos esforços no sentido de substituir o modelo antigo do tratamento de doentes mentais defensor da institucionalização e do internamento hospitalar, por um modelo assente em serviços de base comunitária que visa a diminuição de leitos nos hospitais psiquiátricos e o desenvolvimento de serviços psiquiátricos comunitários para o atendimento aos pacientes e suas famílias. Tal facto, tornou, ou reelegeu as famílias as principais provedoras de cuidados às pessoas com distúrbios psiquiátricos. Nos últimos anos tem havido maior valorização do importante papel das mesmas nesse cuidado que proporciona afectividade, solidariedade, protecção e segurança. A permanência dos doentes nos seus lares acrescenta ao comportamento e à vocação natural da família de cuidar, a necessidade do seu próprio apoio em termos de educação, (in)formação, treino e suporte emocional e instrumental. Assim, no contexto sociopolítico português de desinstitucionalização dos doentes mentais estão em jogo vertentes como a formação e o emprego, a ocupação lúdica ou o lazer dos doentes, mas também a pedagogia da família e questões relacionadas com a habitação, tornando a reabilitação psicossocial difícil e cara (Cordo, 2003). Portanto, a mudança de cultura e de atitude face à doença mental, não é fácil, nem simples e depara-se com vários obstáculos, que promovem a dependência dos doentes e a sobrecarga dos cuidadores (Bandeira & Barroso, 2005).

O primeiro obstáculo relaciona-se com a questão dos recursos financeiros, materiais e humanos para garantirem os serviços comunitários. Apesar das orientações que subjazem à descentralização dos serviços de cuidado dos doentes mentais e à criação de respostas mais próximas da comunidade, de cuidados no meio menos restritivo possível, “...o internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%), quando toda a evidência

científica mostra que as intervenções na comunidade, mais próximas das pessoas são as mais efectivas e as que colhem a preferência dos utentes e das famílias...” (CNRSS, 2007, p.57). O que se tem verificado é que não foram desenvolvidos os recursos comunitários suficientes e adequados (lares protegidos, serviços psiquiátricos comunitários), nem os mecanismos de apoio necessários às suas famílias. Os internamentos prolongados e/ou frequentes facilitam o desenvolvimento, paralelamente à patologia, de hábitos institucionais, medos e inseguranças face ao exterior e às competências próprias, que contribuem para o agudizar da dependência. “Muitos utentes têm alta hospitalar mais fragilizados e dependentes do que quando foram internados” (Lopes, 2007, p.39)

O segundo obstáculo parece relacionar-se com a própria formação e cultura dos serviços e profissionais de saúde mental. Apesar dos esforços, muitos serviços e profissionais de saúde mental têm ainda subjacente um acompanhamento tradicional dos pacientes, passivo, precário e de curta duração, pouco apoiante, na medida em que não facultam informações suficientes sobre a doença e o tratamento, nem orientações sobre as estratégias mais adequadas para os cuidados diários e para os momentos de crise dos pacientes, e, assim, contribuem para a sobrecarga das famílias, que por si só já têm de lidar com diversos constrangimentos associados à doença mental.

O terceiro relaciona-se com o “peso” e complexidade da doença psiquiátrica, também salientada por Bandeira & Barroso (2005) e os seus efeitos evidentemente negativos para o dependente e para os cuidadores, aqui resumidos: o estigma social, os comportamentos desadaptados dos pacientes, a sua não aceitação da doença e a não adesão ao tratamento, o seu disfuncionamento e os sintomas complexos (alucinações, delírios, confusão, incapacidade de auto-cuidado, humor depressivo, tentativas de suicídio), a perda de autonomia, a influência emocional e relacional negativa da doença nos vários elementos familiares (a ansiedade, os sentimentos de vergonha, culpa, abandono e raiva, a preocupação com o futuro, conflitos), a representação e expectativas negativas e preconceitos destes face à doença, as perdas financeiras, as limitações nas actividades sociais e em termos de (in)formação, a percepção de ausência de suporte social, as frequentes recaídas e o número de hospitalizações do doente.

“Além dos problemas citados, foram identificados outros fatores que contribuem para o fenómeno da porta giratória (Bandeira et al., 1998), tais como a falta de coordenação entre os setores dos serviços comunitários, a taxa muito alta de pacientes, para cada profissional, a falta de integração entre os serviços comunitário e hospitalar, (...), as diferenças ideológicas entre os membros das equipas multidisciplinares, o desconhecimento da extensão e da

gravidade dos déficits dos doentes mentais por parte dos profissionais de saúde mental ...” (Bandeira & Barroso, 2005, p.35)

O quarto obstáculo relaciona-se com as restrições na participação do doente e do cuidador nas decisões e intervenções. As perspectivas contemporâneas sobre doença/ saúde mental, de facto, privilegiam a prevenção das doenças mentais e a promoção da saúde mental, não se centrando apenas no tratamento e tendo subjacente o trabalho em rede e uma perspectiva participativa dos utentes, respectivas famílias e comunidade, para que os doentes permaneçam nos seus domicílios com a devida preparação e apoio das famílias. Deste modo, salienta-se o “... interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes, em conhecer sua percepção em relação aos serviços de saúde mental fornecidos, assim como avaliar a sobrecarga sentida pelas famílias nesse processo.” (Bandeira & Barroso, 2005, p.36). Sabe-se que o seu envolvimento adequado na prestação de cuidados é essencial e favorável ao processo terapêutico e de reabilitação “... por meio de programas de orientação, informação e apoio, visando a diminuir o estigma e a melhorar o suporte e a qualidade de vida das famílias ...” (*Idem*, p.44) Deste modo, previne-se a ocorrência de transtornos psicológicos nos próprios familiares, resultantes da sobrecarga, e assume-se tal intervenção como um dos componentes do tratamento comunitário fundamental à reinserção social dos doentes. Contudo, apesar destas considerações, no nosso país ainda se verifica uma reduzida participação de utentes e familiares na definição do tratamento, uma escassa produção de conhecimentos científicos nesta área da doença mental, uma limitada resposta às necessidades de grupos vulneráveis (idosos) e a quase total ausência de programas de promoção da saúde mental e de prevenção da doença mental (Imaginário, 2008).

Um quinto obstáculo remete para a cultura social, é “... necessário reabilitar o doente para a comunidade, mas, também, «reabilitar»/ educar esta para o receber.” (Cordo, 2003, p.64) “... é imprescindível recorrer à criatividade para flexibilizar um sistema tradicionalmente rígido, profundamente competitivo e, comumente adverso.” (*Idem*, p.90).

O que é certo, é que a mudança da institucionalização para o acompanhamento do doente no lar, em família, está em curso, apesar de não se processarem ao mesmo ritmo as restantes e necessárias mudanças para minimizar e mesmo ultrapassar os obstáculos atrás mencionados.

1.1.3. Doenças Físicas ou Orgânicas crónicas

No domínio das doenças físicas ou orgânicas crónicas, a legislação existente em Portugal é suportada em documentos oficiais dispersos e muito incompletos o que torna difícil definir o que é doença crónica. A Portaria n.º 349/96 de 8 de Agosto define-a como Doença genética com manifestações clínicas graves, que, por critério médico, obriga a consultas, exames e tratamentos frequentes e é potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução de esperança de vida. Já o Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 407/98, de 18 de Junho, prevê que a Doença crónica constitui uma doença ou sequelas que decorrem de patologias diversas, bem como de outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida. Por sua vez, o Despacho Conjunto dos mesmos Ministérios n.º 861/99, de 10 de Setembro, acrescenta à definição de Doença crónica o facto de ser considerada como doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado. As doenças crónicas constituem uma situação de crise, stressante para o doente, mas também para o cuidador e respectiva família.

De acordo com Neto, Aitken & Paldrön (2004), a doença crónica progressiva não implica somente problemas físicos, envolve toda uma vivência de intensidade variável que é importante acompanhar. Como tal, é necessária uma abordagem global e holística à doença, considerando aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da mesma. É fundamental assumir a morte como um processo natural e centrar a atenção no bem-estar e qualidade de vida do doente.

“... exige que aquela (a morte) seja desmistificada através da revalorização do sentido da vida, o que, em termos práticos, é possível através do envolvimento em realizações/ projectos gratificantes, sempre renováveis, e por cujo sucesso ou concretização (...) [o doente] se sinta responsável ou, no mínimo, co-responsável.” (Cordo, 2003, p.54).

Nas últimas décadas os Serviços de saúde têm tentado co-responsabilizar as famílias, ou cuidadores informais, na prestação dos cuidados aos doentes crónicos, fazendo sobressair a importância da relação que se estabelece com os mesmos, de os dotar de ferramentas (informação, supervisão) e de competências para assegurar a continuidade dos

cuidados no domicílio. Neste contexto é relevante considerar se está presente um cuidador, a capacidade deste cuidar e de autocuidado, de gerir conflitos e tomar decisões. A adaptabilidade individual e familiar à crise (doença) é condicionada por diversos factores: estrutura da família, qualidade das interações e da comunicação, o nível sócio-económico-cultural, a patologia presente, a perspectiva de duração e evolução, a complexidade do doente e do tipo de cuidados a prestar, os valores, atitudes e crenças de todos os envolvidos (Ferreira 2009).

“...na sua maioria, a família/ cuidador principal são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função acabando por pôr em risco o seu estado de saúde e bem-estar do doente. [De tal forma que] (...) se não existir uma adequada resposta na comunidade (...) a família/ cuidador principal sentir-se-à perdida(o) e sem saber a quem recorrer.” (Ferreira, 2009, p.68)

Neste contexto, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, família, amigos e voluntários, assume um papel primordial.

Deste modo, o apoio à família ganha relevância teórica ao nível dos cuidados paliativos. No entanto, em termos práticos o:

“...Sistema de Saúde pouco tem feito para tentar minimizar o sofrimento da família / cuidador principal (...) assume automaticamente que a família / cuidador principal são capazes de assegurar cuidados de saúde complexos e especializados no domicílio. Não tendo em conta as condições físicas do cuidador bem como quais os mecanismos de adaptação a esta nova fase da vida ...” (Ferreira, 2009, p.85)

A política de saúde ainda se orienta muito para a vertente hospitalar de tratamento dos sintomas da doença, de tal forma que,

“...a luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios associados a essa luta levaram (...) a uma cultura de “negação da morte”, (...), relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, garantissem e promovessem um final de vida condigno.” (Neto *et al*, 2004 p.13)

Segundo o Plano Nacional de Saúde (2004-2010), os cuidados de saúde não estão organizados no sentido de darem a melhor resposta a uma população progressivamente mais envelhecida, salientando-se algumas fragilidades relativamente aos diversos serviços, tais como a ausência de pessoal com suficiente formação específica, a insuficiência na prestação de cuidados domiciliários, a falta de equidade no acesso aos serviços e tratamentos da saúde, o que está na base dos internamentos evitáveis ou em locais desadequados. Além de tudo isto, uma outra fragilidade apontada, remonta para a

insuficiente ou desajustada articulação entre os diversos sectores envolvidos na prestação de cuidados, desconsiderando muitos condicionalismos fora do sector da saúde (Ferreira, 2009).

A discrepância entre a teoria e a prática, o assumir da obrigatoriedade e dever da família e do cuidador em prestar cuidados e a orientação para o tratamento de sintomas, associadas às limitações dos apoios formais aqui apontadas, incorrem num grave risco que é a desumanização crescente dos cuidados pela desvalorização da subjectividade presente e do sofrimento associado à doença e o esquecimento de valores éticos subjacentes aos direitos humanos (Neto *et al*, 2004)

O foco na doença e no tratamento de sintomas agrava ou alimenta a atitude que descarta a família ou outros cuidadores da rede de apoio social do doente, ao considerá-los como acompanhantes ou meros visitantes. “Se até frequentemente são envolvidos na intervenção das equipas de saúde junto do doente, em complementaridade, muito raramente são destinatários dessa intervenção.” (Guadalupe, 2008, p.149) O que traz consequências pouco favoráveis ao nível da auto-percepção e autoconfiança do próprio cuidador e na relação deste com o doente, afectando a qualidade dos cuidados que lhe presta e conduz à nossa percepção

“... de que existe um conjunto de pessoas com a sua saúde mental em risco, que apresenta necessidades de apoio específicas e diferenciadas, que não esta a ser devidamente acompanhado, a não ser que os próprios sujeitos tomem a iniciativa de o solicitar ou apresentem sintomas evidentes de mal-estar.” (Guadalupe, 2008, p.150)

1.2. O Envelhecimento e a Dependência

No que respeita ao envelhecimento, de acordo com Brito (2002), se por um lado se prolongou a longevidade humana, por outro lado, surge o problema dos constrangimentos (doenças, incapacidade, limitações) que advêm daí e que implicam a perda de autonomia, o que acarreta uma vida dependente de outrem. De facto, surgem no nosso país, pessoas com idade cada vez mais avançada e mais dependentes, implicando acréscimo de custos médicos e sociais, a necessidade de suporte familiar e comunitário, a probabilidade de cuidados de longa duração, o que se reflecte numa maior solicitação de apoios formais e informais pelo próprio cuidador. É neste sentido que estabelecemos uma relação entre o envelhecimento e a dependência, tendo noção da interligação daquele com as anteriores

causas de dependência já referidas, na medida em que existirá uma maior susceptibilidade ou vulnerabilidade da pessoa idosa para a potenciação dos factores de dependência.

Lopes (2007), distingue um envelhecimento fisiológico, natural associado a um processo de dependência gradual e progressiva, de um envelhecimento patológico determinado pela doença, caracterizado por um declínio funcional agudo e um processo de dependência abrupto. Em qualquer das formas, envelhecer pressupõe um declínio funcional e maior susceptibilidade à doença e à incapacidade.

“...o mais evidente (...) é a diminuição da capacidade de adaptação do organismo face às alterações do meio ambiente. [Tal dificuldade adaptativa] (...) aumenta com a idade e com a instalação de afecções crónicas (...) alterações da afectividade que condicionam mudanças de personalidade.” (Imaginário, 2008, p.37)

Coincide com uma fase de vida marcada por significativas mudanças, com impactos sociais, relacionais e emocionais “... no momento da aposentação sofre de insegurança, envolve-se de medos e com pressentimentos mórbidos, (...) padecendo de solidão e acabando por se deprimir. (...) sente que perdeu o trabalho, o dinheiro, o prestígio social, os familiares e os amigos.” (Imaginário, 2008, p.37) Deste modo, entender o envelhecimento implica percebê-lo como um “... processo complexo e dinâmico com componentes fisiológicas, psicológicas e sociológicas, inseparáveis e intimamente relacionadas.” (Idem, p.38) As pessoas não envelhecem todas da mesma maneira e ao mesmo ritmo, sendo primordial:

“... cultivar uma perspectiva de orientação para o estado de maturação, contrariando a tendência actual que considera a velhice como sendo a última metade da vida, um declínio, um processo de degeneração que conduz à incapacidade, a um auto-conceito negativo e a uma baixa auto-estima, tendo a morte como resultado final.” (Imaginário, 2008, p.38)

É fundamental compreender a importância da integração social da pessoa idosa. Um idoso activo e participativo, tende a reconhecer e a preservar o seu valor pessoal. Ao promover a sua auto-confiança, favorece o prolongamento da sua autonomia, graças às estratégias adaptativas que o próprio desenvolve e mobiliza, contribuindo, deste modo, para lhe minimizar a dependência e para uma velhice mais bem sucedida. Tal participação e autoconfiança, encontram-se fortemente conectadas à sua rede de relações e às condições que lhes são proporcionadas, sendo que a “... dependência nos idosos brota com mais frequência face aos obstáculos que o impossibilitam de satisfazer as suas necessidades, entre eles, a ausência de apoio e de afecto familiar, o isolamento e a solidão, e a inactividade proveniente da reforma.” (Imaginário, 2008, p.43) Portanto, grande parte das

incapacidades dos idosos estão associadas a doenças, a limitações físicas e restrições ou obstáculos contextuais, do ambiente envolvente, seja físico, atitudinal e relacional.

Na resposta ao envelhecimento em Portugal, cada vez mais, se pretende que os Lares sejam o último recurso:

“... há que considerar as dificuldades que os idosos têm em estabelecer novas relações e o modo como se sentem (geralmente mal) quando têm de juntar-se a outros com os quais nada têm em comum nem se identificam. Factores como estes patologizam e aceleram o seu envelhecimento.” (Cordo, 2003, p.53).

A saída do domicílio implica adaptações, com maior ou menor sofrimento e angústia, potenciando resistências ao próprio envolvimento nas decisões e à participação em actividades benéficas. Por isso, considera-se a alternativa, apostando-se na permanência da pessoa idosa no seu lar e na sua família, no espaço físico e relacional que lhe é próximo e significativo. Proteger a família, como base da sociedade, é atingir um objectivo maior: “...dar-lhe condições para que consiga trazer para o domicílio o maior número possível de idosos, dando assim um contributo importante para os recursos económicos do país, visando a preservação da sua qualidade de vida.” (Ricarte, 2009, p.106)

2. A prestação de cuidados

2.1. O cuidar e o Cuidador

Consideramos o Cuidar uma acção humana mobilizadora, que, no fundo, se traduz no respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade do dependente, enquanto pessoa singular, proporcionar-lhe melhor qualidade de vida e, simultaneamente, ter qualidade de vida enquanto cuidador. Implica entrega, dedicação, empenho, criatividade, no sentido duma (re)construção e actuação conjunta, do dependente, do cuidador, da rede de apoio, simultaneamente racional e afectiva, plena de significados e sentimentos de todos os envolvidos. Cuidar é de todos e para todos, “... na teia complexa de interacções sociais, as coisas se equiparam, e todos têm algo em especial a contribuir; a dependência se resolverá na interdependência.” (Durkheim, como citado em Sennet, 2004, p.148)

Para Ricarte (2009), cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar que engloba múltiplas vertentes: relacional, afectiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica. Remete para a tarefa que visa manter a vida satisfazendo um conjunto de necessidades a ela indispensáveis. É o acto de apoiar alguém ou prestar-lhe um serviço, com um risco

substancial de doenças, sejam estas físicas ou mentais. É a forma como se dá o cuidado. É um processo interactivo entre o cuidador e a pessoa cuidada. Deste modo, para o mesmo autor, o cuidador é a pessoa ou o sistema que cuida, em geral a Família, ou cuidador informal. Salienta que existe sempre um cuidador principal, sendo este, alguém reconhecido e percebido pelo próprio dependente, como quem está mais presente, que o acompanha e presta os cuidados directos. Acrescentamos aqui que se considera como o cuidador informal principal também quem geralmente é identificado e percebido como responsável e acompanhante frequente do dependente, com grande proximidade relacional ao mesmo, face a diversos serviços.

Na grande maioria dos casos os familiares e outros cuidadores informais, como os amigos e vizinhos, responsabilizam-se pelo cuidar, procurando garantir os cuidados necessários com grande esforço e dedicação pessoal. Deste modo, cuidar constitui para eles um desafio exigente, não só ao nível pessoal e familiar, mas também social, laboral e financeiro.

São múltiplas e diferenciadas as razões ou motivações que levam alguém a cuidar informalmente de outrem em situação de dependência. Ricarte (2009), defende cinco razões principais: o amor, a gratidão (noção de dever, pressão social, modelo da família tradicional), a moralidade (dever moral, expectativas sociais, sentimento de reciprocidade), a solidariedade (laços afectivos) e a vontade própria. Acrescenta que a pessoa “... pode tornar-se cuidador (...) por instinto, quando motivada inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele; (...) por capacidade, quando (...) tem formação técnica; e por conjuntura quando se encontra numa situação extrema não havendo outra opção ...” (Maia et al, como citado em Ricarte, 2007, p.44) Também pelas “... tradições de um país, pelas normas sociais, pelo estágio de evolução, relativamente às modificações da estrutura familiar, pela concepção da vida, pela história de cada individuo ...” (Santos, como citado em Ricarte, 2007, p.44) E por motivos religiosos (Sousa, como citado em Ricarte, 2007, p.45).

Já Imaginário (2008) salienta, da análise das narrativas dos cuidadores, três categorias de razões na base da motivação para cuidar: a relação, o respeito e a ausência de opções. Incluindo na primeira o afecto ou o carinho, relacionado com laços de solidariedade, a obrigação associada à consciência do dever, a recompensa ligada a um sentimento de reciprocidade e retribuição e também menciona a cumplicidade ou companheirismo. Na segunda razão inclui o zelar pela vontade da pessoa dependente.

Tendo em conta o exposto, procurámos sumariar e articular as diversas perspectivas e considerámos no nosso estudo, como principais razões/ motivações para se assumir como cuidador/a informal: um modelo tradicional de família; uma cultura de solidariedade; as normas sociais, a pressão social ou a noção de dever moral; as características da família nuclear (estrutura, n.º de elementos, relacionamentos e fase de desenvolvimento); a história individual de relacionamento com a pessoa dependente; a concepção que se tem de vida; a vontade de auxiliar; uma motivação inconsciente, instintiva; as experiências anteriores de cuidar; a capacidade e formação técnica para cuidar; uma motivação afectiva (sentimento de amor, gratidão, reciprocidade), Razões espirituais / religiosas; e o poder das circunstâncias (não haver outra opção).

2.2. Os diferentes tipos de cuidados

Partindo das fontes bibliográficas consultadas, salientamos a categorização e distinção dos cuidados em instrumentais e expressivos, formais e informais.

Cuidar implica que os cuidadores prestem ao dependente, cuidados de vária ordem: instrumentais e expressivos. Os primeiros podem ser de natureza física (higiene, alimentação, vestuário, eliminação, mobilização), técnica (terapêuticos, curativos, preventivos) e outros mais práticos (vigilância, acompanhamento a consultas, gestão financeira, da medicação e do lar). Os cuidados expressivos, são sobretudo os cuidados afectivos (companheirismo, conforto, carinho, satisfação da vontade e das necessidades) e relacionais (convívio e estimulação social, distração, comunicação e individuação dos cuidados). Portanto, cuidar ou apoiar orienta-se para o colmatar de necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais da pessoa dependente, assumindo-se uma visão holística da mesma, como um ser biopsicossocial (Imaginário, 2008).

O cuidar para ser formal remete para apoios facultados pelos serviços do Sistema formal de saúde [de emprego e solidariedade social] aos cidadãos que deles necessitam. Ou pode ser informal quando indica o apoio prestado pela família, amigos, vizinhos, ou outros grupos de pessoas da comunidade a quem se vê com dificuldades, ou impossibilitado de se auto-cuidar, sem se pretender qualquer retribuição económica (Ricarte, 2009).

Também se distingue o apoio “... que pode ser prestado numa base informal, ou numa base formal, ou seja, por serviços públicos ou privados, com ou sem fins lucrativos.” (Lopes, 2007, p.42)

Deste modo, assumimos que os apoios formais remetem para a prática de cuidados estruturados que implicam procedimentos planeados, a organização de actividades cuidativas e a mobilização de recursos diversos, apresentando-se sob a forma de prestação de um serviço de apoio, de saúde, social, domiciliário ou outro, que pressupõe regras de mercado, em termos de quantidade, qualidade e custo, orientando-se ou não para o lucro.

Já os apoios informais estão assentes no princípio da dádiva e da solidariedade social, considerados assim como “toda a prestação de bem ou serviço efectuada sem garantia de retorno, com vista a criar, alimentar ou recriar o vínculo social entre as pessoas” (Caillé, como citado em Portugal, 2006, p.64), nos quais “... a quantidade e a qualidade das prestações não são fixadas por uma negociação explícita, mas antes por um código implícito de honra e generosidade que penaliza socialmente aqueles que lhe fogem.” (Portugal, 2006, p.65)

A prestação de cuidados informais é uma prática profundamente enraizada nos valores culturais da sociedade portuguesa, na sua dimensão afectiva de apoio psicológico e na dimensão instrumental de ajuda física, fazendo com que “... o nosso país seja enquadrado no modelo de protecção social do Sul, que atribui um papel fundamental à família na produção de bem-estar...” (Portugal, 2006, p.89)

2.3. A revalorização e co-responsabilização da família ou cuidador principal e a importância das redes de apoio

Actualmente, o que se observa nos países em geral, é a pretensão de evitar e encurtar os internamentos e as institucionalizações, encaminhando os dependentes para suas casas com apoio familiar ou domiciliário. O lar “...é tão importante que se defende a nível mundial que nenhuma instituição possa substituir a família na prestação de apoio...” (Imagário, 2008, p.69). Também se sabe que qualquer pessoa dependente, seja ela jovem, ou idosa, que se encontre incapacitada, física ou mentalmente doente, deseja ser cuidada no seu domicílio “...porque a casa é cenário de relações afectivas, trocas sociais, reflecte um passado e é, ela própria, um símbolo da dinâmica da vida.” (*Idem*, p.74). Além disso:

“... as obrigações familiares continuam consagradas nas leis fundamentais que regem os cidadãos, e continuam, também, a persistir os valores que regulam as relações familiares. (...) O laço de sangue impõe-se como um dado natural com um valor normativo muito forte. A esmagadora adesão à ideia de que os filhos devem aos pais um amor incondicional, independentemente das

características destes, revela o modo como o laço biológico estabelece deveres indiscutíveis entre pais e filhos.” (Portugal, 2006, p.97)

Deste modo, torna-se pertinente e necessário voltar a atenção para os cuidadores informais, apoiá-los no anteciper e planear as situações, prevendo várias dificuldades, necessidades e possibilidades de cuidar do dependente, informá-los sobre direitos, benefícios e recursos de que dispõem, incentivá-los a aprender como fazer com confiança, respeito e dignidade, a estarem informados, nomeadamente sobre potenciais riscos e estratégias de auto-cuidado. Tudo isto, com a adequada orientação de cuidadores formais, fazendo sentido acções como sensibilizar, (in)formar, aprender, partilhar conhecimentos, sentimentos e angústias, de forma a facilitar estratégias para ultrapassar as situações actuais, ou com que eventualmente virão a confrontar-se, numa perspectiva pró-activa e de prevenção, que poderão minimizar os efeitos negativos para o dependente e para o cuidador, resultantes de um cuidar desajustado.

“... o funcionamento da família perante uma situação de dependência de um dos seus membros, está muito dependente da forma como esta desenvolve a capacidade de mobilizar os seus recursos, sejam internos, sejam externos, de forma a ultrapassar ou minimizar a situação de crise. A adaptação, a coesão e a comunicação entre os diferentes elementos da família e outros intervenientes são recursos fundamentais que permitem procurar da melhor forma as soluções para o bem-estar familiar, com qualidade de vida ...” (Imaginário, como citada em Lopes, 2007, p.42)

Segundo Lopes (2007), é no contexto da dependência que é necessária uma reorganização social e familiar, pela criação de redes de apoio. A envolvência do cuidador ou família, requer a sua protecção e valorização, pressupondo a articulação e colaboração com os profissionais da área da saúde e, acrescentamos, da protecção social e do emprego.

“... um novo paradigma das relações família-profissionais (...), no qual se considera que a família é o centro dos cuidados e as interacções com os profissionais (...) são de colaboração, contrariamente à abordagem tradicional, na qual se esperava que a família se comportasse e cuidasse do membro afectado, tal como ditado pelos profissionais ...” (Lopes, 2007, p.42)

Fontes (2007) realça que os cuidados prestados estão sobretudo assentes na sociedade civil e na esfera privada, daí a importância das redes sociais, dos apoios sociais num quotidiano marcado pelo sofrimento e no apoio complementar de um tratamento. Incluem quem é cuidado, quem cuida, as redes de sociabilidade destas pessoas, as associações de profissionais, os grupos de auto-ajuda e outros fluxos de apoio.

A Rede Social pode definir-se como “... um conjunto de unidades sociais [indivíduos ou grupos, formais ou informais] e de relações, directas ou indirectas, entre

essas unidades...” (Mercklé, como citado em Portugal, 2006, p.139), que “... podem ser transacções monetárias, troca de bens e serviços, transmissão de informações, podem envolver interacção face a face ou não, podem ser permanentes ou episódicas.” (Portugal, 2006, p.13) Portanto, a rede social constitui um espaço de pertença, cujos laços sociais constituem um recurso, num processo de apoio, aos que dele fazem parte.

Guadalupe (2009) fala em redes primárias determinadas por afinidades pessoais, caracterizam-se pela relação de cariz informal, em que predominam os laços de natureza afectiva, não existindo o sentido de obrigação, nem de formalidade. São redes dinâmicas, que se mudam com o tempo e com a mobilidade das relações, mas mantêm um núcleo central mais estável e perene, geralmente a família. “...é a este tipo de redes (...) que se atribui a maioria das funções de suporte social e onde identificamos as fontes de nutrição emocional...” (Guadalupe, 2009, p.54). E distingue-as das redes secundárias, que constituem contextos mais formais e com objectivos funcionais de prestar serviços ou instituir recursos. São redes informais quando não são oficiais, nem existe uma divisão rígida de papéis, surgem para colmatar uma necessidade específica. Tornam-se formais quando existem “...laços institucionais, num âmbito estruturado e de existência oficial, que se destinam ao cumprimento de funções ou ao fornecimento de serviços. (...) as relações são estáveis e estruturadas segundo normas precisas ditadas pelo papel e função atribuídos...” (Idem, p.56).

Tendo em conta o exposto, exige-se uma maior atenção da parte do Estado e das estruturas formais e informais, para os cuidadores informais. Ricarte (2009) sugere a criação de um espaço multidisciplinar de apoio ao cuidador informal, para articulação de cuidados e melhorar o desempenho do mesmo, contribuindo para minimizar a sobrecarga, ao possibilitar o seu acompanhamento precoce. Tal parte da “... promoção de políticas sociais que visem a solidariedade e o apoio dentro da família, com a inclusão de todos os seus elementos, apoiando-a e protegendo-a através de equipas multidisciplinares (...) tornar-se-á uma mais-valia (...) para a sociedade em geral.” (Ricarte, 2009, p.109)

Considerando os impactos atrás referidos e os valores do respeito e dignidade, fazem sentido diversas propostas abordadas na literatura orientadas para a criação de um ambiente facilitador da autonomia, preventivo do agravamento das situações de dependência e protetor de medidas mais extremas como a institucionalização. Assim sendo, foram identificadas, ao nível das fontes consultadas, inúmeras propostas para lidar com diversas situações de dependência.

2.4. Políticas e respostas existentes ou propostas ao nível da prestação de cuidados

A opinião dos diversos autores é de que continua a ser necessário “...ter em consideração aqueles que têm dependentes a seu cargo...” (Fangueiro, 2008, p.50), promovendo a sua sensibilização para a complexidade e fragilidade humanas e a sua preparação para a exigência associada.

“...o aumento da necessidade de apoio aos (...) dependentes emerge como um problema prioritário nas políticas sociais, de saúde e económicas dos países desenvolvidos, (...) a abordagem desta questão passa também pelos cuidadores informais e principalmente pelos cuidadores principais (...). Dado que a QDV do (...) dependente em contexto familiar está directamente associada à QDV e à saúde do cuidador principal...” (Imaginário, 2008, p.224).

Ao promover a melhoria de qualidade de vida (QDV) do dependente, para além do retorno à família como principal cuidadora, procura-se uma crescente melhoria dos apoios, serviços e equipamentos, e perspectiva-se alargar o período activo das pessoas, ou seja promover a independência e a actividade das pessoas por mais anos. Em particular, através da sensibilização, da (in)formação do próprio cuidador, orientando-se para preservar a integridade, a auto-estima, a autonomia e competências (sociais, físicas, psíquicas) e promover a auto-realização. Em geral, investindo em transportes que facilitem a mobilidade, apoiando financeiramente e aumentando ou melhorando as respostas sociais já existentes, tendo sempre em vista a qualidade de vida do dependente e da sua família e a permanência daquele na família e comunidade de origem, proporcionando-se um ambiente securizante.

No nosso contexto português, são mencionadas várias medidas orientadas para gerir situações de dependência e cuidados em diversos sectores: da saúde, social, dos transportes, educação e emprego. Como refere Fazenda (2006), conseguiu-se “... uma cooperação entre o Ministério da Saúde e a Segurança Social para a criação de estruturas na comunidade, através de Despacho Conjunto 407/98 que regula a prestação de cuidados continuados a pessoas com problemas de dependência...”. Este Despacho constituiu um progresso inovador nas políticas de cuidados, pois instituiu um modelo de intervenção articulada entre Estado (sector social e da saúde), cuidadores formais e informais; perspectiva o Apoio Domiciliário Integrado assente na prestação de cuidados de enfermagem, médicos, preventivos e curativos, e na prestação de apoio social na vertente psicossocial, ocupacional e de pequenos serviços; contempla também as Unidades de Apoio Integrado na prestação de cuidados temporários, globais e integrados 24h a pessoas

dependentes que não podem ficar no domicílio (convalescença, doença crónica, reabilitação, treino, ensino, promoção do auto-cuidado) e outros instrumentos que podem servir a desinstitucionalização como são as unidades residenciais (de vida apoiada, protegida, autónoma) e os fóruns sócio-ocupacionais.

Também são referidas Políticas Publicas Saudáveis (PPS) como medidas preventivas e pró-activas que ao nível da Saúde “... visam o aumento da saúde, o bem-estar das populações e a redução das iniquidades em saúde. Têm como objectivo criar ambientes favoráveis que permitam às pessoas viverem vidas saudáveis.” (Bandurra, Santos & Santos, 2010, p.30) Tendo por base a ideia das Cidades Amigas do Idoso, proposta pela OMS (2009) e a educação / sensibilização para a saúde, para a cidadania e para o empreendedorismo das gerações mais jovens, traduzem-se em medidas de sensibilização da população para os factores de risco de doenças crónicas, desenvolvendo mais rastreios, promovendo estilos de vida saudáveis; de (in)formação de cuidadores informais; de (in)formação das gerações mais jovens:

“O Ministério da Educação (...) em conjunto com o SNS (...) [podia desenvolver] *workshops* em saúde (...), introdução da Disciplina de Saúde Pública para todos os alunos das escolas secundárias, ou ainda, desenvolver cursos sobre o processo de envelhecimento e hábitos de vida saudáveis nas escolas, nomeadamente no que respeita à alimentação e a uma vida activa...” (Santos, 2010, p.34)

No fundo a ideia presente é a de que “... os jovens de hoje, serão responsáveis pela produção e rendimento do país de amanhã e a sua saúde é vital para o país.” (*Idem*, p.45)

Ao nível social e do emprego existem medidas pecuniárias de apoio ao cuidador, são propostos fóruns sociocupacionais, unidades de vida de suporte em situações extremas, e a aposta centra-se também nas Políticas Activas de emprego orientadas para populações vulneráveis e para a manutenção das pessoas por mais tempo no mercado de trabalho e em actividade. Neste sentido também são de salientar diversos programas da União Europeia:

“... o Fundo Social Europeu, o Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional, o programa PROGRESS, o Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida, o Programa no domínio da Saúde Pública, os programas específicos sobre as tecnologias da informação e da comunicação (...) o Plano de Acção «Envelhecer bem na sociedade da informação», o programa conjunto de investigação e inovação dedicado à Assistência à Autonomia no Domicílio (AAL), o Programa «Competitividade e Inovação», com projectos-piloto de implantação no domínio da TIC para envelhecer bem, e o Plano de Acção para a Mobilidade Urbana.” (COMISSÃO EUROPEIA, 2010, p.9)

De acordo com Portugal (2007), existe já um plano estratégico de acção que congrega e articula diversos esforços e actores sociais, no sentido de se dar resposta às necessidades das pessoas com deficiência. O Programa do XVII Governo Constitucional estabelece o primeiro Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades – PAIPDI (2006-2009), instrumento de primeira linha de promoção da igualdade de oportunidades através de parcerias verdadeiramente cooperativas, da responsabilização das políticas sectoriais e da implementação de respostas inovadoras. Neste seguimento, Fiolhais (2007), salienta o Quadro de Referência Estratégico Nacional (QREN 2008-2013) e o Programa Operacional Potencial Humano (POPH) e considera que desempenham um papel importante na promoção da qualificação e da igualdade de oportunidades, com o desenvolvimento de estratégias integradas e de base territorial, no sentido da inserção social e orientação de pessoas em situação de vulnerabilidade. Neste programa destacam-se o Eixo 5 que se orienta para o apoio ao empreendedorismo e a transição para a vida activa, e, sobretudo, o Eixo 6 que visa:

“...promover uma cidadania activa que valorize a participação cívica, a responsabilidade social e uma cultura de prevenção e segurança, contribuindo ao mesmo passo para a afirmação de uma cidadania que elimine as discriminações sociais baseadas em estereótipos e assimetrias económicas, sociais, culturais e territoriais.” [Aqui também se enquadram] “...os apoios à melhoria e requalificação da rede de serviços e equipamentos sociais dirigidos a crianças e jovens, a população idosa e às pessoas com deficiência respondendo à necessidade de apoiar as pessoas e famílias mais carenciadas e de promover condições que facilitem a compatibilização entre a vida profissional e a família.” (Fiolhais, 2007, p.55)

Estas medidas e respostas considerámos alargáveis às pessoas com doença psiquiátrica, igualmente frágeis, em termos funcionais e adaptativos, às exigências sociais e profissionais e vulneráveis a situações de desigualdade.

Também em Portugal se tem apostado na adequação das respostas sociais face ao envelhecimento, com o Complemento Solidário para Idosos e o programa de qualificação habitacional, a promoção da solidariedade intergeracional, de uma vida mais autónoma e de maior qualidade. Existem programas de apoio financeiro como o Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES) e o Programa de Apoio ao Investimento em Equipamentos Sociais (PAIES) e os serviços de apoio e integração na comunidade de pertença, nomeadamente a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e o Apoio Domiciliário Integrado (ADI). Também se têm desenvolvido um conjunto de acções, no âmbito do Plano Nacional de Emprego (PNE) e

do Plano Nacional de Acção para a Inclusão (PNAI), orientadas para a participação activa dos idosos na sociedade, facilitando o seu acesso e permanência no mundo laboral, a aprendizagem ao longo da vida e promoção do envelhecimento activo. E somente em casos extremos se coloca a hipótese de “... um adequado encaminhamento para unidades de vida (protegidas, apoiadas ou outras), concebidas para idosos ...” (Cordo, 2003, p.56) Trata-se de incentivar ao máximo a participação da população idosa, promover a sua integração em programas ocupacionais, estimular e desmistificar o medo de envelhecer, adiando o mais possível a institucionalização.

Torna-se necessário desconstruir os conceitos deficiência e doença psiquiátrica e uma das estratégias para quebrar resistências “... passa pela visibilidade das evidências do sucesso da inclusão escolar, profissional, económica e cultural (...) [exigindo-se uma] análise rigorosa das mais valias sociais, económicas e culturais conquistadas com a participação activa dessas pessoas...” (Portugal, 2007, p.28) Também apostar na educação, para produzir mudança cultural e social, nomeadamente ao nível da concepção do próprio envelhecimento, que se for visto “...como um tempo de descanso merecido, como um período de ociosidade legitimado pelo cansaço da vida, isto conduzirá à progressiva perda de competências e ao adoecimento (ou aceleração do processo de envelhecimento) da pessoa idosa.” (Cordo, 2003, p.58)

Salientam-se, na situação da doença física, os cuidados paliativos, cuja ideia chave segundo definição da OMS (2002) é a de que se orientam para o alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida do doente em fim de vida e respectivos familiares:

“... uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais.” (Neto et al, 2004, p.15)

Além daqueles a “... criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários que apoiará depois a rede hospitalar ou de camas de internamento...” (Capelas, 2009, p.52)

A qualidade destes cuidados e o regresso ao domicílio poderá “... aumentar a autonomia do doente e conseqüentemente a sua auto-estima, permitindo-lhe um maior controlo da situação e participação nas decisões.” (Ferreira, 2009, p.72)

3. Os impactos da dependência e da prestação dos cuidados

Quando se fala da dependência, não se pode deixar de salientar os seus impactos.

Em termos gerais, no que concerne ao País, os impactos fazem-se sentir nas dimensões política, económica, social e cultural. A diminuição abrupta da população activa e crescente aumento de reformados, com conseqüente menor produtividade e “pressão” sobre as gerações mais jovens e activas, potencia tensão intergeracional e o aumento dos custos financeiros com os cuidados, com o agravamento dos encargos com dependentes.

Relativamente aos dependentes, pensar nos impactos, implica focar e reflectir sobre as questões interligadas do sofrimento, dignidade e respeito. Segundo Neto (2004) as principais fontes de sofrimento são a perda de autonomia e a dependência de terceiros, sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, a perda do sentido da vida, de dignidade, de papéis e estatuto sociais, de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, nas expectativas e planos futuros e o sentimento de isolamento e abandono. Sennet (2004) acrescenta o significado pessoal e social que se atribui à própria dependência, na medida em que esta “... tem parecido uma moeda, com duas faces, uma privada, outra pública; de um lado a necessidade dos outros parece dignificada, na outra face, vergonhosa.” (Sennet, 2004, p.149) O sofrimento constitui assim:

“... um estado específico de distresse que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida (...) à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos (...) uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta.” (Cassel como citado em Neto *et al*, 2004, p.23)

A dignidade relaciona-se com o bem-estar físico, com as perspectivas psicológicas, culturais, religiosas, espirituais e sociais da pessoa. Neste sentido, remete para a noção de qualidade de vida, constrói-se na relação com a vida e com os outros, tem a ver com o sentir-se pessoa, com o controlo sobre si e a sua vida, com o sentimento de pertença a algo.

Já o respeito remete para um estatuto, um prestígio alcançado, para o reconhecimento do valor individual, para uma questão de honra e dignidade. “A necessidade dos outros, tão resistível no amor, na amizade e na criação dos filhos, sofre uma pressão íntima pela convicção de que a dependência é vergonhosa.” (Sennet, 2004, p.125) Esta ideia deriva duma concepção de vida adulta assente na independência pessoal, social, familiar, financeira, decisional. Mas o desenvolvimento pressupõe um amadurecimento contínuo, uma transição constante, que implica o reconhecimento e o lidar com obstáculos e

experiências diversas, seja pela sua integração e/ou superação, em permanente interacção com o que e quem o rodeia, e que conduz a uma nova leitura da realidade, de si próprio e dos outros. É o que subjaz à autonomia, que no fundo traduz essa competência para lidar com as situações, com a percepção e a experiência de autocontrolo, valor próprio e auto-estima e, que, neste sentido, pode coexistir com a dependência, na medida em que se prevê o respeito por si, pelo outro, pela experiência própria de lidar com a vida. Pode considerar-se o respeito “... uma dádiva essencial e mútua entre as pessoas, um constante dar e receber, que produz a experiência de distinção, a consciência da diferença, a concessão de autonomia – uma consciência subjectiva que dura somente enquanto existir o processo de interacção social.” (Sennet, 2004, p.125)

No que concerne aos cuidadores, os impactos da dependência atingem um vasto leque de aspectos da vida familiar e potenciam o sofrimento em termos de aumento da sobrecarga e perda de qualidade de vida. São impactos de natureza psicossocial, na saúde física, socioeconómicos e situacionais.

“São várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer perante a prestação de cuidados (...) o acréscimo de responsabilidades, (...) podendo mesmo haver necessidade de iniciar novas aptidões, a sobrecarga económica, (...) um condicionalismo das relações sociais por parte do cuidador ...” (Imaginário, 2008, p.76).

Fala-se, na literatura, em sobrecarga, *burnout*, *burnot*, *burden*, exaustão, claudicação, porque se exige aos cuidadores que passem para segundo plano ou negligenciem as suas próprias vontades e, ou as suas necessidades, vivendo em prol da satisfação das necessidades e da prestação de cuidados de e para outrem. Contextualizando-se a problemática do cuidador, tais conceitos definem “...um estado psicológico resultante da combinação do trabalho físico, da pressão emocional, das restrições sociais e das exigências económicas que surgem do cuidar ...” (Oliveira, Queirós & Guerra, 2007, p.184)

Uma questão que parece ser negligenciada no sistema formal de prestação de cuidados, pelos profissionais da saúde, segurança social e emprego, por todos os que possam estar ligados à questão dos cuidados, é saber se o cuidador principal e a família tem capacidade para suportar as exigências do cuidar e mais encargos do que os que já suporta e se é possível e ético exigir-lhes mais do que já praticam. Parece ser generalizado que o cuidador só recebe apoio quando por si solicitado e, na grande maioria das vezes, só quando se encontra numa situação de desespero.

A maioria das pessoas não está preparada para cuidar e ajudar a cuidar, nem nunca sequer perspectivaram e reflectiram sobre esta problemática. Somente quando confrontadas com uma situação real e concreta da sua vida, se vêem necessitadas de desenvolverem estratégias, adequadas ou não, para lidarem com a sua nova condição de cuidadoras de um dependente, com todas as condicionantes, dificuldades e riscos associados.

Ferreira (2009) fala na sobrecarga da família/ cuidador principal nas vertentes: sensação de sobrecarga; abandono do autocuidado; medo de prestar cuidados e em relação ao futuro do seu familiar; perda de papéis (familiar, sociais); alteração económica; sentimento de culpa por sentir não poder fazer mais pelo seu familiar.

Na literatura diferenciam-se dois níveis ou tipos de sobrecarga. A sobrecarga objectiva resultante da prática dos cuidados “... definida como toda a alteração observável e verificável ...” (Ricarte, 2009, p.47), “... se refere às consequências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do (...) [dependente] na família” (Bandeira & Barroso, 2005, p.37), remete para “... acontecimentos (...) directamente associados ao desempenho desse papel como exemplo (restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos, alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico).” (Ferreira, 2009, p.69). E a sobrecarga subjectiva relacionada com a percepção da primeira, manifesta-se “... através de stress ou sofrimento.” (Ricarte, 2009, p.47), “... se refere à percepção ou avaliação pessoal do familiar [cuidador] sobre a situação, envolvendo ainda a sua reacção emocional e seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga, atribuída por ele à presença do (...) [dependente] na família” (Bandeira & Barroso, 2005, p.38), diz respeito “... aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar. (...) mais associada (...) às características do cuidador.” (Ferreira, 2009, p.69)

São diversas as necessidades ou dificuldades que se deparam ao cuidador na sua actividade de cuidar, “... de ordem física, social, emocional, económica, espiritual ...” (Ferreira, 2009, p.68) e estão desde logo relacionadas com o tipo e grau de dependência da pessoa ao seu cuidado, com factores externos e internos ao cuidador “... as necessidades instrumentais [mobilização, ajudas técnicas, financeiras], as necessidades de orientações dadas pelos técnicos de saúde e os sentimentos vividos perante a situação de dependência do seu familiar [impotência, preocupação constante, viver em função das necessidades do outro, sentido do dever, sentido da vida].” (Lopes, 2007, p.44) Também estão relacionadas com o desconhecimento dos serviços e respostas existentes para as diferentes situações de

dependência e com a dificuldade de acesso aos mesmos. E ainda com a ausência de apoio ajustado às necessidades da pessoa dependente, que assegure uma continuidade eficaz dos cuidados, numa unidade especializada, ou ao nível domiciliário, considerando o contexto familiar e as circunstâncias de vida do próprio cuidador (Lopes, 2007).

“... a situação financeira (...) ajudas ao nível técnico (...) a protecção, assistência e apoio social devido às carências resultantes da incompatibilidade em continuar a assumir uma actividade profissional e a prestação de cuidados dentro da família (...) apoios na comunidade, facilitando o acesso à informação e (...) aos serviços disponíveis, disponibilidade de tempo, (...) facilidade em estar acompanhado, conviver e ser apoiado ao nível psico-social (...) acesso à informação (...) conhecimento dos serviços disponíveis na comunidade, acesso a formação, de modo a permitir a ajuda mais adequada ...” (Quaresma, como citado em Ricarte, 2009, p.48)

Ainda relativamente às necessidades do cuidador, também na literatura se faz menção à necessidade de informação sobre os cuidados e sobre o estado do doente, assim como ao modo de actuar com este, de cuidar; à necessidade de manter a vida familiar o mais saudável e estável possível; à necessidade de tempo para acompanhar o dependente; à necessidade de sentir que está e pode ajudá-lo; à necessidade de também ser amparado, escutado e de se poder preparar para o possível agravamento da situação de dependência e para lidar com a iminente morte do seu familiar (Ferreira, 2009; Cordo, 2003)

Lopes (2005) no seu estudo, concluiu ainda que existem dificuldades de articulação entre os serviços de apoio nos cuidados e salientou os constrangimentos daí decorrentes para o dependente e o cuidador

“... os serviços, muitas vezes, não divulgam a forma como se chegar a eles, devendo ter-se um grande conhecimento de toda a «burocracia» para se poder ter respostas eficazes e adaptadas às necessidades. (...) as instituições, historicamente, estão muito fechadas sobre si mesmas, faltando uma cultura de partilha, discussão, articulação entre si. O único ponto de contacto entre as diferentes instituições é, ainda muitas vezes, através dos próprios (...) ou suas famílias.” (Lopes, 2005, p.45)

Articulando de forma sumária as posições dos diferentes autores, definimos no nosso estudo como necessidades/ dificuldades fundamentais sentidas pelo/a cuidador/a informal principal, as seguintes: ajudas financeiras, ajudas técnicas, apoio de profissionais da saúde, protecção, assistência e apoio social (nomeadamente devido a faltas, perda de emprego), apoio na comunidade (por exemplo, no acesso à informação e conhecimento das entidades ou serviços disponíveis), tempo de descanso, tempo para convívio e lazer, acesso a formação para um melhor cuidar, articulação entre entidades e/ou serviços para uma

melhor resposta à situação de dependência, também para melhor informação e apoio à tomada de decisão do cuidador.

Não focando apenas os aspectos mais negativos e “pesados” do cuidar, torna-se relevante considerar também os ganhos, os aspectos positivos, gratificantes da situação de cuidar de alguém, como sejam “...desenvolver novas competências e capacidades, até ao sentimento de estar a cumprir um dever moral ou de estar a retribuir cuidados ou carinho recebidos no passado...” (Brito, 2002, p.46). Podem ainda acrescentar-se outros aspectos benéficos vivenciados pelos cuidadores na sua actividade “... crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização (...) melhoria do relacionamento interpessoal (...) aumento do significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio, bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.” (Sommerhalder, como citado em Ricarte, 2009, p.51). Também Ferreira (2009) destacou os ganhos, “... satisfação, proximidade e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar/ amigo.” (Ferreira, 2009, p.74) E outras “... repercussões positivas (promoção da auto-estima, crescimento pessoal/ gratificação, promoção de intimidade, busca de sentido com objectivos realistas) ...” (Idem, p.78)

Deste modo, propusemos como potencialidades ou ganhos mais relevantes no cuidar: descobrir e desenvolver competências e capacidades, o sentimento de cumprir com o dever moral, ou de cumprir com o dever de retribuição, melhorar a relação, torná-la mais íntima, o sentimento de gratificação e auto-realização, o crescimento enquanto Pessoa, o aumento do significado vida e o sentimento de bem-estar pessoal.

Os factores stressantes que podem estar presentes na prestação de cuidados, são igualmente diversos. Ricarte (2009) destacou a história de vida do cuidador com o dependente, as experiências de conflito, as características intrínsecas do cuidador nomeadamente a percepção de auto-eficácia ou auto-estima, o conhecimento sobre a situação do dependente, o grau de dependência, a sua situação financeira e os meios de apoio existentes na comunidade.

Para Ferreira (2009) cuidar implica um modelo de stressores inseparáveis: os stressores primários que englobam as respostas ao nível das actividades de vida diárias (AVD's) e os stressores secundários que incluem as actividades instrumentais. Ambos podem despoletar “... conflitos familiares, conflitos no trabalho e problemas económicos.” (Ferreira, 2009, p.78) dado que os cuidadores “... passam a ter menos tempo para a família

e para eles próprios, a descansar menos e a trabalhar mais, privando-se da sua vida social. O doente passa a ser centro das atenções “ (Idem, p.79)

Assumimos como aspectos capazes de despoletar mais stress no cuidador na sua actividade de cuidar: os cuidados directos, contínuos e intensos de vigilância e tratamento; a falta de informação acerca das razões da dependência e sobre como cuidar / tratar / lidar com a dependência e o dependente; a sobrecarga de tarefas como cuidador principal, o aumento da responsabilidade como único cuidador e as dificuldades relacionais ou conflitos na família; a dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Tempo, de disponibilidade emocional, de competências, conhecimentos e capacidades técnicas, de recursos económicos, de recursos/ ajudas técnicas, de adaptações ambientais, de quebras de rotina diária familiar e de rotina diária social, de experiência pessoal em cuidar e de história relacional com o dependente.

Segundo Brito (2002) os cuidadores estão sujeitos a um stress muito especial que implica riscos. São pessoas que apresentam uma morbilidade superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga. Sofrem a vivência frequente de sentimentos negativos, de preocupação constante e, por isso, tendem a desenvolver doenças psíquicas, sobretudo quadros depressivos, ansiógenos e outros sintomas psicopatológicos, sintomas fisiológicos como alterações do sistema imunitário, problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares. Deste modo, os próprios cuidadores, necessitam de estratégias para lidar com a sua realidade e, ao mesmo tempo, devem desenvolver uma consciência dos factores de risco “... como a idade, o sexo, (...) o tipo de relações prévias e a rede social de apoio (...) a compreensão da problemática (...) a compreensão das suas circunstâncias únicas, no seu sistema de crenças e valores, no conjunto de significados pessoais atribuídos aos vários elementos da situação ...” (Nolan *et al*, como citado em Brito, 2002, p.45).

A ausência de noção das exigências de cuidar de um dependente, a falta de preparação para tal situação facilmente pode conduzir a sobrecarga do cuidador, com implicações ao nível físico, social, psicológico, resultantes nomeadamente da necessidade de descanso, de partilhar os cuidados com outros, de ter o apoio de equipas especializadas, das dúvidas e receios e outros factores.

“Resultante do papel de cuidador vários estudos (...) reforçam que os cuidadores antevêm uma certa dificuldade em conciliar o cuidar do seu familiar com a sua actividade laboral, algumas das vezes ocorre a perda do emprego por necessidade de recorrer ao absentismo laboral o que se traduz em

sobrecarga económica, pelo facto de neste momento (...) suportar os gastos inerentes ao cuidar que se tornam mais dispendiosos à medida que aumenta a dependência. Esta situação acentua-se mais quando o cuidador é o único responsável pelo cuidar.” (Ferreira, 2009, p.80)

Também Imaginário (2008) faz referência a várias repercussões para os cuidadores principais que advêm da tarefa de cuidar. São elas de natureza física (fadiga/ cansaço / esgotamento físico, perturbação do repouso/ sono, alterações de saúde), psicológica (stress – prolongado envolvimento na prestação de cuidados, preocupação, ansiedade, depressão) e sócio-profissional (isolamento e alteração das rotinas relacionais/ de convívio/ de autocuidado, renúncia/ mudança/ falta de assiduidade em relação ao emprego, comprometimento da vida social por falta de tempo de lazer e convívio ou devido a sentimentos de culpa e abandono).

Tendo por base as perspectivas dos autores atrás mencionados, estruturámos os riscos para o/a cuidador/a informal principal em quatro categorias dominantes: os riscos psicossociais (sentimentos negativos de culpa, frustração, raiva, abandono; preocupação / tensão constante; alguns sintomas psicopatológicos ligados ao stress como a ansiedade; doenças psíquicas como a depressão; dificuldades relacionais devido nomeadamente a irritabilidade; isolamento social; mudanças na estrutura familiar – elementos novos, mudança de papéis; alteração das rotinas familiares – insegurança, desorganização; conflitos familiares); os riscos fisiológicos/ orgânicos (problemas de sono; problemas alimentares / digestivos; fadiga crónica; alterações cardiovasculares, hipertensão arterial; debilidade do sistema imunitário; exposição a doenças infecto-contagiosas); os riscos socioeconómicos (faltas de assiduidade ao trabalho com impacto na remuneração e na sua avaliação profissional; possível degradação das relações laborais; risco potencial de perda de emprego, por despedimento ou por despedir-se; sobrecarga de encargos financeiros, com o cuidar e as despesas rotineiras); e acrescentámos os riscos situacionais (gerir receios e responsabilidades familiares; lidar com pessoas vulnerabilizadas; lidar com a iminência de morte do dependente; ser confrontado com decisões difíceis e imprevisíveis; lidar com representações cognitivas e sentimentos acerca da doença/deficiência / envelhecimento).

4. A importância d’ “O olhar dos e pelos cuidadores”

Tendo em conta os impactos da dependência e da prestação de cuidados já referidos e o facto da qualidade de vida do dependente e do próprio núcleo familiar estar em grande

parte associada a qualidade de vida do cuidador, torna-se pertinente “Olhar pelos cuidadores”, no sentido de zelar pelo seu bem-estar e apoiar na sua actividade de prestação de cuidados.

“... [Torna-se] necessário o reconhecimento das responsabilidades que estes assumem, através de um maior apoio, motivação e valorização pelo trabalho desenvolvido. [Sugerindo-se](...) que estes sejam alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, visando a potencialização das suas capacidades ...” (Ricarte, 2009, p.109)

A qualidade de vida do cuidador assume contornos positivos ou negativos, consoante as estratégias adaptativas que põe em prática e os recursos que mobiliza e activa, face aos constrangimentos de cuidar de alguém dependente.

Tais estratégias adaptativas, interligadas à mobilização de recursos, passam pela “... obtenção de suportes social (apoio emocional e prático de amigos, colegas e outros familiares) e profissional (grupos de ajuda e intervenções psicoeducativas).” (Bandeira & Barrosos, 2005, p.42) Também, especificamente, pelo desenvolvimento de estratégias individuais fundamentais, como :

“1) o fato de desenvolver mais atividades fora de casa; 2) ter uma profissão gratificante; 3) pertencer a um grupo de ajuda mútua; 4) colocar limites no comportamento do paciente; 5) tentar manter uma vida familiar o mais normal possível. (...) também a religião como fonte de apoio. (...) [Procurar] espontaneamente por informação e ajuda para enfrentar a situação de cuidar ...” (Rose, como citada em Bandeira & Barrosos, 2005, p.42).

E de estratégias familiares:

“... comunicação doente/ família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se o sistema familiar expressasse as suas emoções e sentimentos de forma aberta e sincera. (...) a vivência da família como unidade e a cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a doença (...), do nível sócio-económico-cultural, da personalidade de cada um (...) do significado que o doente tem para cada elemento.” (Ferreira, 2009, p.74)

Esta autora faz sobressair o conceito *empowerment*, no sentido da capacitação do dependente e em simultâneo da família ou cuidador principal, de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades, permitindo a sua progressiva autonomia. No fundo refere-se a preparar os cuidadores para o papel informal de cuidar, activando meios de cuidar de quem cuida, nomeadamente através de informação, apoio emocional, espiritual, sócio-económico, identificação e sustentação de necessidades e expectativas por parte de equipas multidisciplinares. Salienta-se que o *empowerment* e a auto-estima são reforçadas por uma cultura que reconhece, respeita e inclui, ao facilitar o acesso a informação, a acessibilidade a serviços e as políticas que reduzem as desigualdades.

Imaginário (2008) diz que “... os apoios são extremamente valiosos, dado que a tarefa de cuidador principal implica graves custos económicos, afectivos, físicos e psíquicos ...”. (Imaginário, 2008, p.196) Do seu estudo emergiram três categorias de apoios mobilizados pelos cuidadores: os apoios formais que remetem para cuidados prestados por profissionais e instituições que prestam um serviço de natureza social ou ao nível da saúde, tendo destacado a Segurança Social, a Santa Casa da Misericórdia e os Centros de Saúde na sua equipa de enfermagem; os apoios informais, relativos a redes, ou “... sistemas ecológicos, nos quais as pessoas desempenham funções complementares ou interdependentes de ajuda (...) família, amigos próximos e vizinhos.” (Idem, p.198) A família mais ao nível das tarefas cuidativas e ajuda económica, os vizinhos mais em termos de companhia e apoio emocional; e a inexistência de apoios, devido à sua ausência ou por opção. No entanto, não nos podemos esquecer que aquilo que parece sobressair na literatura, é que, apesar dos apoios formais dos serviços sociais, de emprego e de saúde, dos apoios informais de familiares, de amigos e de vizinhos, muitos cuidadores queixam-se da inexistência de apoio, nomeadamente, a ajuda de outrem ao nível das tarefas cuidativas e do apoio emocional, o apoio económico, a ajuda dos serviços de saúde em informação, material, ajudas técnicas e ao nível da própria saúde devido à sobrecarga emocional e física inerente ao cuidar. Posto isto, sublinhámos ser fundamental pôr em prática importantes estratégias de autocuidado. Procurando abarcar sumariamente as perspectivas dos autores referidos, referimos as seguintes: desenvolver actividades fora de casa compensadoras (laboral/ lazer), apelar à experiência passada, procurar activa, espontaneamente e por seus próprios meios (in)formação e a ajuda de que necessita (terapêutica, financeira), frequentar grupos de auto-ajuda, procurar apoio religioso / espiritual, procurar manter uma relação assertiva assim como uma comunicação positiva/ activa e espontânea com o dependente e restantes elementos familiares, partilhar responsabilidades e tarefas cuidativas com os seus familiares e manter a rotina familiar o mais normal possível. Achámos pertinente, neste ponto, acrescentar a prática de actividades recreativas / desportivas, o centrar-se nos aspectos positivos do cuidar, a partilha de angústias e experiências com outros cuidadores informais e a articulação dos cuidados com entidades / serviços / profissionais da comunidade, como estratégias adaptativas adequadas. Em termos de recursos possíveis a mobilizar, considerámos os que já foram mencionados: rede familiar, rede social de amigos, de colegas de trabalho e de vizinhos, rede formal pública de profissionais da saúde, da segurança social e do emprego, serviços / entidades particulares da comunidade

orientadas para a saúde e para os serviços domiciliários, serviços / entidades ligadas à religião / à espiritualidade e instituições particulares de solidariedade social.

Na prestação de cuidados a defesa de estratégias de *empowerment*, de mobilização de redes de apoio e de grupos de auto-ajuda, ganha relevância face às exigências que aqueles acarretam, sempre integradas num plano de intervenção ou acompanhamento comunitário do dependente, do cuidador e respectiva família. Neste sentido torna-se pertinente tentar perceber os cuidados e os apoios na perspectiva do cuidador, valorizando “o olhar dos cuidadores”.

Não bastam políticas de cuidados, programas de apoio financeiro e técnico, planos de acção, sensibilização, informação, sobretudo orientados para o “racional” (objectivo) do cuidar. A importância das redes de apoio sobressai no “emocional” (subjectivo) do cuidar. Ambos os focos deverão coexistir e interligar-se para que a acção de cuidar seja equilibrada para os actores envolvidos, o cuidador e o dependente.

Tal como é importante individualizar os cuidados prestados aos dependentes, de acordo com as suas condições e restrições pessoais, na nossa perspectiva é igualmente fundamental personalizar os apoios ao cuidador, consoante as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido do que o próprio percebe como qualidade dos cuidados e qualidade de vida.

IIª PARTE: A CONSTRUÇÃO EMPÍRICA

1. Enquadramento da pesquisa: pertinência e questões subjacentes

Os contributos dos capítulos anteriores constituem um quadro de referência ao questionamento, orientando a pesquisa no sentido de olhar o processo de cuidar na perspectiva do cuidador informal no que respeita aos apoios orientados especificamente para este.

As famílias são as tradicionais prestadoras de cuidados e hoje em dia deparam-se com crescentes dificuldades a esse nível relacionadas com a actual crise económica, com a complexidade de problemas que acompanham a longevidade humana, nomeadamente o aumento do número e complexidade das situações de dependência (envelhecimento, doenças crónicas, incapacidades) e a diminuição de recursos (financeiros, temporais) de competências para cuidar, de profissionais que apoiem na prestação de cuidados. Portanto, o cuidador principal/ a família é confrontada com problemas de ordem interna (estabilidade profissional, financeira, idade, constituição da família nuclear, ...), mas também problemas mais gerais (conjuntura sócio - política - económica), o que faz de cada história de cuidar um percurso singular, mais ou menos fácil de conter, valorizar e suportar. Neste contexto, torna-se pertinente e eticamente correcto, questionar se se pode impor aos cuidadores mais do que aquilo que já praticam, face às exigências e encargos que já suportam.

Isto implica necessariamente uma atenção particular dos profissionais, não só ao dependente, mas também ao cuidador principal. Escutá-los, orientá-los, apoiá-los deverá ser encarado como parte da estratégia terapêutica, pois o bem-estar do dependente associa-se, em larga escala, ao bem-estar de quem lhe presta os cuidados diários.

Assim é importante identificar os possíveis apoios existentes orientados para o cuidador e perceber, na perspectiva deste, o que parece funcionar bem e o que parece ser necessário melhorar.

Neste estudo em particular abordou-se a problemática da prestação de cuidados, procurando, numa primeira fase, descrever as características singulares do cuidador, do dependente e da actividade de cuidar. E numa segunda fase, compreender o fenómeno de prestação de cuidados pelo olhar do cuidador, no que respeita ao processo de cuidar (a história, as rotinas, os ajustes e mudanças, os impactos sobretudo), aos apoios no cuidar e como os encara ou aprecia e à forma como perspectiva o futuro da prestação de cuidados.

A investigação decorreu essencialmente, de Outubro de 2010 a Agosto de 2011, incluindo a fase final de elaboração da tese, ficando a entrega entretanto prevista para Setembro deste ano, de acordo com o descrito no cronograma (Anexo A).

2. Projecto de pesquisa

2.1. Modelo analítico

Em termos epistemológicos, assumiu-se um estudo mais Qualitativo. Apesar de envolver uma parte predominantemente descritiva, com base em dados passíveis de tratamento estatístico, centrou-se sobretudo numa perspectiva “Interpretativa” ou “Compreensiva”, visando a compreensão do significado, ou a interpretação dos próprios cuidadores sobre as suas vivências.

A pesquisa regeu-se segundo questões práticas, critérios de cientificidade (objectividade, validade e fidelidade), mas também para critérios de ordem social (pertinência socioprofissional e princípios éticos), para a contextualização e justificação da pertinência da investigação.

2.1.1. Problemática

Partiu-se do questionamento da ausência ou insuficiente estruturação e articulação de uma verdadeira estratégia de apoio, preventiva, terapêutica, proactiva, orientada para o cuidador principal. Como é que esta perspectiva, percebe e avalia a prestação de cuidados e particularmente os apoios à sua actividade cuidadora. Deste modo, assumiu-se como questão de partida a seguinte:

Em que medida o apoio prestado aos cuidadores informais corresponde às suas reais expectativas e está de acordo com o que perspectivam como ideal na prestação de cuidados a dependentes?

2.1.2. Pressupostos teóricos

- A.** A família é tradicionalmente percebida como o principal apoio ao cuidador e ao dependente;
- B.** As redes sociais e/ou relações sociais privilegiadas são de importância fundamental na prestação de cuidados;

- C. É relevante prestar atenção particular ao cuidador principal e à família por parte dos serviços e profissionais do sistema formal de prestação de cuidados;
- D. É necessária estruturação, organização e articulação entre o sistema formal e o sistema informal de prestação de cuidados e no seio do primeiro, para apoio ao cuidador principal, considerando-o como parte activa no processo.

2.1.3. Objectivos específicos

Considerando os objectivos gerais já descritos anteriormente, pretendeu-se:

- Descrever as características do cuidador, do dependente (dados sociodemográficos), e da actividade de cuidar (motivações, tipo de cuidados prestados, necessidades/dificuldades, fontes de stress e riscos, potencialidades ou ganhos, estratégias de autocuidado e recursos de apoio);
- Compreender os apoios na perspectiva do cuidador informal que deles usufrui, tendo por base a narrativa pessoal (história, rotinas, mudanças e ajustes, impactos, estratégias, apoios a activar, a criar e/ou a melhorar, perspectivas de futuro).

2.2. Metodologia

Utilizou-se uma metodologia quantitativa-qualitativa para abordar a prestação de cuidados pela perspectiva do cuidador. Daqui resultaram implicações no desenho da investigação empírica e nas estratégias de recolha, tratamento e análise da informação. Partiu-se duma amostra de cuidadores que se procurou variada, nomeadamente no que respeita à idade, ao género, ao tempo de experiência no cuidar, à sua situação familiar e relação com a pessoa dependente, à sua situação profissional, ao tipo e complexidade da dependência. Escolheu-se o modo de inquérito por questionário para obtenção de dados descritivos, no sentido de definir algumas regularidades estatísticas que permitiram obter perfis dos cuidadores que se salientaram pela singularidade da sua situação, relativamente àquelas variáveis. E depois o modo de inquérito através de entrevista a este grupo mais restrito de cuidadores, orientada para tópicos específicos, visando obter elementos interpretativos suficientes e pertinentes para um olhar compreensivo sobre a problemática em foco.

2.2.1. Operacionalização de pressupostos e conceitos

Face aos pressupostos teóricos assumidos e definidos anteriormente (A – D), estabeleceu-se como operacionalização dos mesmos o seguinte:

- A.** Caracterização dos participantes (cuidador informal principal) e respectivo dependente e situação de cuidar;
- B.** Identificação de quem faz parte da rede social de suporte ao cuidador principal / relações sociais privilegiadas (familiares, amigos, vizinhos, colegas, outros);
- C.** Identificação e caracterização dos apoios (informais e/ou formais, instrumentais e/ou expressivos);
- D.** Descrição da experiência de cuidar, de como foram prestados esses apoios, como são percebidos e apreciados pelo cuidador principal (narrativa pessoal: o processo de cuidar, os apoios e sua perspectiva crítica sobre os mesmos, o futuro no cuidar, incluindo expectativas, receios e estratégias).

Relativamente aos conceitos operacionais, neste estudo assumiu-se como conceito central o Cuidar, discriminando-se entre Formal e Informal, e definindo-se diferentes tipos de Apoio, o Instrumental e o Expressivo. Como conceito complementar propôs-se o de Cuidador Informal Principal.

Partindo de Ricarte (2009), assumimos o Cuidar como um processo interactivo entre o cuidador e alguém com dificuldades, ou impossibilitado de se auto-cuidar. Como a forma de apoiar ou prestar um serviço, com o risco potencial de desenvolver desgaste ou doenças de natureza física ou mental, orientado para manter a vida assegurando um conjunto de necessidades fundamentais (fisiológicas, psicológicas e sociais) que envolvem várias dimensões: relacional, afectiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica.

Tendo subjacentes as ideias de Ricarte (2009) e Lopes (2007), descrevemos o cuidar formal como os apoios que remetem para a prática de cuidados estruturados, por parte de profissionais, que implicam procedimentos planeados, a organização de actividades cuidativas e a mobilização de recursos diversos, apresentando-se sob a forma de prestação de um serviço de apoio, de saúde, social, domiciliário ou outro, que pressupõe regras de mercado, em termos de quantidade, qualidade e custo, orientando-se ou não para o lucro. Da mesma forma, considerando Ricarte (2009) e Portugal (2006), definimos o cuidar informal como os apoios assentes no princípio da dádiva e da solidariedade social, considerados assim como a prestação de um bem ou serviço a alguém dele necessitado, sem garantia de retribuição, permitindo uma (re)construção e investimento contínuo,

relacional e afectivo, no vínculo social entre as pessoas. A quantidade e a qualidade dessas prestações são determinadas por um código implícito de honra e generosidade.

Quanto ao tipo de cuidados prestados, considerámos os descritos por Imaginário (2008), distinguindo, deste modo, cuidados instrumentais e cuidados expressivos. Os primeiros podem ser de natureza física (higiene, alimentação, vestuário, eliminação, mobilização), técnica (terapêuticos, curativos, preventivos) e outros mais práticos (vigilância, acompanhamento a consultas, gestão financeira, da medicação e do lar). Os segundos, são sobretudo afectivos (companheirismo, conforto, carinho, satisfação da vontade e das necessidades) e relacionais (convívio e estimulação social, distração, comunicação e individuação dos cuidados).

No que respeita ao conceito de cuidador informal principal, partindo de Ricarte (2009), definimos como cuidador a pessoa ou o sistema que cuida, em geral a Família ou um cuidador informal, sendo o cuidador informal principal alguém geralmente identificado e percebido, face a diversos serviços, como o responsável e acompanhante frequente do dependente, com grande proximidade relacional ao mesmo, também reconhecido e percebido pelo próprio dependente, como quem está mais presente, que o acompanha e presta os cuidados directos.

2.2.2. Objecto Empírico e Amostragem

Partiu-se de uma base concelhia, o Concelho de Tondela (Anexo B) e considerou-se como unidade de análise o Cuidador Informal Principal.

A amostragem decorreu através da selecção dos cuidadores informais principais, por um lado, com o recurso a informadores privilegiados (Técnicos, enfermeiros, elementos de direcção) colocados em entidades locais de prestação de cuidados, ligadas à saúde, à deficiência e ao cuidado de idosos. Por outro lado, através de contactos com cuidadores já conhecidos pessoalmente. E, partindo de todos os anteriores, através da indicação de outros potenciais inquiridos, pelo efeito “bola de neve”. Foi reunida, inicialmente, uma amostra de 30 participantes no estudo, sinalizados como cuidadores principais, de acordo com o conceito operacional do mesmo. Procedeu-se à sua informação sobre os objectivos da pesquisa e ao pedido de colaboração com a obtenção do seu consentimento informado (Anexo C) e, finalmente, aplicaram-se os procedimentos metodológicos. Numa 1ª fase foi administrado o questionário (Anexo D) à amostra inicial. Seguiu-se o tratamento estatístico dos dados recolhidos pelo questionário para definir uma amostra mais restrita de

cuidadores, definindo-se perfis de acordo com critérios definidos (Anexo E). Para constituição desta amostra consideraram-se os cuidadores cujo dependente faz parte do seu núcleo familiar de forma permanente. Distinguiram-se dois grupos cuidadores de acordo com a variável sexo: cuidadores femininos e cuidadores masculinos. Dentro de cada um destes tivemos em conta: as idades dos cuidadores, sinalizando cuidadores com idade inferior a 45 anos e cuidadores com idade superior a 65 anos; a condição familiar e a rede de apoio, distinguindo solteiros de casados, só com apoio formal ou com apoio predominantemente informal, incluindo no grupo feminino de cuidadores a situação de uma viúva praticamente sem apoio; e a situação profissional, variando entre trabalhadores e reformados. De modo geral, procurámos abranger todo o tipo e complexidade de dependência, incluindo nesta amostra cuidadores com dependentes por motivo de doença psiquiátrica, orgânica, por deficiência e envelhecimento, cujo grau de autonomia varia entre o relativamente dependente ou dependente até ao totalmente dependente. Também na generalidade considerámos diferentes relações familiares entre o cuidador e dependente: relação parental, filial e conjugal. Constitui-se assim uma amostra de 5 cuidadores que passaram, a posteriori, à situação de entrevista (Anexo F).

2.2.3. A Técnica

Adoptou-se a técnica de Inquérito, na sua forma mais estruturada, que implicou o uso de um instrumento como o questionário, com o objectivo de obter um número significativo de respostas às mesmas questões, com o intuito de as descrever, comparar e relacionar. Nesta fase mais descritiva a ênfase esteve na descoberta dos factos de forma acessível e rápida, que permitissem obter perfis de cuidadores informais necessários à segunda etapa do estudo. Nesta, colocou-se o modo de Inquérito narrativo, que implica o uso da entrevista, para obtenção de narrativas individuais, a serem interpretadas sob a perspectiva do que se propôs neste estudo, consideradas como fontes válidas de informação sobre os sujeitos inquiridos, de práticas e vivências bem sucedidas a manter, ou negativas a evitar ou a alterar. No fundo procurou-se uma estratégia que permitisse obter factos, mas também apreender o significado que o inquirido possui sobre a sua experiência.

2.2.4. Descrição dos Instrumentos de recolha de dados

O Questionário foi elaborado com base na análise da literatura exploratória. Pretendeu-se sobretudo caracterizador da situação particular de cada inquirido. É composto

por um total de trinta e sete questões, através das quais são pedidos dados individuais, indicadores que permitirão obter a perspectiva do cuidador acerca do cuidar de alguém dependente, partindo de uma breve caracterização de si próprio, da pessoa dependente e dos cuidados prestados, incluindo também a sua percepção sobre a actividade de cuidar, sobre os apoios, disponíveis ou solicitados, e sobre os recursos pessoais e os existentes na comunidade (Concelho de Tondela). Existe, no geral, alternativa de resposta sob a forma de “Outro/a” e “Não Sabe”, pretendendo-se que os inquiridos consigam assinalar aquela que melhor descreve a sua situação. Realizou-se um pré teste com quatro inquiridos para melhorar o instrumento, antes da sua aplicação à amostra considerada.

Tais questões distribuíram-se então por quatro dimensões ou secções distintas:

1ª Secção – Caracterização breve do Cuidador Informal e do seu agregado familiar, abrange as questões da n.º1 à n.º12;

2ª Secção – Caracterização breve da Pessoa Dependente, inclui as questões da n.º13 à n.º21, é uma secção idêntica à anterior que conclui com a identificação do motivo principal que subjaz à situação de dependência. Este conjunto de questões orienta-se para obter uma representação geral do tipo de dependência presente, mais ou menos acentuada, mais ou menos limitativa em termos de autonomia (capacidade de aprendizagem e de trabalho), mais ou menos recente e seu motivo (envelhecimento, doença psiquiátrica, doença física, deficiência)

3ª Secção – Caracterização breve dos Cuidados, conjunto de questões, desde a n.º22 à n.º26, que incidem sobretudo na breve descrição da actividade de cuidar por parte do cuidador inquirido, remetendo para aspectos tão diversos quanto os motivos para cuidar, o tempo de experiência e disponibilizado na prestação de cuidados, o tipo de cuidados prestados normalmente, mais importantes e em que necessita de apoio;

4ª Secção – Percepção do Cuidador Informal sobre a actividade de cuidar, inclui o grupo de questões da n.º27 à n.º37. Criou-se este grupo de questões com o intuito de obter de forma genérica a percepção que os cuidadores têm da actividade de prestação de cuidados a um dependente (negativa ou positiva). Também para dar conta de um tipo de afectação ou sobrecarga que a actividade pode gerar e da consciência da mesma pelos inquiridos. Deste modo, procurou-se perceber se os inquiridos se sentem expostos a situações de tensão, se as situações vivenciadas no exercício da sua actividade cuidadora poderão ou não assumirem-se enquanto factores de risco e serem ou não entendidas como tal. Se estão preparados para actuar enquanto cuidadores e que medidas procuram assumir

para se protegerem, para manter o seu equilíbrio emocional e, indirectamente, para protegerem o dependente a seu cargo, garantindo o seu bem-estar e conforto. Por último, mas não menos importante, com que apoios geralmente contam (entidades, serviços, pessoas) ou que mobilizam.

A Entrevista surge numa perspectiva mais compreensiva e interpretativa, como um meio privilegiado de aceder à complexidade da realidade de uma forma orientada, permitindo explorar novas pistas através dos relatos das experiências singulares dos cuidadores,

“... permite valorizar o discurso dos actores e reconhecer a sua natureza heurística. Para além da informação factual, esta técnica possibilita o acesso às opiniões e representações das pessoas entrevistadas. Sistemas de normas e de valores, quadros de referência, interpretações de situações e experiências – a entrevista permite aceder, como nenhuma outra técnica o faz, ao sentido que os sujeitos dão às suas práticas e aos acontecimentos que experienciam.” (Portugal, 2006, p.161).

Construiu-se uma forma intermédia de entrevista, semi-estruturada, que sendo “... orientada para a resposta caracteriza-se pelo facto de o entrevistador manter o controlo no decurso do processo.” (Lessard-Hébert et al, s/d, p.162) permitindo deste modo gerir melhor potenciais constrangimentos temporais de recolha e tratamento da informação.

O guião de entrevista foi pensado no sentido de perceber o fenómeno de prestação de cuidados na perspectiva do cuidador informal. Comporta três partes fundamentais:

1º Parte – o Processo de Cuidar: a história, as rotinas, os ajustes e mudanças, sobretudo os impactos na vida do cuidador. Centrou-se então na procura de compreensão da história do cuidar, do percurso e experiência pessoal do/a cuidador/a informal, no olhar compreensivo do ponto de vista do/a cuidador/a sobre a sua rotina actual na prestação de cuidados. Procurou-se sinalizar e perceber alguns dos momentos mais significativos para aquele, nesse processo, as mudanças e/ ou ajustes com que teve de lidar e a vivência pessoal desses momentos (O que sentiu? O que pensou? E como lidou com a situação?). Também se centrou em perceber os principais impactos (psicossociais, fisiológicos ou orgânicos, socioeconómicos e situacionais) que o cuidar percebeu ou imprimiu na sua vida;

2ª Parte – os Apoios no Cuidar: formais ou informais, instrumentais ou expressivos e sua apreciação pelo cuidador. Este domínio remete para uma reflexão e apreciação do próprio cuidador, considerando a sua situação e possível necessidade de ajuda no cuidar, sobre os apoios a que recorreu ou recorre no concelho de Tondela. Tratou-se de tentar perceber se conhece algum tipo de apoio existente e se reconhece algum apoio que deveria

existir para além desse, ou que deveria melhorar, explicitando as razões que suportam a sua opinião;

3ª Parte – o Futuro do Cuidar: expectativas, receios e estratégias. É um tópico que surgiu essencialmente com o intuito de compreender a forma como o cuidador perspectiva o processo de cuidar, as suas expectativas, receios e possíveis estratégias. No fundo, perceber se existe uma atitude proactiva que implica antecipar, prevenir e/ou preparar possíveis cenários futuros.

2.2.5. Exigências, limitações e potencialidades

Encontrámos no presente estudo algumas exigências, nomeadamente, no que respeita à complexidade do objecto de estudo, ao tempo exigido para contacto e obtenção do consentimento informado dos participantes e realização do estudo, ao tempo para a recolha e análise de dados.

As limitações foram essencialmente práticas e relacionaram-se sobretudo com questões temporais já referidas, devido ao facto de ter o tempo bastante preenchido com assuntos profissionais e prazos muito apertados para desenvolver o trabalho. E com a criação de uma relação de confiança com os cuidadores, pois um “envolvimento tão pessoal com o investigador implica riscos e questões éticas ...” (Bell, 2004, p.31), sobretudo dada a falta de experiência pessoal ao nível da investigação. Levantou-se também a questão de articulação e compatibilidade dos horários da investigadora e dos inquiridos e a disponibilidade temporal destes. Por outro lado, a necessidade de ponderar e equilibrar os aspectos distância e custos, restringiu a área de investigação dentro do próprio concelho, centrando-se em freguesias mais acessíveis, pela proximidade e conhecimento das mesmas. Colocaram-se ainda limitações mais concretas no que respeita ao instrumento de inquérito por questionário. Nomeadamente, uma das principais restrições, entretanto identificadas no decorrer do estudo, é o facto deste instrumento não contemplar as situações de cuidadores com mais do que um dependente no seu agregado familiar a necessitar de cuidados específicos, de acordo com as categorias consideradas. Outra restrição relaciona-se com algumas questões do mesmo instrumento, que suscitaram dúvidas entre os inquiridos, por não as compreenderem, ou fazerem distintas leituras da terminologia utilizada. São elas a questão 26, particularmente o que se entende por cuidados instrumentais técnicos e apoios expressivos relacionais de individuação dos cuidados; e a questão 27 no que respeita ao que se percebe por ajudas técnicas.

Verificou-se também mortalidade na amostra no decurso da pesquisa, alguns dos cuidadores participantes desistiam logo na 1ª etapa do estudo – Questionário, outros não ficaram disponíveis para a 2ª fase – Entrevista, por diversos e difíceis motivos, entre eles: o falecimento do dependente – situações de pessoas idosas e doentes; o receio de interferência negativa ao nível do relacionamento com o dependente – situações de pessoas com doença mental; e indisponibilidade socioemocional para uma exposição mais directa e aprofundada da situação de vida que vivenciam – situação de cuidador do sexo masculino.

Relativamente às potencialidades destacam-se:

Questões Práticas – o facto de se ter optado pelo recurso a intermediários, como técnicos, enfermeiros, elementos de direcção, colocados em entidades chave do Concelho ligadas à 3ª idade, à saúde e à deficiência, ao mesmo tempo mutuamente conhecidos, quer pela investigadora quer pelo cuidador, facilitou o estabelecimento dos contactos entre ambos, a adesão ao estudo e a criação duma relação de confiança. Portanto, tratou-se de recorrer a informadores privilegiados que prestam algum apoio aos cuidadores e que, por isso, conseguiram indicar quem estava referenciado como necessitando de apoio. Realça-se deste modo a importância das relações informais da própria investigadora para se conseguirem, no geral, participantes que mostraram disponibilidade e envolvimento para com a pesquisa, dentro do prazo exigido. Além destas potencialidades, são apontadas como vantagens particulares do inquérito por entrevista o facto de “... permitir aos leitores que não partilham a sua formação cultural com o inquirido ou com o investigador desenvolver uma compreensão dos motivos e das consequências das acções descritas num formato de história.” (Bell, 2004, p.30)

Questões de cientificidade – na perspectiva de Flick, (2009), num estudo qualitativo, em vez dos critérios tradicionais de objectividade, validade e fidelidade, poder-se-ão considerar os critérios alternativos de fidedignidade, credibilidade e consistência. Existiu uma preocupação com a fundamentação teórica, com a descrição dos procedimentos, com a utilização de diversas fontes, de diferentes instrumentos de recolha de dados, com a reflexão pessoal, a partilha e discussão sobre o que ia sendo progressivamente produzido e sobre as conclusões retiradas e dos métodos utilizados. Assim, procurou-se a adequação dos processos e da metodologia, incluindo as técnicas adoptadas e os instrumentos construídos de recolha e análise dos dados, à problemática e aos objectivos da pesquisa para garantir a sua fidedignidade, sendo “... absolutamente essencial a formulação de uma questão de pesquisa clara.” [Ou diversas questões de pesquisa, contemplando a] “...

possibilidade de respondê-las dentro da estrutura de recursos determinados e limitados ...” (Flick, 2009, p.107) e reconhecer que “A subjectividade do pesquisador, bem como daqueles que estão sendo estudados, tornam-se parte do processo de pesquisa.” (Flick, 2009, p.25) Recorreu-se também à triangulação de diferentes métodos, descritivo e interpretativo, e a discussão ou troca de impressões com outros, nomeadamente a orientadora, para assegurar credibilidade. Elaboraram-se instrumentos de recolha de dados, teoricamente fundamentados, sob a forma de questionário e entrevista, e houve um esforço de avaliação e reflexão acerca dos procedimentos tomados e dos resultados obtidos na pesquisa, para garantir consistência.

Questões Éticas – assegurou-se uma actuação ética, a honestidade científica na situação de pesquisa, solicitando a colaboração dos cuidadores para participar no estudo, através da obtenção do seu consentimento informado, procurando evitar causar danos na recolha de dados de acordo com o princípio da não maleficência, sobretudo porque se focavam temas sensíveis e melindrosos, tratando os participantes com igualdade e justiça, respeitando os seus valores e decisões, e garantindo a confidencialidade e o anonimato.

Questões Socioprofissionais – o presente estudo pretende focar um vazio, no que respeita ao apoio dos familiares e particularmente dos cuidadores principais de dependentes. Remete para a aplicabilidade ou praticidade, para o que possivelmente se acrescenta de novo a esta área de conhecimento, que permita inovar em termos de acção. Fazendo minhas as palavras de Guadalupe (2008)

“ Com o presente estudo pretende contribuir-se para que o apoio prestado aos familiares [ao cuidador principal] (...) seja cada vez maior e melhor, dada a importância que o bem-estar e a qualidade de vida têm (...) no que diz respeito aos doentes [idosos, pessoas incapacitadas, dependentes no geral] como às suas famílias [ao cuidador principal].”

3. Apresentação dos resultados da pesquisa

3.1. O Questionário: amostra considerada

Do grupo de 30 cuidadores que estavam previstos inicialmente, somente 26 foram considerados, por razões diversas que se passam a expor. Um dos cuidadores contactado acabou por não aceitar responder ao questionário por achar que se estava a expor em demasia, a si e à pessoa dependente de quem cuida, na medida em que iria “tocar em questões muito pessoais e não queria criar melindres numa relação por si só difícil” (com o

dependente). Outro dos cuidadores, revelou francas dificuldades em responder ao questionário, visto tratar-se de uma pessoa com algumas limitações educacionais e cognitivas que restringiram em demasia a compreensão das questões. A uma das possíveis pessoas a inquirir, entretanto faleceu-lhe a pessoa que cuidava. Por último surgiu a situação de uma cuidadora que tinha a cargo a responsabilidade de prestar cuidados a duas pessoas dependentes, situação não contemplada no questionário. Deste modo, perante esta cuidadora a vivenciar e a apoiar duas situações de dependência distintas, decidiu-se considerar a situação mais permanente, ou seja, a prestação de cuidados e a pessoa dependente sempre presentes no seu núcleo familiar, anulando-se o questionário respondido pela mesma cuidadora, mas referente à situação de prestação de cuidados pontuais e alternada com outros cuidadores da família alargada.

É de salientar que já existia a consciência de que, dado o tema do estudo e a natureza das vivências de dependência contempladas, situações como as que foram atrás descritas seriam um risco, no que respeita à estabilidade da amostra.

3.2. O questionário: apresentação e análise dos resultados

3.2.1. Caracterização breve do cuidador informal e do seu agregado familiar

Todos os Cuidadores inquiridos residem no concelho de Tondela, distribuindo-se por diversas freguesias: Tondela (13), Nandufe (2), Lobão da Beira (2), Castelões (2), Sabugosa (2), Molelos (1), Mouraz (1), Tonda (1), Canas de Santa Maria (1) e Mosteiro de Fráguas (1).

A grande maioria dos cuidadores, 22 dos 26 cuidadores, tem uma idade superior aos 45 anos, sendo que, nesta amostra em particular, o maior numero deles (34,62%) situa-se na faixa etária acima dos 65 anos de idade (Anexo G – Tabela n.º1)

Dos 26 inquiridos, a maior parte, isto é, 15 cuidadores, são casados (57,69%), 6 são viúvos (23,08%) e somente 4 são solteiros (15,38%) e 1 divorciado (3,85%)

Estes resultados poderão considerar-se porventura espectáveis, tendo em conta as idades desses mesmos cuidadores e o que se considera supostamente o trajecto normal de vida do ser humano. Daí a prevalência dos cuidadores casados e dos viúvos.

Como já era de esperar, mesmo numa amostra pequena da população, um grande número de inquiridos (22) são cuidadores do sexo feminino, representando 84,62% da amostra. E somente 15, 38% da amostra são cuidadores do sexo masculino (4).

Gráfico n.º 1
Sexo dos Cuidadores

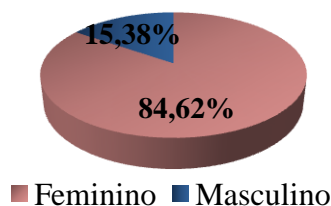
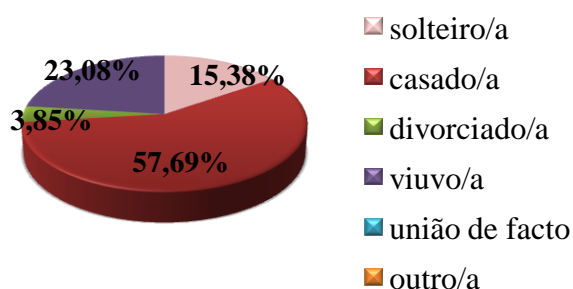


Gráfico n.º 2
Estado Civil dos Cuidadores



No que respeita ao grau de instrução, ou nível de escolaridade dos cuidadores inquiridos, observou-se que cerca de 30,77% da amostra são cuidadores que possuem apenas a 4ª classe, corresponde a um total de 8 cuidadores; 19, 23 % da amostra, correspondente a 5 cuidadores enquadra-se no nível do 3º CEB ou 9º ano; 15, 38% são cuidadores com Licenciatura, num total de 4; e de forma equitativa, correspondendo a 11,54% da amostra em todas as categorias, temos 3 cuidadores com formação ao nível do 2ºCEB ou 6º ano, ao nível do Ensino Secundário ou 12º ano e num outro nível de habilitações equivalente ao Bacharelato.

A proximidade ao meio rural e a idade de grande número de cuidadores (acima dos 65 anos) parece determinar um nível de escolaridade relativamente baixo, ou seja, 61,54% da amostra dos cuidadores apresenta um grau de instrução inferior ao que é actualmente considerada a escolaridade mínima obrigatória (12º ano). (Anexo G – Tabela n.º 2)

Relativamente à situação profissional do cuidador, importante considerar no sentido de perceber a situação de estabilidade ou não de uma fonte laboral de rendimentos e da preocupação ou dificuldades associadas ou não a esse facto, verificou-se que: 42, 30% da amostra de cuidadores, isto é 11 dos cuidadores, se enquadra na categoria dos reformados e já trabalhou mais de 10 anos; 34,62% da amostra, correspondente a 9 cuidadores, ainda se encontra empregado, sendo que destes somente 1 trabalha há cerca de um ano e os restantes 8 já trabalham há mais de 10 anos; 11,53% do total de cuidadores, ou sejam 3 cuidadores, tem um trabalho não remunerado, em geral ligado às actividades domésticas e agrícolas, há mais de 10 anos; as restantes categorias consideradas em relação à situação profissional do cuidador integram de forma igual 3,85% da amostra, que diz respeito apenas a 1 cuidador. Assim, 1 cuidador encontra-se desempregado por perda do emprego no qual trabalhava entre 6 a 10 anos, 1 cuidador está desempregado porque se demitiu do

emprego que tinha já há mais de 10 anos por causa das exigências do cuidar, por fim, 1 cuidador é pensionista por motivo de invalidez.

Quanto á sua condição na profissão principal, verificou-se entre os 12 cuidadores respondentes a esta questão, que 66,67% são ou foram trabalhadores por conta de outrem no desempenho das profissões identificadas. Do mesmo grupo de cuidadores, 8,33% apresentou-se como patrão com empregados ao serviço e 25% considerou-se como trabalhador familiar não remunerado. (Anexo G – Tabela n.º 3)

Na caracterização do agregado/ núcleo familiar do cuidador verifica-se a prevalência dos agregados com dois elementos, num total de 11, seguidos dos agregados com três elementos nos quais foram identificados 8 e com quatro ou mais elementos foram contabilizados 7 agregados. Também se observou o predomínio das relações parental-filial no âmbito da prestação de cuidados (21), seguida da relação conjugal (3) e da relação fraternal (2). O papel ou função de cuidador principal é geralmente assumido/a pela filha (12) ou pela mãe (8) independentemente da situação de dependência. Depois pela esposa (3), pelo irmão (2) e pelo filho (1).

Verificou-se que os cuidadores masculinos com uma relação fraterna com o dependente são casados e a situação de dependência relaciona-se com o envelhecimento de familiares viúvos ou cujo cônjuge apresenta ele próprio grandes limitações. Mas em todos os casos o dependente ainda reside fora do núcleo familiar do cuidador. No caso do cuidador masculino com uma relação filial com o dependente, este pertence ao núcleo familiar daquele, que se encontra solteiro, assumindo, deste modo, toda a responsabilidade do cuidar, tratando-se igualmente de uma situação de envelhecimento progressivo da pessoa dependente.

Na condição dos cuidadores, masculinos e femininos, com uma relação conjugal com o dependente a prestação de cuidados relaciona-se com situações de dependência determinadas por doença física ou psiquiátrica.

Observou-se que, em geral, o dependente é a Mãe, em 12 das 26 situações de prestação de cuidados, sobretudo por motivo de envelhecimento progressivo (5), doença psiquiátrica (3) ou doença física (3). Seguem-se os dependentes filhos, é o caso de 6 das situações de dependência motivadas particularmente por deficiência (4), mas também por doença física (1) ou doença psiquiátrica (1). Também a prestação de cuidados ao cônjuge por parte da cuidadora é identificada em 3 casos, devido a doença física (2) ou doença psiquiátrica (1). Foram sinalizadas ainda 2 situações de cuidados prestados a filhas, ambas

referentes a casos de dependência por motivo de deficiência, 1 situação de prestação de cuidados ao progenitor devido ao seu envelhecimento, 1 situação de apoio a um irmão e 1 outra a uma irmã, igualmente determinadas por envelhecimento. (Anexo G – Tabela n.º 4)

No total dos 26 questionários respondidos, os principais motivos de dependência apontados foram o envelhecimento e a deficiência, surgiram assinalados em 8 situações (30,78%) e 7 situações (26,92%) respectivamente, segue-se a doença física identificada em 6 situações (23,08%) e por fim a doença psiquiátrica, 5 situações (19,23%). Neste último caso os cuidadores mostraram muito mais reserva em falar sobre a situação do dependente e da família, porventura devido à conotação ainda pejorativa da doença psiquiátrica e à sua incompreensão por parte do próprio cuidador e a dificuldade de a aceitar pela pessoa doente. De facto, um dos cuidadores aceitou realizar o questionário, mas já não pretende sujeitar-se à entrevista, em primeiro devido ao sofrimento com que tem de se confrontar cada vez que fala da situação e, em segundo lugar, devido ao seu receio devido ao “risco” do seu dependente se aperceber de que está a partilhar a situação familiar com alguém externo à família, na medida em que o doente não aceitou inteiramente a sua condição e a encara como algo desvalorizante e estigmatizante.

Principal motivo da Dependência	%
Envelhecimento (interacção de factores potenciados pela vulnerabilidade etária)	30,77%
Doença Psiquiátrica	19,23%
Doença Física	23,08%
Deficiência	26,92%
Total	100,00%

Tabela n.º 1

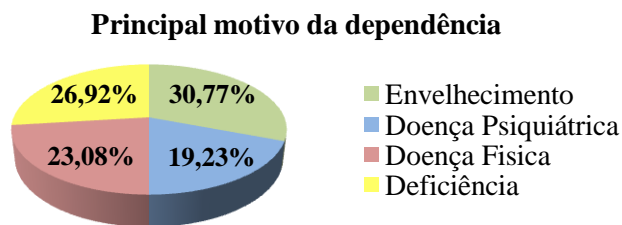


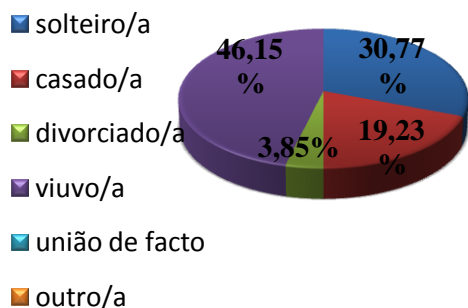
Gráfico n.º 3

3.2.2. Caracterização breve da pessoa dependente

No que respeita à idade do dependente, 65,38% da amostra, 17 dependentes sinalizados, inclui-se na faixa etária correspondente à população idosa, ou seja com idade acima dos 65 anos. Somente 34,62% da amostra de dependentes tem idade inferior a 65 anos, sendo que destes a maioria, isto é 5, concentra-se na faixa etária inferior aos 35 anos, 2 têm idades entre os 45 e os 54 anos, 1 situa-se na faixa etária dos 35 aos 44 anos e finalmente 1 na faixa etária dos 55 aos 64 anos (Anexo G – Tabela n.º 5). No caso das pessoas dependentes, verificou-se também a prevalência do sexo feminino, mas não de forma tão acentuada quanto no caso da amostra de cuidadores, tendo-se identificado 15

mulheres dependentes, o que corresponde a 57,69% da amostra e 11 homens dependentes, o que remete para 42, 31% da amostra.

Gráfico n.º 4
Estado Civil dos Dependentes



No grupo dos dependentes dominam os viúvos, 12 dos dependentes (46,15%), seguidos dos 8 solteiros (30,77%), 5 casados (19,23%) e 1 divorciado (3,85%). No geral, os viúvos são os dependentes envelhecidos, os solteiros são pessoas portadoras de deficiência ou doença psiquiátrica, o divorciado é doente psiquiátrico e os dependentes casados em geral são doentes físicos crónicos ou psiquiátricos.

Em relação ao nível de escolaridade ou grau de instrução das pessoas dependentes consideradas, observa-se uma grande concentração nos níveis mais baixos. Observou-se que 88,45% da amostra, não possui o nível de escolaridade actualmente tido como mínimo obrigatório, isto é o 12º ano. Desta, 9 pessoas não sabem ler nem escrever (34,62% da amostra), nomeadamente pessoas portadoras de deficiência e idosos, 4 sabem ler e escrever mas não têm a 4ª classe ou 1ºCEB (15,38%), 6 concluíram o 1ºCEB (23,07%) e 1 o 2º CEB (3,85%). Dos restantes 11,55% da amostra, 1 possui o 12º ano ou ensino secundário, 1 obteve o grau de licenciatura e 1 outro o equivalente ao bacharelato. Nestes últimos casos são pessoas com doença física crónica e doença psiquiátrica. (Anexo G – Tabela n.º 6)

Relativamente à situação profissional do dependente verificou-se que 42, 30% da amostra, isto é, 9 dos dependentes que teve emprego por mais de 10 anos e 2 que não sabem durante quanto tempo trabalharam, encontra-se actualmente no grupo dos reformados. Já 23,08% da amostra teve ou tem um trabalho não remunerado, 4 durante mais de 10 anos e 2 não sabem durante quanto tempo. Igualmente 23,08% da amostra nunca trabalhou devido a incapacidade. Somente 1 teve emprego e é actualmente pensionista por invalidez. Os restantes 7,69% da amostra, que correspondem a 2 pessoas portadoras de deficiência, encontram-se em outra situação distinta das anteriores, nomeadamente 1 como pensionista e trabalhador não remunerado em simultâneo, 1 outra como estudante trabalhadora não remunerada. (Anexo G – Tabela n.º 7)

Dos 18 dependentes que trabalharam, 12 estiveram empregados (5 agricultores, 1 ourives, 3 comerciantes, 1 funcionário dos seguros, 1 empregado fabril, 1 professora primária) e 6 desempenharam um trabalho não remunerado de natureza doméstica.

Quanto ao nível de importância atribuída pelos cuidadores aos cuidados prestados aos dependentes, considerando a necessidade de apoio na prestação dos mesmos, verificaram-se eventualmente como mais importantes: o acompanhamento a consulta, o carinho / afecto, a satisfação das necessidades, o conforto e vigilância, a gestão financeira e comunicação, a gestão da medicação e apoio no vestuário.

Como menos importantes: os cuidados curativos, de eliminação, preventivos, alimentação e mobilização, porventura incidentes em situações de dependência mais específicas e gravosas. Suscitaram mais respostas “não sei” os cuidados como a eliminação, curativos e terapêuticos (Anexo G – Tabela n.º8).

Nível de importância/ necessidade dos cuidados/ apoios prestados

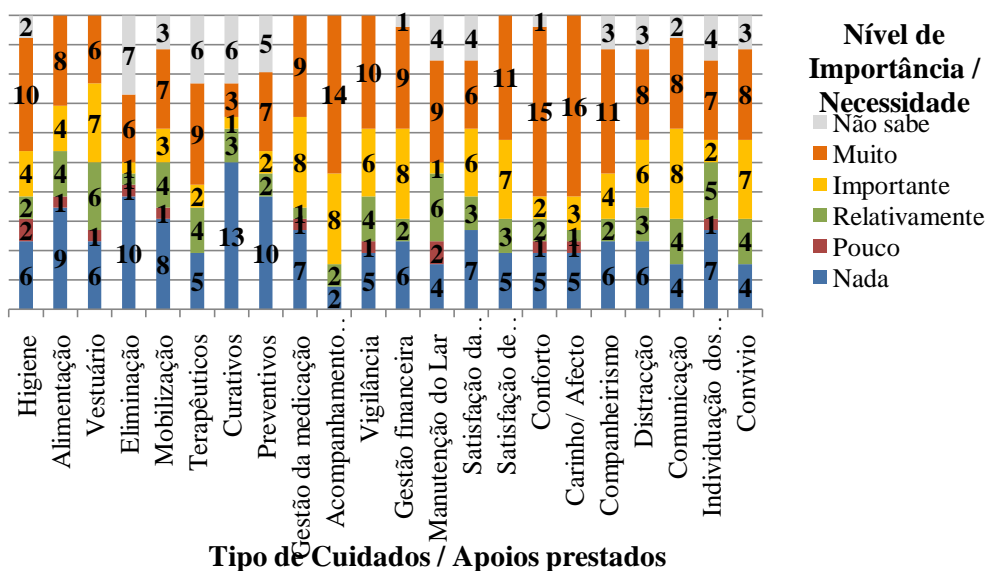


Gráfico n.º 5

Diante das razões ou motivações apresentadas para assumir o papel e a função de cuidador, a grande maioria dos inquiridos, ou seja 24 dos respondentes (92,31% da amostra), apontaram sobretudo a motivação afectiva, o amor e carinho sentido pela pessoa dependente. O modelo tradicional de família, no qual prevalece a ideia de que os pais cuidam dos filhos enquanto estes necessitam e dos avós quando já se encontram debilitados, os filhos crescem e mais tarde invertem-se os papéis e cuidam dos pais, é um modelo defendido e assumido por 17 dos cuidadores inquiridos (65,38% da amostra). Também consideraram determinante, 11 dos cuidadores (42,31% da amostra), na assumpção da prestação de cuidados, a história individual de relacionamento com a pessoa

cuidada. Além destas razões apontadas, 10 inquiridos (38,46% da amostra) salientaram a existência de uma cultura de solidariedade.

As motivações que parecem não ter qualquer significado, nem fazer sentido aos cuidadores inquiridos, foram: experiências anteriores de cuidar e a capacidade e formação técnica para cuidar. Na perspectiva dos respondentes e de acordo com as suas próprias vivências, ambas parecem não ter qualquer relevância para assumirem aquele papel e função, tendo sido referido por alguns dos cuidadores, particularmente com mais do que uma experiência de cuidar, que nenhuma situação de prestação de cuidados e nenhum dependente a cargo é idêntica, “são experiências únicas”. Não foram referidas quaisquer outras razões para cuidar (Anexo G – Tabela n.º9).

Relativamente ao número de anos de desempenho do papel de cuidar e da função de prestar cuidados, 11 dos cuidadores (42,31% da amostra) já o é há mais de 10 anos, 7 dos cuidadores (26,92%) desempenha o papel entre 6 a 10 anos, 5 dos respondentes (19,23%) é cuidador entre 1 e 3 anos, 2 cuidadores (7,96%) são-no há menos de 1 ano e somente 1 cuidador (3,85%) presta cuidados há cerca de 4, 5 anos.

Os que são cuidadores há mais tempo, prestam cuidados há 6 anos ou mais, em geral têm ao seu cuidado e responsabilidade pessoas em situação de dependência por motivo de deficiência ou envelhecimento. Os que prestam cuidados há menos tempo, há 5 anos ou menos, na sua maioria, cuidam de dependentes com doenças física ou psiquiátrica.

A frequência com que prestam cuidados é no geral bastante significativa, 22 cuidadores (84,62% da amostra) assinalaram que prestam cuidados todos os dias, somente 2 cuidadores (7,69%) cuidam vários dias por semana e outros 2 mencionaram uma situação de cuidados partilhados, desempenhando a função diariamente, alguns meses por ano, intercalados ou seguidos.

Nos cuidados prestados diariamente, 7 dos cuidadores inquiridos que apontaram como tempo dispendido na actividade mais de 18 horas, correspondendo a 26,92% da amostra. Entre 12 e 18 horas idem. Os que assinalaram apenas contactos pontuais foram 6 (23,08%) e os que referiram que cuidam menos de 6 horas foram 5 (19,23%). Houve um cuidador que não revelou ter noção do tempo dispendido na actividade de cuidar e que mencionou: “é algo tão natural que não sei quando começo nem quando acabo” (Anexo G – Tabela n.º10).

3.2.3. Percepção do cuidador informal sobre a actividade de cuidar

No que respeita às necessidades e /ou dificuldades sentidas pelos cuidadores na sua actividade de cuidar, em primeiro lugar foram apontadas por 19 inquiridos (73,08% da amostra) as necessidades de ter tempo de descanso e acesso a formação para um melhor cuidar. Em segundo lugar, 18 cuidadores (69,23%) referiram a necessidade de terem maior e melhor apoio de profissionais da área da saúde e também a dificuldade e necessidade de arranjam tempo de convívio e lazer para si próprios. Ainda mais de metade da amostra de respondentes (53,85%), ou sejam 14 cuidadores, sinalizaram a dificuldade e necessidade de articulação entre entidades / serviços para uma melhor resposta à situação de dependência. As dificuldades financeiras e de apoio na comunidade também parecem relevantes para 11 dos cuidadores, 42,31% da amostra. (Anexo G – Tabela n.º 8) Outras dificuldades / necessidades foram acrescentadas pelos inquiridos: “preparar o futuro (do dependente), tendo em conta a minha idade e saúde (do cuidador)”; “melhor definição da situação profissional do meu filho (dependente)”; “falta de colaboração (de outros familiares)”; “transportes públicos (adaptados) que facilitem as deslocações (situação de cadeiras de rodas do cuidador e dependente)”; “ambos os pais são muito idosos (mãe dependente, pai com algumas limitações)”; “a não aceitação da doença por parte do meu filho (doente psiquiátrico) e o difícil relacionamento com ele e seu tratamento”.

Principais necessidades/ dificuldades sentidas pelos cuidadores

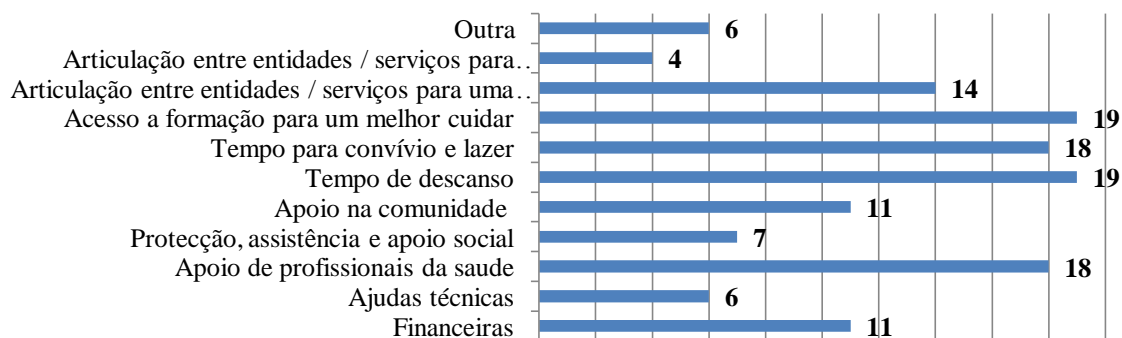


Gráfico n.º 6

Considerando a perspectiva geral dos cuidadores quanto à prestação de cuidados, verificou-se que 24 cuidadores respondentes (92,31% da amostra) concebem a existência de ganhos positivos no cuidar e igual número sente necessidade de apoio; 23 cuidadores (88,46%) consideram que a função de cuidar e as actividades inerentes constituem uma

fonte de stress; 19 dos inquiridos (73,08%) percebem que há riscos para si próprios enquanto cuidadores; e só 18 cuidadores (65,38%) afirmam que assumem uma atitude preventiva adoptando estratégias de auto cuidado (Anexo G – Tabela n.º9).

Salienta-se que todos os cuidadores masculinos respondentes (4) negam assumir uma atitude autopreventiva ou de autocuidado, metade não considera a prestação de cuidados uma fonte de stress, nem percebe a existência de riscos para si próprios enquanto cuidadores.

Dos 26 cuidadores inquiridos, 24 concebem a existência de potencialidades ou ganhos positivos na actividade de cuidar de alguém dependente, a maioria, 20 cuidadores (83,33%), considera que cuidar promove o aumento do significado da própria vida; favorece o sentimento de gratificação e auto realização para 18 dos inquiridos (75%); também estimula o sentimento de cumprir com o dever moral, o sentimento de bem-estar pessoal e o próprio crescimento enquanto pessoa para 16 dos cuidadores (66,67%). Um dos cuidadores respondentes acrescentou outra potencialidade ou ganho: “sentido de dever cumprido e de união familiar”. Todos os restantes ganhos foram apontados por menos de metade dos cuidadores (Anexo G – Tabela n.º 10)

Potencialidades / Ganhos positivos identificados pelos cuidadores

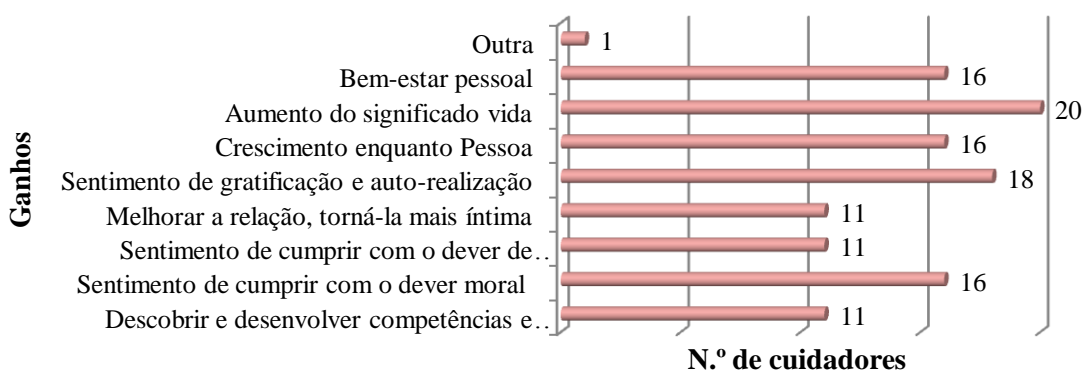


Gráfico n.º 7

É fácil conceber a existência de sobrecarga de várias ordens para o cuidador e, dos 26 inquiridos, 24 cuidadores assumiram a prestação de cuidados como uma função geradora de stress. No geral, a maioria, isto é 18 dos respondentes (78,26%), considera como aspectos mais stressantes no cuidar a sobrecarga de tarefas como cuidador principal e o aumento da responsabilidade como único cuidador. Segue-se que 11 cuidadores (47,33%) assumem como stressante o aspecto relacionado com a prestação de cuidados directos,

contínuos e intensos de vigilância e tratamento. E 10 cuidadores (43,48%) referem-se à dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de disponibilidade emocional. Sinalizaram-se ainda 9 cuidadores (39,13%) que referem a falta de tempo como factor stressante, 8 cuidadores (34,78%) mencionaram as dificuldades relacionais e conflitos na família e também a quebra na sua rotina social. Os restantes factores de stress são apontados por menos de 30% dos inquiridos (Anexo G – Tabela n.º 11)

Aspectos que provocam mais stress na actividade de cuidar

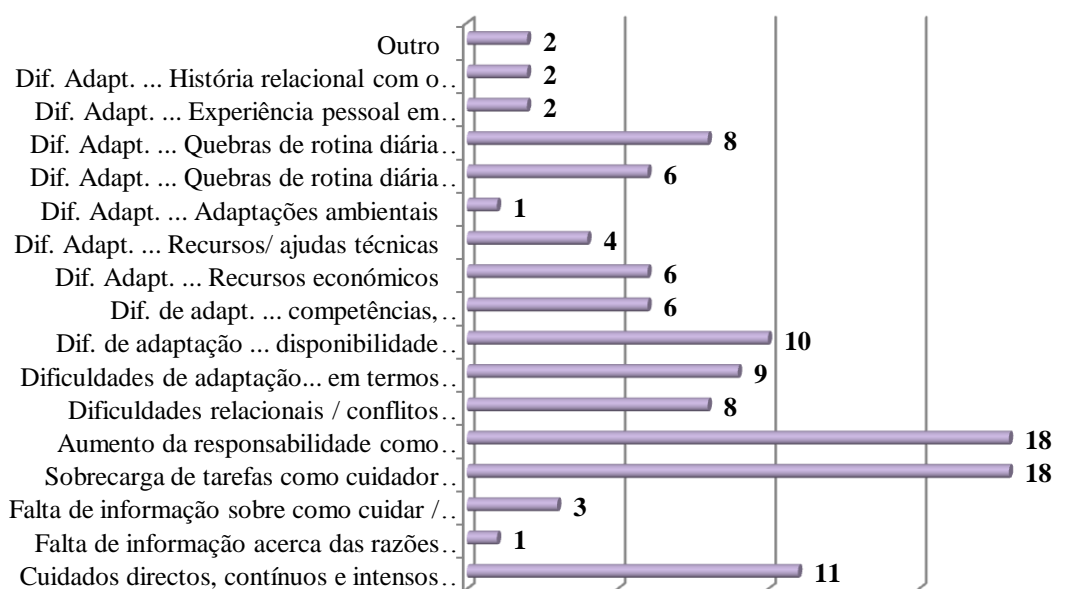


Gráfico n.º 8

Do total de inquiridos, 19 percebem que existem riscos no cuidar de alguém dependente, sendo que a maioria, 16 dos cuidadores que responderam a esta questão (84,21%), assinalou o risco psicossocial de preocupação e tensão constante. Ainda 15 cuidadores (78,95%) referiram o risco psicossocial de desenvolver alguns sintomas psicopatológicos ligados ao stress, nomeadamente a ansiedade, assim como o risco socioeconómico relacionado com a sobrecarga de encargos financeiros com o cuidar e as despesas rotineiras. Mais 13 cuidadores (68,42%) apontaram o risco orgânico/ fisiológico relacionado com problemas de sono; 11 cuidadores (57,89%) indicaram o risco situacional de serem confrontados com decisões difíceis e imprevisíveis; e 10 cuidadores (52,63%) o risco orgânico/ fisiológico de fadiga crónica. Os outros riscos foram indicados por menos de 50% dos cuidadores (Anexo G – Tabela n.º 12)

As respostas dos inquiridos acrescentaram outros riscos aos já listados: o risco psicossocial de “desentendimentos relacionados com a teimosia do dependente”; o risco socioeconómico relacionado com a “impossibilidade de arranjar horário flexível”; os riscos situacionais de “lidar com a iminência da sua própria morte (cuidador idoso) sem saber como fica a situação do seu dependente (filho deficiente)” e “medo constante pelo futuro do dependente”.

Principais riscos para os cuidadores

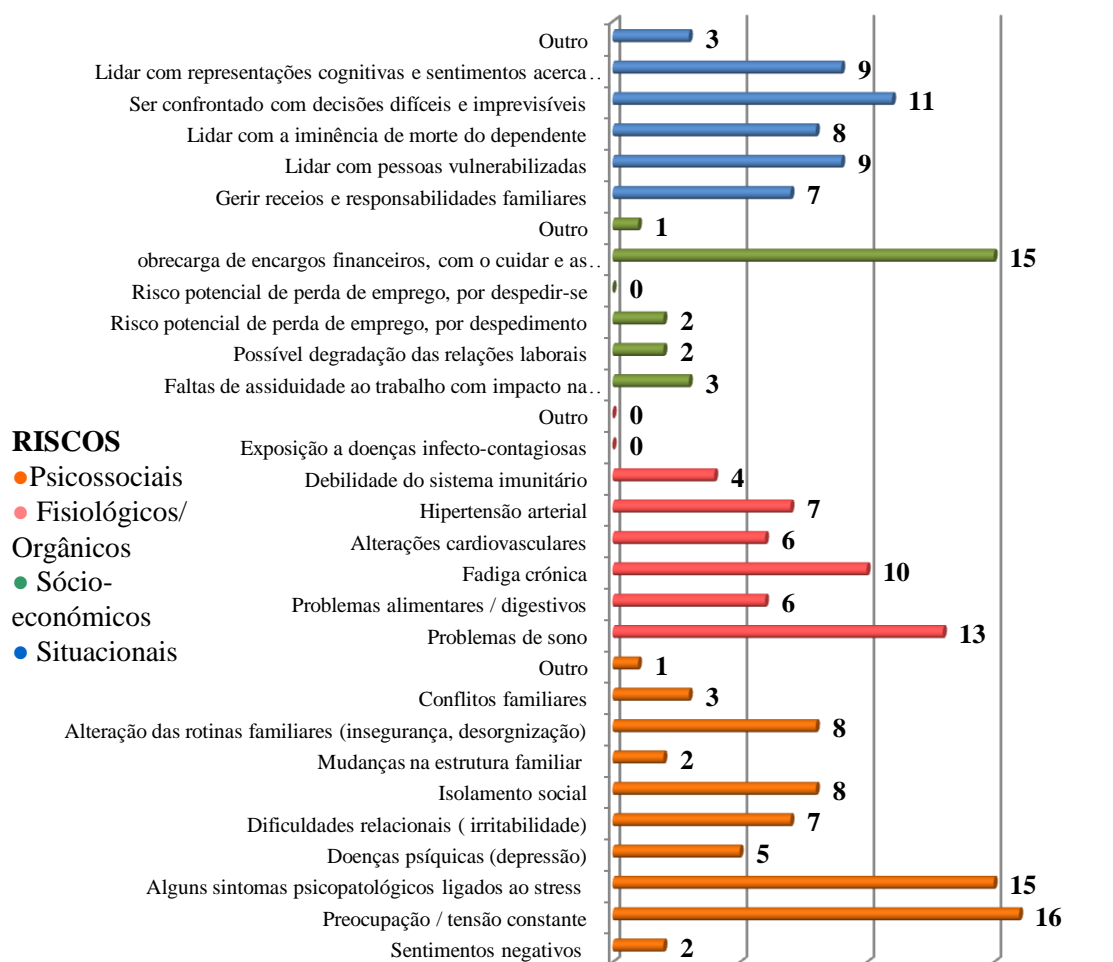
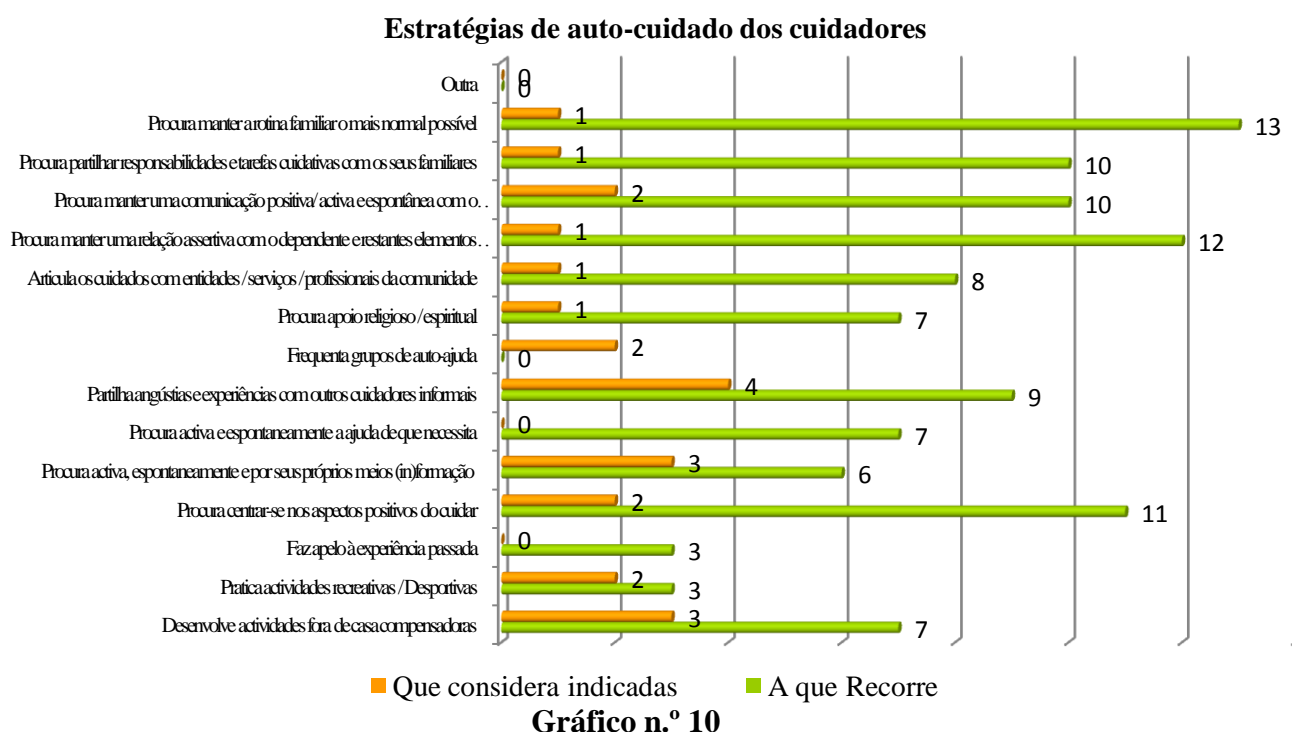


Gráfico n.º 9

Da amostra de inquiridos, 18 dos cuidadores consideram que assumem ou devem assumir uma atitude preventiva de auto cuidado, sendo que 5 cuidadores referem as estratégias a que recorrem, 12 para além de indicarem as estratégias que activam apontam outras para si aconselhadas e que deveriam pôr em prática e, apenas 1 cuidador assinalou as estratégias para si indicadas mas não necessariamente activadas. A grande maioria, 13

cuidadores (72,22%), procuram manter a rotina familiar o mais normal possível; 12 cuidadores (66,67%) tentam manter uma relação assertiva com o dependente e restantes elementos familiares; 11 cuidadores (61,11%), centram-se nos aspectos positivos do cuidar; 10 cuidadores (55,56%), esforça-se por manter uma comunicação positiva, activa e espontânea com o dependente e restantes elementos da família, assim como partilhar responsabilidades e tarefas cuidativas com estes; por último, 9 cuidadores (50%) partilham angústias e experiências com outros cuidadores informais. Esta estratégia é também uma das mais indicadas, juntamente com a estratégia de procurar desenvolver actividades compensadoras e gratificantes fora de casa e a procurar activa, espontânea e por seus próprios meios de (in)formação. A estratégia de articular os cuidados com entidades / serviços / profissionais da comunidade é referida por 8 cuidadores que recorrem ela e indicada por 1 cuidador, ganhando peso ou relevância para 50% da amostra. (Anexo G – Tabela n.º 13)



Do total de inquiridos, 25 assumiram necessitar de apoio e recorrer a ele, referindo como principais recursos activados, enquanto cuidadores principais, a rede familiar (17 cuidadores, 68% da amostra), os vizinhos e a rede formal pública de profissionais da saúde (13 cuidadores, 52% da amostra). Um grande número de respondentes (12 cuidadores, 48% da amostra) ainda recorre a Instituições Particulares de Solidariedade Social ligadas

sobretudo à deficiência e terceira idade, e também um número significativo (10 cuidadores, 40%) apoia-se em serviços ou entidades ligados/as à religião ou à espiritualidade.

Algumas das pessoas auscultadas (5 cuidadores, 20% da amostra) acrescentaram outros recursos específicos que costumam activar no Concelho, face à sua situação em particular: a Misericórdia de Tondela (Lar, Centro de Dia, Apoio Domiciliário), o Rotary Club – voluntariado, empregadas domésticas (Anexo G – Tabela n.º14).

3.3. A entrevista: amostra considerada e procedimentos

Para a entrevista foi reunida uma amostra de 5 cuidadores: 3 do sexo feminino e 2 do sexo masculino, seleccionados a partir dos Perfis estabelecidos (Anexo E) de acordo com critérios predefinidos, tendo por base os dados recolhidos através do questionário, como já foi descrito anteriormente na amostragem. No entanto, dessa amostra geral, só foi possível realizar a entrevista ao grupo de cuidadores femininos, dado que entretanto os cuidadores masculinos desistiram, um por falecimento do dependente, outro por mudança de residência para uma região do norte do país.

Quanto aos procedimentos, as entrevistas realizaram-se em locais escolhidos pelos entrevistados, preferencialmente a sua casa. Decorreram durante o mês de Abril e tiveram uma duração média de 50 minutos. De um modo geral a receptividade às entrevistas foi positiva. Num caso em particular, foi impossível entrevistar o cuidador sem a presença de outros, que, por vezes, participaram complementando as respostas do cuidador.

A análise das entrevistas decorreu de acordo com os seguintes passos: 1º Transcrição das entrevistas (Anexo H) na sua totalidade; 2º Eliminação dos erros gramaticais e interjeições, mantendo-se as hesitações, repetições e quebras, tentando-se também apontar as interferências e os momentos em que ocorrem; 3º Realização de um resumo das narrativas individuais, na tentativa de se compreenderem os elementos mais significativos para o estudo, pois não se tem a presunção de se conseguir apreender toda a riqueza vivencial da narrativa; 4º Construção de uma grelha de análise das entrevistas (Anexo I), no sentido de categorizar o discurso de acordo com temas que parecem mais significativos; 5º No processo de análise procurou-se: considerar e analisar porções maiores do discurso, no sentido de assegurar a contextualização do mesmo; conciliar a análise interpretativa (assente no quadro teórico prévio) com o discurso das entrevistas e uma breve descrição

inicial das mesmas, no sentido de estruturar os dados produzidos sem perder de vista a unicidade de cada história.

3.4. A entrevista: apresentação e análise dos dados

3.4.1. O processo de cuidar: a história, as rotinas, as transições e ajustes

No sentido da contextualização apresenta-se uma perspectiva geral sobre o processo de cuidar das 3 situações singulares consideradas.

A Cuidadora C1 é solteira, com idade inferior a 35 anos que presta cuidados há menos de 3 anos. Situação em que a pessoa dependente, é do sexo feminino, tem mais de 65 anos, sofre de doença psiquiátrica, com acompanhamento clínico há mais de 10 anos, cuja relação de parentesco se traduz em ser mãe da cuidadora. Faz parte do núcleo familiar da filha solteira, que consegue algum apoio à distância da irmã casada com dois filhos a cargo, residente num Concelho próximo (Oliveira de Frades) e recorre actualmente ao Centro de Dia da Misericórdia de Tondela que garante o acompanhamento diurno, de lazer e a algumas consultas, as refeições, com excepção do jantar, e a gestão/ administração da medicação. A gestão do lar e gestão financeira ficam a cargo da cuidadora. A dependência da sua mãe tornou-se mais notória há cerca de 3 anos, após intervenção cirúrgica a um pé, na sequência de fractura óssea, devido a uma queda. Dependência essa sobretudo determinada por questões psicológicas que dificultaram a recuperação no pós-operatório. Entretanto dadas as dificuldades crescentes manifestadas pela mãe, conseguiu, em articulação com a médica de família, que ela ficasse inibida de conduzir, por se tornarem frequentes pequenos acidentes e assumiu a gestão financeira, na medida em que ela revelava descontrolo e falta de noção nos gastos que efectuava. No ano passado esteve em coma durante um período de, mais ou menos, um mês como consequência de doença pulmonar, tendo-lhe sido detectado um problema físico de facto, que a deixa ainda mais debilitada, física e mentalmente. Portanto, as mudanças mais significativas sinalizadas pela cuidadora, remetem para questões práticas de restrição da autonomia da dependente ao nível da gestão financeira e condução, e para os ajustes necessários na sequência dos problemas de saúde da dependente e, mais recentemente, devido a ausências mais prolongadas da cuidadora principal da residência comum, por motivos profissionais (mudança de emprego).

A Cuidadora C2 tem mais de 65 anos, é viúva e reformada, que presta cuidados há mais de 10 anos ao filho. Este tem 41 anos de idade, faz parte do núcleo familiar da cuidadora e nasceu com uma grave doença orgânica degenerativa de natureza genética, que culminou em diversos problemas de saúde, em cegueira total e surdez profunda, actualmente também com o diagnóstico de doença psiquiátrica e disquinésia tardia. Possui a licenciatura em Direito, pela Universidade de Coimbra, graças ao acompanhamento e presença da mãe em todo o seu percurso académico, inclusivamente como sua professora durante o ensino primário. Trata-se de uma pessoa totalmente dependente e socialmente isolada, cuja condição física e psiquiátrica foi-se agravando após conclusão dos estudos, no período correspondente ao início da vida activa. As rotinas na prestação dos cuidados centram-se em apoiar as actividades de vida diária, ao nível da alimentação, da gestão do lar e lide doméstica, gestão financeira, cuidados de saúde, nomeadamente gestão da medicação, terapêuticas, acompanhamento a consultas. Também no apoio afectivo e relacional.

A Cuidadora C3 tem mais de 65 anos, é casada, sofre de Paramiloidose, e desloca-se em cadeira de rodas. Procura o máximo de autonomia na lida da casa, gere o lar e as finanças do casal e presta cuidados de forma persistente e continuada, entre 4 a 5 anos, ao seu esposo que sofre da Doença de Parkinson e pontualmente à sua filha, igualmente com Paramiloidose e em cadeira de rodas. Ele, devido à própria doença, tem períodos de dependência relativa e de dependência total. O diagnóstico ocorreu há cerca de 14 anos, mas nos últimos anos deixou de trabalhar no seu comércio que ficou entregue à filha. A C3 teve somente conhecimento da sua própria doença após ter sido feito o diagnóstico à filha há cerca de 3, 4 anos atrás. Ambas acabaram por ter de se reformar por invalidez. Têm apoio domiciliário diário da Misericórdia de Tondela ao nível das refeições e uma vez por semana na limpeza do Lar. Os netos acabam por ser um apoio importante nesta família, sobretudo após o pai ter abandonado o lar e o divórcio ocorrer. Esta cuidadora sinalizou como situações de mudança mais significativas, que implicaram ajustes igualmente significativos, esses momentos em que tomaram conhecimento dos diagnósticos clínicos, a partir dos quais a realidade pessoal e familiar, a dinâmica relacional modificou-se por completo.

3.4.2. O processo de cuidar: os impactos

Os principais impactos sentidos pela cuidadora C1 foram essencialmente psicossociais, particularmente sentidos em termos de sentimentos e atitudes, no âmbito das relações familiares e em termos de alterações da rotina. Mas também foram situacionais, relativos à gestão de novas e maiores responsabilidades e ao confronto com representações culturais sobre os cuidados, contrárias à sua perspectiva acerca dos mesmos. Tais impactos atingiram, por um lado, a dimensão de sobrecarga de responsabilidades, na medida em que se tornou evidente a necessidade de assumir a resolução de problemas e a tomada de decisões, mesmo simples, do dia-a-dia. Os conflitos, associados a sentimentos negativos como a frustração, foram-se intensificando e tornando mais frequentes ao nível dos relacionamentos familiares, sobretudo com a pessoa dependente, pela dificuldade em lidar com a maneira de ser, de estar ou de reagir desta, perante as contrariedades da vida.

C1: “As decisões é que complicavam mais a coisa. É que, é assim, durante algum tempo ela achava-se capaz ou queria ser capaz de tomar decisões e de fazer coisas que já não, ou para as quais já não tinha capacidades. (...) ela neste momento acha que os outros é que têm de fazer tudo por ela! E ela não faz esforço por ... (...) uma pessoa confronta-se com estas coisas (...) e isto acaba por ser frustrante para qualquer pessoa que está a tentar ajudar ...”

A necessidade de partilhar a gestão de tais responsabilidades e receios com a familiar mais próxima, neste caso irmã, tornou-se preponderante na prestação de cuidados com o agravamento da doença da mãe. Ambas sentiram pressão social, devido a uma cultura tradicionalmente familiarista presente na comunidade. E a necessidade de partilha de cuidados acentuou-se com a saída da cuidadora principal da residência comum, por motivos profissionais.

C1: ... no ano passado estive em coma uns tempos, um mês para aí. E tem um problema físico de facto, que a deixa mais debilitada, (...) Alguém que não tivesse o espírito assim, de se deixar ir abaixo como ela! Se calhar, conseguia levar uma vida mais normal do que ela. E ela, neste momento, perante isso (...) Está sempre para morrer e não consegue fazer nada. (...) não sai de casa e não dorme sozinha!

C1: Em termos da comunidade, as pessoas é óbvio que pensam que (...) se somos filhas, temos de fazer e temos de acontecer. (...) E eu, pessoalmente não acho. Acho que há um limite para tudo. Enquanto se puder fazer, faz-se. (...) a partir do momento em que as próprias pessoas não colaboram, (...) as pessoas também não podem ... Deixar de ter a sua vida (...) por muito que nos custe!

Os impactos sentidos pela cuidadora C2 foram sobretudo ao nível familiar, relacionados com a mudança de estrutura e de rotinas. Ao nível relacional, pelas

dificuldades de interacção com o dependente e pelo isolamento social. Também ao nível fisiológico e situacional, a sua própria saúde e bem-estar acabam por ficar comprometidas pela prestação de cuidados intensos e contínuos, na medida em que são remetidas para 2º plano por decisão da própria cuidadora, também pela responsabilidade total na resolução de problemas, gestão de receios e angustias, suas e dos familiares, incluindo o dependente. E ainda ao nível financeiro, devido à sobrecarga de despesas com produtos e ajudas técnicas (livros e revistas em Braille, medicação próteses auditivas).

Portanto, os problemas actualmente mais significativos sinalizados pela cuidadora, remetem para o desleixar da própria saúde: “... ele não consegue dormir nada e eu acabo por estar ali a dar-lhe apoio (...) Também não descanso, (...) as necessidades básicas eu vou aguentando, enquanto eu também tenho saúde.” E para o seu isolamento social devido ao agravamento progressivo dos défices do dependente: “... eu devia tratar deste olho, não vejo nada. (...) E ir várias vezes a Coimbra por causa disto. O que é, realmente evito (...) para não o deixar sozinho.”; também devido à distância da família, dificuldades próprias de deslocação e limites de socialização do dependente.

C2: “O problema social dele é que tá difícil. (...) Ele não ouve e é depois muito difícil ele comunicar. Depois começa a ficar ansioso (...) ele isola-se muito. Não quer sair e não pode muitas vezes. (...) Os meus filhos, mesmo que queiram ajudar, também estão nos seus empregos e (...) Vivem em Aveiro (...) eu também não gosto de o deixar sozinho muito tempo (...) O meu marido faleceu, e eu (...) por causa das compras (...) habituei-me a ir assim a estes sítios certos (...) escolho sempre a hora de almoço que está sempre menos gente.”

As estratégias por si adoptadas ao longo do tempo, foram sempre muito práticas e em prol do bem-estar e realização do filho, mesmo que tal significasse mudanças profundas na sua vida familiar e profissional. Apoiou a aprendizagem do Braille, deslocalizou-se em termos profissionais e de residência para Coimbra deixando os outros filhos entregues ao marido: “Fomos os dois para Coimbra e ficaram, o mais novito, não é. Coitadito ele era, (...) muito agarrado a mim. (...) Mas o pai, ele gostava dele, andava com o pai sempre para todo o lado.”

Assistiu a aulas universitárias para acompanhar o filho e estudou com ele, permitiu-lhe vivências próprias da idade, mesmo que isso lhe trouxesse a si grande angústia:

C2: “... foi uma noite para mim horrível. Tive toda a noite, toda a noite à procura dele. (...) Eu só me lembrava que ele teria caído ao rio. Sem ouvir e sem ver, nem nada. (...) numa altura qualquer, também me foi a uma discoteca qualquer, também não havia meio de me aparecer em casa. E depois eu andei a

correr as discotecas todas. Até pedi ao meu irmão que vivia aqui, para ir comigo ...”

E aprendeu a arranjar os equipamentos de ajuda técnica, tal a necessidade frequente em o fazer devido à fragilidade dos próprios e ao agravamento da doença do filho, para evitar deslocações e mas encargos “... ainda por cima as próteses estão sempre avariadas quando ele está nestas coisas (...) Estraga as próteses. Aquilo é um dinheirão (...) susceptíveis de avarias e eu tenho (...) que as solucionar.”

Para a cuidadora C3, o conhecimento dos diagnósticos individuais e as limitações deles decorrentes, tiveram grandes impactos. Sentiram-se ao nível psíquico com o desenvolvimento de pensamentos negativos e sintomas de mal-estar psicológico “... estar parada é muito mau. Não me sinto bem. Cá a pensar em tolices.” Ao nível socioeconómico, nomeadamente no que respeita à habitação, com a realização de adaptações na casa “Os gastos têm sido muitos. (...) Foi há um ano e tal (...) O quarto, a casa de banho e aqui”; em termos profissionais, com o abandono das profissões, primeiro o esposo, depois a filha e finalmente a própria “Agora não temos de onde ele venha! (...) temos a nossa reforma, quer dizer não temos o nosso emprego, o nosso ordenado, não é!” E financeiros, com uma redução notada nos rendimentos devido a reformas baixas e simultaneamente o aumento dos encargos agravados pelas despesas de saúde, de manutenção do espaço envolvente à casa e de transporte

C3: “É só simplesmente a reformazita. E nesta altura, a gente está a vê-la ir por completo e não chega. (...) Os medicamentos, (...) A minha filha tem 200€ de reforma. (...) Ela não tem como subsidiar os filhos. (...) Nós não cultivamos nada, mas é preciso podar umas árvores, é preciso cortar umas ervas ...”

Os impactos sentiram-se também ao nível da estrutura familiar, com a saída de um dos elementos (genro) e na dinâmica familiar, na medida em que os elementos mais jovens, na altura ambos menores de idade, foram obrigados pelas circunstâncias a assumirem responsabilidades maiores, relacionadas com garantirem o bem-estar e a prestação de alguns cuidados de higiene, limpeza e deslocação aos restantes elementos: “O que é que aquela desgraçada, vai fazer só? Com os dois filhos?” Eles coitadinhos ajudam. Mesmo o pequeno dá-lhe banho e tudo.” E ao nível situacional, o ter de lidar com a fragilidade humana, a sua e dos outros.

C3: “Só depois da filha chegar ao ponto que chegou (...) Naquela altura quando vi a minha filha, eu disse logo, ela não está nada bem. (...) ela tinha precisamente os mesmos sintomas que eu tinha. (...) Portanto, nessa altura eu

não tinha hipótese (...) mandaram-me fazer testes (...) deu positivo! (...) A gente tem de se orientar mesmo, porque é assim. (...) temos que enfrentá-lo!”

3.4.3. Os Apoios no Cuidar

Os apoios assumidos por C1 foram sobretudo formais, da parte de profissionais de saúde, de particulares na prestação de serviços domésticos e de acompanhamento, da Misericórdia de Tondela. “Ela está no Centro de Dia já há dois anos (...) pelo menos, é obrigada a sair da cama, faz uma refeição mais ou menos decente.” Sendo que os apoios informais serviram sobretudo para alcançar aqueles.

Os tipos de apoio necessários vão desde o apoio instrumental físico, relacionado com a alimentação, “... tem quem lhe faça a comida ...”; um apoio mais prático relacionado com o vestuário e a higiene, “...tem quem lhe limpe a casa ...”; o apoio técnico terapêutico relacionado com a toma da medicação, com o acompanhamento a consultas e a vigilância e o apoio preventivo; “Ela está no Centro de Dia já há dois anos também. (...) Também toma a medicação lá com eles.” Também o apoio relacionado com a gestão financeira e do lar “... durante algum tempo ela achava-se capaz ou queria ser capaz de tomar decisões e de fazer coisas que já não, ou para as quais já não tinha capacidades. (...) Foi da condução e foi do dinheiro que ela (...) já não tinha capacidades para...”.

O apoio expressivo, relacional, surge no sentido de proporcionar algum convívio, comunicação e actividade. O Centro de Dia constitui uma forma de ocupação, “...uma maneira de ficar ocupada. Porque, (...) passava o dia enfiada na cama, não fazia nada.” Uma pessoa para ficar com ela durante a noite proporciona companhia e segurança, “...a minha mãe não precisa assim tanto de alguém para dormir lá. Porque ela não passa mal durante a noite (...) Era mais por questão de um conforto psicológico. (...)quer é companhia.”

A cuidadora, em relação aos apoios, apresenta uma perspectiva negativa. Critica os serviços formais por se centrarem sobretudo no apoio instrumental, descurando os aspectos mais expressivos, situando-os como respostas aquém das suas expectativas. Refere ainda que considera não existir um controlo rigoroso dos serviços oferecidos por particulares, criando um nicho de oportunismo que dificulta a criação de confiança nos mesmos, por parte de quem necessita de recorrer a eles, suspeitando-se da sua qualidade e seriedade, considerando-os abusivos em termos da relação custo - grau de exigência:

C1: “... Já me falaram de uma senhora qualquer que está a dormir, já não sei com quem, (...) falaram-me do dinheiro que ela leva. E eu acho que é um

abuso! (...) entre 600 a 700 euros para ir dormir! Quer dizer, por amor de Deus! (...) aproveitarem-se da fraqueza dos outros.”

Salientou, no geral e não apenas no concelho, a ausência de respostas intermédias para as situações de dependência menos graves, com o intuito de prolongar e estimular a autonomia das pessoas por mais tempo:

C1: “ ... há uma coisa que cá em Portugal ainda não há muito. (...) uma resposta que (...) podia ser positiva nestes casos, em que a dependência não é assim tão grande. (...) tipo residências seniores (...) tipo aldeias em que há casinhas, as pessoas têm as casinhas delas. Mas depois têm ali uma rede de assistência. Vão lá limpar a casa, vão fazer o comer (...) aqui não se tem muito essa cultura. (...) A pessoa sai de casa dela para um Lar.”

Os apoios apontados como necessários pela cuidadora C2 e que se revelaram fundamentais são também instrumentais, relacionados com a alimentação e práticos relativos ao vestuário e higiene “... realmente precisa, (...) em tudo. (...) género, tomar o banho, muitas coisas, (...) do dia-a-dia (...) faço as refeições (...), trato das roupas ...”. Também o acompanhamento a consultas e a outras terapêuticas, as deslocações “... eu durante o dia ia para a escola e ia buscá-lo e levá-lo à faculdade ...”, a gestão financeira e do lar “Faço o trabalho de casa todo.” A gestão da medicação e a vigilância e apoio em actividades significativas “... foi um trabalho esgotante porque eu, (...) tinha de aproveitar a noite sem dormir, para lhe passar textualmente as cassetes. E as cassetes eram horas, e horas, e horas ...”

Os apoios são sobretudo de natureza formal: o acompanhamento de profissionais da saúde “... ele foi a Espanha, quando foi aquela questão da vista, (...), foi também a um barco russo que esteve atracado em Lisboa. (...) andámos sempre em bons especialistas.”; de entidades ou centros de apoio a pessoas com deficiência “... informaram-me que havia lá um centro qualquer que dava apoio a deficientes invisuais.” ; e de serviços privados de transporte.

Mas também de natureza informal, de conforto e relacional, nomeadamente o apoio religioso e espiritual “Agarro-me muito à parte religiosa. (...) É ai que vou ganhar forças.”, de conhecidos “... a Sr.^a que lá estava até tinha sido colega do meu pai. (...) e pronto falou, «não tenha problemas que a gente passa-lhe aqui as aulas todas». Passou-me as aulas. (...) Já em Braille.” e de colegas de trabalho “Estava a trabalhar na biblioteca, (...). O director escolar conhecia o caso e mandou-me para lá. Disse: «a Sr.^a vai lá para a biblioteca escusa também de estar preocupada com outras coisas e dá apoio ao seu filho».”

Na sua perspectiva e olhando criticamente para os apoios existentes, salientou a ausência de apoio ao nível das deslocações:

C2: “Ele no expresso, como sabe, não se desloca. (...) Mesmo para ir a Coimbra ao médico e tudo. Agora só indo de táxi. (...) Então na rodoviária ele vai sempre com estes movimentos, estica-se, empurra os bancos. (...) é quase impossível, portanto, a deslocação para Coimbra. É muito difícil. (...) Eu também não vou pegar no carro (...) eu desta vista, portanto, não vejo nada. Portanto, aí não facilito e à noite, então, pior.”

Salientou também as limitações próprias das instituições ao nível da individualização dos cuidados:

C2: “... ele aqui está muito limitado. É comigo que convive e pouco mais. (...) já em Coimbra, quando estava lá também ia para a ACAPO e ele ficava lá sempre a um canto. Porque (...) os amigos dele invisuais, eles conversavam todos uns com os outros. Ele, por falta de ouvido, ele acabava por não entrar nas conversas e ficava mais nervoso.”

A cuidadora C3 salientou a necessidade e importância dos apoios formais dos profissionais de saúde “... eles [os médicos] fazem exames, ainda há pouco no dia 4 de Abril lá estive. (...) De x em x tempo, fazem um questionarizinho para ver como é que a gente está, a psicóloga (...) Não temos mais porque a gente não vai.” Dos apoios de instituições de solidariedade social como a Misericórdia de Tondela e os Bombeiros Voluntários de Tondela “Do Lar (...) vem a comidita (...) De manhã e á tarde, aos fins-de-semana e tudo!

Mas também dos apoios informais, prestados pela família e vizinhos:

C3: “Uma vez o meu marido à entrada da porta, ficou-me ali a cair. (...) tive de (...) telefonar para a minha nora para vir. Ela lá veio coitada, na hora do almoço, ver o que se passava. (...) Aqui, tenho uma vizinha, tenho um amigo que a gente contacta e sabe quem é!”

Na sua perspectiva crítica dos apoios refere a dificuldade das deslocações, de apoio às mesmas “... lá para cima para o Porto é muito caro, são 150€ e é muito.”; a falta de articulação entre os serviços:

“ [Em relação às deslocações] Davam-nos uma credencial e acabando, outra! Agora, tem sido mau, porque dia 14 de Fevereiro eu fui a um cardiologista (...) e até agora ainda não tenho a credencial para ir. (...) Fui na mesma, mas paguei aos bombeiros. (...) foi uma conta de telefone que eu sei lá (...) a saber se vem, não vem, como é que é, como é que fazem. Mandavam de um lado par o outro, era como que uma bola de pingue-pongue.”;

A falta de confiança no sistema de atribuição de apoios e o custo dos serviços a que têm de recorrer, tendo em conta as suas fontes de rendimento “Nunca procurámos. Sabe

como é nesta terra, se a gente vai pedir ... Há quem peça com mais possibilidades e tem, e se a gente fosse pedir, talvez não teria!”

3.4.4. O Futuro do cuidar: expectativas, receios, estratégias

Relativamente ao futuro a cuidadora C1 apresenta alguns receios, particularmente relacionados com a falta de confiança nas respostas formais existentes “... depois, está ela no Lar, tem os cuidados na mesma e está num sítio onde a gente acha que não deve estar e até achamos que não vai ser tão bem cuidada como isso.”; com questões financeiras relacionadas com a manutenção do património “... um dia que ela tenha de sair da casa, a casa continua a requerer uma manutenção (...) Não estando, não tem lá ninguém e as coisas deterioram-se muito mais.”; e com o possível agravamento da dependência:

C1: “... minha resistência em lá ter alguém a dormir e de um dia ir pró Lar e tudo. Porque, (...) o grau de dependência dela vai aumentando conforme as respostas que lhe dão. Se ela neste momento tem uma dependência de 10 e se lhe respondem a esses 10, ela aumenta a dependência para 15. Depois vai querer respostas para esses 15 e por aí além.”

Revela a inexistência de um plano estrategicamente pensado para lidar com vários cenários futuros. Algumas estratégias pensadas, são muito práticas e relacionadas com vivências anteriores e com o que normalmente se espera, tendo em conta a condição de saúde da mãe, mas em geral são reactivas, surgem quando perante uma situação de vida concreta.

C1: “... Há pequeninas coisas que se podem ir preparando. Tipo, (...) Procurar um Lar bom, aqui ou acolá. (...) Depois, ela teve doente o ano passado. (...) ficou em coma e não soubemos quanto tempo ía ficar. (...) quando ela ficou melhor, tratámos de fazer uma procuração (...), há coisas que têm que vir a ser acauteladas, porque (...), nessas circunstâncias, ficas sem poder fazer rigorosamente nada em relação a ela e em relação ao que é dela (...) Depois há outras que não dá para prevenir e olha! (...) O futuro a Deus pertence!

O futuro é encarado pela cuidadora C2 com consciência da dificuldade em arranjar o apoio desejável, alguém de confiança que preste um serviço de qualidade e com disponibilidade para um acompanhamento nocturno: “... os meus filhos são «Oh mãe porquê que não metes uma empregada? Sempre te ajuda!» (...) É relativo! Porque o meu grande problema é mais de noite (...) Quais são as empregadas que ficam agora de noite?” Também com expectativas negativas face ao problema de socialização do filho e de adaptação num contexto em que a cuidadora esteja ausente: “... a médica psiquiátrica até já sugeriu: «vá já pensando numa instituição!». (...) Para mim, enquanto sou viva, era um degredo. (...) Não quer dizer que ele depois não se adaptasse. Mas era (...) muito difícil!”

Os seus principais receios, partilhados com o dependente, relacionam-se, deste modo, com a sua própria idade: “... eu também já tenho 70 anos. (...) começo a pensar, se algum dia preciso de tomar um medicamento para dormir e isso tudo, e já a idade pesa nessas coisas todas, eu não, não posso.” Também com a sua saúde e com a exigência de vigilância e apoio ao filho na sua ausência:

C2: “... eu já tenho estado aí às vezes noites que estou doente, eu tenho gastrite (...) Às vezes tenho, estou mal do meu estômago e penso que tenho de ir ao hospital. O que é que eu faço com este rapaz aqui sozinho. (...) quando ele entra nas fases de ansiedade, levanta-se muitas vezes de noite. (...) Fica descontrolado ...”

Apesar de dialogar com os filhos sobre o futuro, salienta a ausência de um plano estrategicamente pensado com base nos receios já mencionados, em grande parte devido à sua própria resistência em considerar certas soluções, mesmo que propostas por profissionais de saúde, como já foi referido atrás.

“... eles querem agora arranjar lá em Aveiro (...) qualquer coisa. Que eu esteja mais perto deles. (...) para eles me irem dando apoio se for preciso. (...) os meus filhos, eles não têm vida para estarem aqui uma noite inteira, quando ele está com aquelas perturbações, (...) eles tencionam, (...) aguentar também, com uma empregada (...), supervisionando (...) A minha filha estava na esperança de eu querer ir para o Algarve, mas (...) o problema é que eles durante o dia também não estão. Eles estão a trabalhar ...”

Quanto ao futuro, as expectativas criadas pela cuidadora C3 não são optimistas, mostrando perfeita consciência de que as limitações, suas e dos restantes elementos doentes, vão agravar-se. As suas limitações assustam-na particularmente, na medida em que significam a perda da capacidade de prestar cuidados: “... Quando não puder (...) aí é que está a vida que eu tenho medo! (...) o que vai ser? Para mim, para ele e para o resto? (...) É, é a única coisa que me faz apreensiva. (...) eu não sou eterna, não sou de ferro...” No entanto, revela algum optimismo face aos possíveis apoios informais que possam surgir:

C3: “... Por enquanto, graças a Deus, não é preciso dar-nos banho. Porque eu sei que há apoios para isso. Se for preciso uma fralda. Mas felizmente isso ainda não é preciso. (...) Pr’aquele lado, para baixo, há lá duas enfermeiras (...) A primeira coisa que fizeram foi vir aqui, se for preciso alguma coisa, dar-nos banho (...) creio que se for preciso, que vêm cá a casa fazer tudo isso.”

Revela um adiar da reflexão sobre o futuro, que se reflecte na ausência de um plano pensado para o futuro: “O futuro será o que Deus quiser! (...) Não adianta a gente estar a tomar dores de barriga antes do tempo.”

No decurso da descrição dos resultados das entrevistas, salientamos algumas diferenças entre a cuidadora mais jovem, relativamente às cuidadoras mais velhas. A primeira cuidadora, mais jovem, porventura devido à principal causa de dependência da mãe (doença psiquiátrica), à sua falta de experiência no cuidar e aos constrangimentos da sua própria vida, no que respeita à insegurança profissional e consequente instabilidade financeira e familiar, evidencia maior dificuldade em reconhecer a perda de autonomia da mãe e em reconhecer e assumir naturalmente o papel de cuidadora que lhe parece tradicional e culturalmente instituído. É-lhe mais fácil considerar soluções alternativas quanto apoios no cuidar que não impliquem alimentar a dependência da sua mãe em relação a si. As cuidadoras mais velhas salientam como constrangimentos no cuidar a própria idade e restrições na saúde pessoal, já que, apesar de possíveis dificuldades e/ ou sobrecargas económicas, alcançaram maior estabilidade familiar e financeira. Estas cuidadoras, por questões culturais e porque observam de facto o sofrimento e limitações físicas dos dependentes, dificilmente concebem o cuidado destes na sua ausência, assumindo esta possibilidade uma sobrecarga extra de angústia para as cuidadoras em relação ao futuro.

4. Conclusões e considerações finais

Esta pesquisa teve por base vários estudos teóricos acerca da sobrecarga do cuidador a vários níveis: psicológico, físico, socioeconómico, que se debruçaram sobre complexidade dos cuidados, em situações específicas de dependência, determinada pelo envelhecimento ou por doenças oncológicas, incapacitantes, terminais. Considerando que, apesar dos esforços na criação de respostas às situações de dependência, o efeito de sobrecarga do cuidador continua presente e é constatado nesses diferentes estudos, mantém-se pertinente considerar a perspectiva do cuidador sobre os impactos do cuidar sobre si próprio e acerca dos apoios de que dispõe ou que mobiliza. Desta forma, este estudo partiu da problemática ou questão central: Em que medida o apoio prestado aos cuidadores informais corresponde às suas reais expectativas e está de acordo com o que perspectivam como ideal na prestação de cuidados a dependentes?

Considerámos como pressupostos teóricos o facto de a família ser tradicionalmente percebida como o principal apoio ao cuidador e ao dependente; as redes sociais e/ou relações sociais privilegiadas serem de importância fundamental na prestação de cuidados; ser relevante prestar atenção particular ao cuidador principal e à família por parte dos serviços e profissionais do sistema formal de prestação de cuidados; ser necessária estruturação, organização e articulação entre o sistema formal e o sistema informal de prestação de cuidados e no seio do primeiro, para apoio ao cuidador principal, considerando-o como parte activa no processo.

Ponderámos para objectivos da pesquisa: descrever as características do cuidador, do dependente e da actividade de cuidar; compreender os apoios na perspectiva do cuidador informal que deles usufrui. Tendo por base estes objectivos, utilizámos uma metodologia quantitativa-qualitativa para abordar a prestação de cuidados pela perspectiva do cuidador, recorrendo-se, numa primeira fase, ao modo de inquérito por questionário para obtenção dos dados descritivos (dados sociodemográficos do cuidador e do dependente, dados da actividade de cuidar – motivações, tipo de cuidados prestados, necessidades/ dificuldades, fontes de stress e riscos, potencialidades ou ganhos, estratégias de autocuidado e recursos de apoio), no sentido de definir algumas regularidades estatísticas que permitam obter perfis dos cuidadores que se salientaram pela singularidade da sua situação. E, numa segunda fase, à entrevista deste grupo mais restrito de cuidadores, orientada para tópicos específicos, e análise das narrativas individuais (os impactos, os apoios e o futuro no

cuidar), visando obter elementos interpretativos suficientes e pertinentes para um olhar compreensivo sobre a problemática em foco. Assumiu-se como conceito central o Cuidar, discriminando-se entre Formal e Informal, ponderando diferentes tipos de Apoio, o Instrumental e o Expressivo. E como conceito complementar propôs-se o de Cuidador Informal Principal. A pesquisa realizou-se no Concelho de Tondela e considerou-se como unidade de análise o Cuidador Informal Principal. A amostragem decorreu através da selecção dos cuidadores informais principais com o recurso a informadores privilegiados (Técnicos, enfermeiros, elementos de direcção) colocados em entidades locais de prestação de cuidados, ligadas à saúde, à deficiência e ao cuidado de idosos. Também através de contactos com cuidadores já conhecidos pessoalmente. E, partindo de todos os anteriores, através da indicação de outros potenciais inquiridos, pelo efeito “bola de neve”.

Registou-se a prevalência de cuidadores com uma idade superior aos 45 anos, sendo o maior número deles pertencentes à faixa etária acima dos 65 anos de idade. São sobretudo cuidadores do sexo feminino, encontrando-se, em proporção, um número muito reduzido de cuidadores do sexo masculino. A proximidade ao meio rural e a idade parecem determinar um nível de escolaridade relativamente baixo, ou seja, inferior à escolaridade mínima obrigatória (12º ano). Mais de metade não tem actividade profissional, porque estão reformados ou desempregados. Os cuidadores que prestam cuidados há 6 anos ou mais, em geral têm ao seu cuidado e responsabilidade pessoas em situação de dependência por motivo de deficiência ou envelhecimento. Os que prestam cuidados há menos tempo, na sua maioria, cuidam de dependentes com doenças físicas ou psiquiátricas. A frequência com que prestam cuidados é no geral bastante significativa, remetendo para cuidados diários e a maioria dedica-lhes mais de 12 horas.

Verificou-se a prevalência dos agregados familiares com dois elementos e o predomínio das relações parental/filial no âmbito da prestação de cuidados, sendo que o papel ou função de cuidador principal é geralmente assumido/a pela filha, ou pela mãe e depois pela esposa.

Relativamente às pessoas dependentes, observou-se que mais de metade se inclui na faixa etária correspondente à população idosa, ou seja com idade acima dos 65 anos. Verificou-se também a prevalência do sexo feminino, mas não de forma tão acentuada quanto no caso da amostra de cuidadores. Predominam os dependentes viúvos e solteiros. A maioria apresenta um grau de instrução inferior ao 12º ano, um número significativo não sabem ler nem escrever, sobretudo pessoas portadoras de deficiência e idosos. Os graus de

instrução mais elevados correspondem a pessoas com doença física crónica ou doença psiquiátrica. Relativamente à situação profissional, a maioria são reformados, têm um trabalho não remunerado, ou nunca trabalhou devido a incapacidade. No caso dos dependentes com doença psiquiátrica, observou-se da parte dos cuidadores, muito mais reserva em falar da situação do dependente e da família, porventura devido à conotação ainda pejorativa da doença psiquiátrica, à dificuldade de ser aceite pela pessoa doente e à sua incompreensão por parte do próprio cuidador.

No que respeita à actividade de cuidar, identificam-se como cuidados mais importantes e necessários: o acompanhamento a consulta, o carinho ou afecto, a satisfação das necessidades, o conforto e vigilância, a gestão financeira e comunicação, a gestão da medicação e apoio no vestuário. E como menos importantes e necessários: os cuidados curativos, de eliminação, preventivos, alimentação e mobilização, porventura incidentes em situações de dependência mais específicas e gravosas.

Sinalizaram-se como razões ou motivações relevantes para o cuidar: a motivação afectiva, o amor e carinho sentido pela pessoa dependente, o modelo tradicional de família e a história individual de relacionamento com a pessoa cuidada. Além destas, também a existência de uma cultura de solidariedade.

As principais necessidades/ dificuldades sentidas relacionam-se com questões temporais (descanso, convívio e lazer, tempo para si), de acesso a formação, de usufruto de um maior e melhor apoio de profissionais da área da saúde, de uma maior e melhor articulação entre entidades ou serviços, questões financeiras e de apoio na comunidade. Acrescentaram ainda as necessidades/ dificuldades respeitantes a preparar o futuro, ter a colaboração de outros familiares, ter transportes públicos adaptados, melhorar o relacionamento com o dependente.

Quase a totalidade de cuidadores, acima dos 90%, concebem a existência de ganhos positivos no cuidar e ao mesmo tempo sente necessidade de apoio. Identificaram-se como impactos positivos do cuidar ou ganhos mais relevantes: o aumento do significado da própria vida, o sentimento de gratificação e auto realização, de cumprir com o dever moral, de bem-estar pessoal e o próprio crescimento enquanto pessoa. Acrescentaram o sentimento de união familiar.

Os principais recursos activados são: a rede familiar, os vizinhos e a rede formal pública de profissionais da saúde. E ainda Instituições Particulares de Solidariedade Social ligadas sobretudo à deficiência e terceira idade, serviços ou entidades ligados/as à religião

ou à espiritualidade. Foram referidos como serviços específicos do concelho a Santa Casa da Misericórdia de Tondela (Lar, Centro de Dia, Apoio Domiciliário), o Rotary Club – grupo de voluntariado e as empregadas domésticas.

Um grande número de cuidadores considera que a função de cuidar e as actividades inerentes constituem uma fonte de stress, comportando riscos para o próprio cuidador. São referidos como aspectos mais stressantes: a sobrecarga de tarefas e o aumento da responsabilidade. E ainda a prestação de cuidados directos, contínuos, intensos de vigilância e tratamento, e a exigência de disponibilidade emocional. Mais de 70% dos cuidadores percebe que há riscos e identifica como principais impactos negativos: a preocupação e tensão constante, a ansiedade, a sobrecarga de encargos financeiros, problemas de sono, ser confrontado com decisões difíceis e imprevisíveis e fadiga crónica. Acrescentaram ainda os desentendimentos relacionais, a falta de flexibilidade de horários no trabalho, o receio pelo futuro do dependente na sua ausência.

As estratégias mais usuais de autocuidado identificadas são: procurar manter a rotina familiar o mais normal possível, tentar manter uma relação assertiva e uma comunicação positiva, activa e espontânea com o dependente e restantes elementos da família, assim como partilhar responsabilidades e tarefas cuidativas com estes, centrar-se nos aspectos positivos do cuidar, partilhar angústias e experiências com outros cuidadores informais. Esta estratégia é também uma das mais indicadas, juntamente com a estratégia de procurar desenvolver actividades compensadoras e gratificantes fora de casa e a procura activa, espontânea e por seus próprios meios de (in)formação.

Salienta-se que todos os cuidadores masculinos respondentes negam assumir uma atitude de autocuidado, metade não considera a prestação de cuidados uma fonte de stress, nem sequer percebe a existência de riscos.

As narrativas individuais sobre a prestação de cuidados permitiram também sinalizar como principais impactos da prestação de cuidados na vida do cuidador: os impactos psicossociais relacionados com o aumento da sobrecarga e de responsabilidades, alterações na estrutura e rotinas familiares e o isolamento social; impactos fisiológicos ou orgânicos como o prejuízo da própria saúde e bem-estar em prol da satisfação das necessidades e vontades do dependente; impactos socioeconómicos determinados por alterações profissionais, aumento das despesas, redução dos rendimentos por alteração da situação face ao emprego.

São identificados como elementos significativos da rede social do cuidador, envolvidos no apoio à sua actividade de cuidar, sobretudo familiares. Revelou-se uma orientação primária para o parentesco restrito, mais próximo, determinado pelos laços de sangue ou pela pertença ao mesmo núcleo familiar. Também estão presentes redes sociais informais de colegas, vizinhos, apoios religiosos ou espirituais, que desempenham um papel relevante no apoio ao cuidador. Verifica-se, de facto, uma preponderância do reconhecimento e valorização das redes de apoio informais, mais seguras e confiáveis, pois ajudam a colmatar necessidades objectivas, não descurando os aspectos subjectivos presentes no cuidar, o modo como aquelas necessidades são vivenciadas.

Os apoios ou serviços formais referenciados centram-se sobretudo em assegurar cuidados de natureza instrumental, mais técnicos ou mais práticos (serviços médicos, de transporte, domésticos). Por seu lado, os apoios informais fazem prevalecer um cuidado instrumental mais funcional e mais personalizado, de acordo com o contexto e a pessoa, e um cuidado expressivo, afectivo, relacional, de convívio, comunicação e estimulação de actividade (família, alguém para companhia).

Foi possível igualmente verificar outros aspectos de compreensão das redes de apoio: a resistência das famílias e, particularmente, do cuidador principal, à institucionalização do dependente e / ou à formalização dos cuidados; a importância das relações intergeracionais na prestação dos cuidados; o peso do cultural e do social, da “obrigação” de cuidar está presente e mais interiorizado nas gerações mais idosas de cuidadores que a assumem “naturalmente”, até porque os cuidadores mais jovens, em idade activa, lidam ainda com outros constrangimentos relacionados com a procura de maior estabilidade profissional, económica e familiar.

Os discursos, na sua generalidade, revelam o conflito, a dualidade de muitos cuidadores entre o que desejariam e as efectivas possibilidades na prestação de cuidados. Isto relaciona-se com: dificuldades e conflitos na relação com o próprio dependente, nomeadamente no que concerne ao que concebem como qualidade de vida e percebem como melhor cuidado; limitações específicas do dependente ao nível da autonomia, compreensíveis ou não, aceitáveis ou não, quer pelo dependente, quer pelo cuidador; restrições do próprio cuidador em termos de saúde, de idade, de tempo, profissionais e económicas; falhas ao nível das respostas (ausência de respostas intermédias para situações de dependência menos graves orientadas para o prolongamento da autonomia funcional da pessoa, dificuldade em se conseguir um acompanhamento ou apoio nocturno e a percepção

negativa deste serviço considerado demasiado caro, inexistência de uma rede de transportes públicos que incluía veículos adaptados).

Apresentam também diversos motivos para uma reduzida utilização de alguns apoios e recursos formais disponíveis: o desconhecimento da sua existência; são percebidos como inadequados, no que respeita a horários, vagas, custos, qualidade e transparência na admissão ou aceitação dos pedidos de apoio; a falta de articulação entre serviços ou falhas de comunicação e articulação com o próprio cuidador, fazendo-o sentir-se uma autêntica “bola de pingue-pongue”; a falta de confiança na relação qualidade - custo dos serviços, associada à percepção de falha de rigor no controlo dos serviços prestados nomeadamente por particulares, facilitando um nicho favorável ao oportunismo; resistência própria do cuidador, devido a um profundo sentido de dever e responsabilidade, enquanto familiar, influenciado por uma certa pressão social, cultural, sobretudo quando se tem mais disponibilidade de tempo. Uma das críticas apresentadas aos apoios institucionais remete para o facto de estarem mais orientados para colmatar necessidades objectivas de acordo com procedimentos predefinidos, tendendo a tornarem-se mecanizados ou automatizados e generalistas. Negligenciando os aspectos subjectivos presentes nos cuidados, perde-se grande parte da componente humana que contextualiza e personaliza a situação de cuidados.

Identificou-se também uma perspectiva negativa no modo como encaram o futuro na prestação dos cuidados. Porque centrada em medos e na falta de preparação, prevalecem as estratégias reactivas perante situações concretas de cuidar que eventualmente se coloquem. Essa ausência de estratégias cuidativas planeadas, associa-se aos diversos receios do cuidador, nomeadamente de agravamento da dependência e da exigência de vigilância, da perda de capacidade em prestar cuidados, assim como da sua eminente ausência, por questões familiares, profissionais ou falecimento. Associa-se também aos limites apontados às respostas formais de apoio já mencionados. Tudo isto contribui para uma sensação de desamparo, para o pessimismo e desgaste emocional do próprio cuidador e a sua conseqüente resistência em reflectir sobre o futuro e em considerar certas soluções alternativas à sua situação de sobrecarga actual.

Considerando os conhecimentos teóricos de partida e as informações recolhidas, verificou-se, de facto, que dentro das redes sociais e relações privilegiadas, a família é percebida como o principal apoio ao cuidador e, nesta, os cuidados são sobretudo prestados por cuidadores femininos. Mesmo na pequena amostra considerada, apesar de não se

considerar representativa da população, se evidencia a grande proporção de cuidadoras em relação aos cuidadores. Os cuidados prestados pela família são preponderantemente de subsistência e expressivos.

Os cuidados são geralmente assumidos por uma pessoa, identificada como cuidador principal e, em média, por um período superior a 6 anos. Sendo que, uma percentagem significativa de cuidadores presta cuidados por 10 ou mais anos, diários, frequentes e no seio da família nuclear, tornando-se uma relação contínua e estável até à eventual morte do dependente ou do cuidador, ou até uma possível institucionalização daquele. A relevância de se prestar atenção ao descanso do cuidador, de considerar o olhar do e sobre o cuidador na situação de cuidados, pela rede formal de cuidados, ganha peso neste contexto de contínua e prolongada entrega, precisamente para evitar o desgaste, o burnout do cuidador.

Numa perspectiva crítica, a eficácia e a eficiência dos apoios, passará por ultrapassar os diversos constrangimentos já referidos. Alguns deles poderão ser minimizados através de um acompanhamento mais rigoroso e avaliação da qualidade dos serviços, orientado para uma melhoria contínua e participada dos mesmos, a ser realizada por entidades competentes que os certifiquem e divulguem junto do público em geral de forma clara e transparente. Tal implicará um maior envolvimento dos próprios cuidadores informais nessa avaliação da qualidade dos serviços, mas também na contextualização da situação de cuidados, no sentido de personalizar os apoios, indo de encontro às reais necessidades e circunstâncias específicas dos envolvidos nos cuidados (dependente, cuidador e família). Além do reconhecimento e valorização da percepção do cuidador, também o reconhecimento e valorização das suas competências e estratégias, com o intuito de promover sentimentos positivos e securizantes de controlo e eficácia que se sobreponham à carga negativa de sentimentos como culpa, dever, frustração, descontrolo. Isto vai ao encontro das políticas activas e participativas e das estratégias de promoção e empowerment mencionadas na literatura.

A análise dos resultados obtidos no decurso desta pesquisa veio confirmar uma distinção entre as respostas existentes e as desejáveis. Existem ainda grandes falhas ao nível dos apoios de acordo com o olhar do cuidador. A pertinência de estudos do género está sobretudo na possibilidade de facilitar a humanização dos apoios através da sua adequação às pessoas, seus contextos e condições, no sentido duma maior e melhor individuação dos cuidados.

Partindo de uma reflexão pessoal sobre o trabalho de campo, salientaram-se como pontos fortes os seguintes aspectos inovadores: a delimitação geográfica do estudo a um Concelho específico – Tondela, no qual se desconhecem estudos do género, focalizados particularmente na perspectiva do cuidador sobre os impactos de cuidar e os apoios existentes; a conciliação da metodologia quantitativa com a qualitativa, procurando uma perspectiva simultaneamente descritiva e compreensiva sobre a problemática em foco; o facto de considerar cuidadores de ambos os sexos, de diferentes idades, condição civil, social e económica e de abranger diferentes formas de dependência.

Como pontos fracos salientamos a mortalidade da amostra e faltou a perspectiva mais aprofundada dos cuidadores masculinos, essencial se o caminho a seguir for a individuação dos cuidados. Parecem existir diferenças de género na forma como se apreciam os cuidados, como se fala da situação de cuidados, como se reconhecem e valorizam os riscos e factores de stress na prestação de cuidados, que não foram possíveis aprofundar.

Tendo por base os conhecimentos produzidos verificou-se a diferença entre o conformismo e resignação presentes sobretudo nos cuidadores mais velhos que assumem com naturalidade o cuidar, enquanto os mais jovens o sentem como forma de obrigação imposta por pressão social e ponderam e aceitam mais facilmente soluções alternativas.

Pareceram surgir outros interessantes caminhos a explorar, com a possibilidade de se realizarem estudos comparativos centrados em possíveis diferenças: cuidadores em meio urbano, residentes na cidade de Tondela e freguesias adjacentes mais centrais vs cuidadores em meio rural, residentes nas freguesias distanciadas; cuidadores jovens com idade inferior a 45 anos vs cuidadores mais velhos com idades superiores a 65 anos; cuidadores do sexo feminino vs cuidadores do sexo masculino. Porventura um estudo aprofundado e compreensivo centrado nos cuidadores do sexo masculino. Compreender o modo como os diferentes grupos de cuidadores encaram o cuidar e apreciam os seus impactos, a sua opinião crítica sobre os apoios, o modo como perspectivam o futuro da prestação de cuidados, seria um passo importante para a personalização dos apoios aos próprios cuidadores, de acordo com o seu contexto, condição e características pessoais. Ao fazê-lo, seria dada uma resposta mais próxima às necessidades reais e concretas de cada caso e situação, aliviando significativamente a sobrecarga, não só objectiva, mas sobretudo subjectiva da situação singular de cuidados.

FONTES CONSULTADAS

- Bandeira, M., & Barroso, S. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54 (1) 34-46. Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental da Universidade Federal de São João del-Rei. Recuperado em 4 de Julho, 2010, de: http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1_0.5pdf
- Bandurra, I., Santos, S. D., & Santos, D. (2010). Políticas públicas saudáveis na rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) – estratégias de implementação. In Contributo da UAL para o Plano Nacional de Saúde de 2011-2016, 30-35. Recuperado em 30 de Outubro, 2010, de: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/10/ual.pdf>
- Bell, J. (2004). *Como realizar um projecto de investigação* (pp.179-226). Lisboa: Gradiva.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde* 2, (1), 51-57. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Comissão Europeia (2010). *Proposta de decisão do Parlamento Europeu e do Conselho relativa ao ano europeu do envelhecimento activo – 2012*. Bruxelas. Recuperado em 1 de Dezembro, 2010, de: <http://www.i envelhecimento.ul.pt/images/stories/pdfanoeuropeudoenvelhecimentoactivo.pdf>
- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde (2007). *Reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental, plano de acção 2007-2016*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Recuperado em 23 de Janeiro, 2010, de: <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i007439.pdf>
- Cordo, M. (2003). *Reabilitação de pessoas com doença mental, das famílias para a instituição, da instituição para a família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fangueiro, C. (2008). Respostas sociais para pessoas idosas: a intervenção do Estado. *Rediteia*, 41, 47-48. Portugal: REAPN. Recuperado em 23 de Janeiro, 2010, de: http://www.reapn.org/publicacoes_visualizar.php?ID=123
- Fazenda, I. (2006), Saúde mental: do hospital à comunidade, dos cuidados à cidadania. In Folhetos SNR (56). *Saúde mental, reabilitação e cidadania.*, 56. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Recuperado em 31 de Dezembro, 2009, de: <http://www.inr.pt/content/1/112/folhetos-sur/>
- Ferreira, M. de F. (2009). Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2, (1) , 67-88. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Fiolhais, R. (2007). O contributo do POPH para a luta contra a pobreza e a exclusão social. *Rediteia*, 40, 54-55. Portugal: REAPN. Recuperado em 23 de Janeiro, 2010, de: http://www.reapn.org/publicacoes_visualizar.php?ID=112

Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed/Bookman

Fontes, B. (2007). Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. *Revista de Ciências Sociais*, 26, 87-104. Recuperado em 31 de Dezembro, 2009, de: http://www.nucleoecidadania.org/nucleo/extra/2007_07_16_06_10_51.pdf

Guadalupe, S. (2008). *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. Tese de Doutoramento, ICBAS, Porto. Recuperado em 29 de Março, 2010, de: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/16133>

Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (s/d). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas. Cadernos Epistemologia e Sociedade* (2ª ed.). Instituto Piaget.

Lopes, L. (2007), Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de saúde pública*, 25, (1), 39-46. Recuperado em 4 de Julho, 2010, de: <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/adi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/03-07.pdf>

Neto, I. G., Aitken, H.-H., & Paldrön, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida, uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho

Oliveira, M., Queirós, C. & Guerra, M. (2007), O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & doenças* (vol. 8, cap. 2, pp. 181-196). Porto: FPCE e IPO

OMS (2002). *The world health report 2001. Mental health: new understanding, new hope*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde do Ministério da Saúde. Recuperado em 4 de Julho, 2010, de: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf

OMS (2009). *Envelhecimento e ciclo de vida, saúde na família e na comunidade – guia global das cidades amigas das pessoas idosas*. Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado em 30 de Outubro, 2010, de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789899556867_por.pdf

Portugal, L. (2007). As pessoas com deficiências numa sociedade inclusiva. *Rediteia*, 39, 28-30. Portugal: REAPN. Recuperado em 23 de Janeiro, 2010, de: http://www.reapn.org/publicacoes_visualizar.php?ID=98

Portugal, S. (2006). *Novas famílias, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento, FEUC, Coimbra. Recuperado em 29 de Março, 2010, de: <https://woc.uc.pt/feuc/class/getmaterial.do?idclass=1299&idyear=6>

Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem,

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Recuperado em 4 de Julho, 2010, de: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>

Santos, D. (2010). Avanços em investigação sobre os eixos estratégicos do PNS 2011-2016. In Contributo da UAL para o Plano Nacional de Saúde de 2011-2016, 36-49. Recuperado em 30 de Outubro, 2010, de: <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/10/ual.pdf>

Sennet, R. (2004). *Respeito: a formação do carácter em um mundo desigual*. Rio de Janeiro: Record.

Legislação

Decreto-lei n.º 309-A/2000 de 30 de Novembro (2000). Alterações à lei n.º 265/99, de 14 de Julho. Regula a protecção social nas situações que envolvem um grau mais elevado de dependência, «complemento por dependência». D.R., 1ª Série-A

Despacho Conjunto n.º 861/99 de 10 de Setembro (1999). Define Doença crónica e estabelece o subsídio por assistência a deficientes profundos e doentes crónicos.

Decreto-lei n.º 265/99 de 14 de Julho (1999). Define e regula a protecção social das situações de dependência, «complemento por dependência». D.R., 1ª Série-A

Despacho conjunto n.º 407/98 de 18 de Junho (1998). Orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência. Documento técnico de apoio à sua implementação, instalação e funcionamento. D.R., 2ª Série, n.º 138

Portaria n.º 349/96 de 8 de Agosto (1996). Aprova a lista de doenças crónicas e estabelece a isenção do pagamento de taxas moderadoras aos portadores de doenças crónicas.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A – Cronograma das actividades a desenvolver

ANEXO B – Contextualização e delimitação geográfica: breve caracterização do Concelho de Tondela

ANEXO C – Declaração de Consentimento Informado

ANEXO D – Questionário

ANEXO E – Perfis de cuidadores

ANEXO F – Guião da Entrevista

ANEXO G – Tabelas

ANEXO H – Transcrição das entrevistas

ANEXO I – Grelha de análise das entrevistas

ANEXO A: Cronograma de actividades

Meses/ Ano	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro
Actividades	2010								2011								
Declaração de intenções																	
Pré-projecto																	
Consulta das fontes																	
Elaboração/ reformulação/ projecto de investigação																	
Contactos																	
Aplicação dos Questionários																	
Realização das entrevistas																	
Recolha e tratamento de dados e análise das informações																	
Relatório do trabalho de investigação – dissertação																	
Entrega e defesa do trabalho de investigação – dissertação																	
Contactos e reuniões com a orientadora																	

ANEXO B – Contextualização e delimitação geográfica do estudo: breve caracterização do Concelho de Tondela

De acordo com o Diagnóstico social do Concelho de Tondela (2005), actualmente ainda em vigor, outras informações da Câmara Municipal de Tondela (2006) e também conhecimento local e notícias recentes, foi possível sintetizar alguns dados relativos ao Concelho a vários níveis.

Território e Demografia

Tondela situa-se na região centro, no distrito de Viseu. Abrange uma área extensa de 373,25Km² e possui 31152 habitantes (2004). É um concelho constituído por 26 freguesias, servido por 800Km de estradas municipais que ligam a sede do concelho às sedes de freguesia e por 5 importantes eixos rodoviários EN230, a EN228, EN2, IP3 e A25 (anterior IP5).

Em geral o concelho sofreu um decréscimo populacional em virtude da emigração e da aproximação aos centros urbanos mais desenvolvidos. A distribuição geográfica da população não é homogénea, concentrando-se mais junto à sede do concelho e diminuindo para a periferia.

Estrutura familiar

As famílias em média têm um, dois filhos no máximo e ainda há um grande número de famílias alargadas a viver sob o mesmo tecto: filhos que casam e ficam a viver com os pais, pais viúvos ou incapacitados que se juntam aos filhos. Também se verificou uma diminuição de casamentos e um aumento de divórcios.

Desenvolvimento económico

Salienta-se um desenvolvimento da indústria, nomeadamente ao nível da indústria farmacêutica e das energias alternativas que adquiriram um “peso” significativo, mesmo a nível nacional, e do sector dos serviços. Existem 3 grandes parques industriais, onde actualmente foram investidos 32 milhões de euros e se prevê a instalação de novas indústrias e serviços. Regista-se ainda um declínio da agricultura e aumento da emigração. A emigração, particularmente, promove a saída de população em idade activa do território.

Sector educativo

Ainda se fala numa elevada taxa de insucesso escolar associada a uma elevada taxa de abandono escolar sem a escolaridade obrigatória, relacionada com a falta de técnicos especializados (psicólogos, terapeutas da fala) e com a falta de motivação dos pais em participarem no processo educativo dos seus educandos devido a carência de formação / informação, sobrecarga e desestruturação familiar. É também apontada a necessidade de criação de espaços para apoio à família em diversas freguesias.

Sector social

O município de Tondela tem-se revelado sensível e atento e “...protagoniza hoje diversas intervenções na área social (...) *Projecto de Luta Contra a Pobreza (PLCP), Rendimento Mínimo Garantido / Rendimento Social de Inserção, Rede Social, Comissão Protecção Crianças e Jovens...*” (Folheto da CMT, 2006: 19), tendo também intervido fortemente na área da reabilitação habitacional através do programa SOLARH de financiamento sob a forma de empréstimo, para obras de conservação da habitação própria e permanente, também através do PROHABITA orientado para “...a atribuição, de habitações condignas, integradas em empreendimentos de custos controlados...” (Idem: 20).

Sector da saúde (em articulação com o anterior sector social)

No Concelho de Tondela, regista-se um grande número de pessoas portadoras de deficiência, sobretudo motora, visual e mental, com limitação de autonomia. Situação que se agrava ao constatar-se que um número significativo tem um grau de incapacidade atribuído acima dos 60%. Existe a Cooperativa de Solidariedade Social VARIOS, vocacionada para apoio à população com deficiência, que comporta um centro de actividades ocupacionais e também com uma resposta residencial para jovens e adultos com deficiência, até à data ao cuidado dos seus pais, cuja idade, já avançada, começa a impossibilitá-los de o fazer. Sendo que, as medidas de formação profissional, readaptação ao trabalho e integração no mercado de trabalho de pessoas com deficiência, neste momento de crise económica e de emprego, não se encontram a funcionar.

Também neste concelho a saúde mental é apontada como uma problemática importante pela inexistência de estruturas locais de apoio, uma vez que existem casos crónicos de adultos jovens a cargo de pais idosos, sem nenhuma outra retaguarda familiar e sem projecto de vida. Os serviços médicos locais apenas articulam com o departamento de

psiquiatria do Hospital distrital de Viseu, que assegura acompanhamento contínuo das pessoas com doença mental, através das consultas de ambulatório e internamentos pontuais e espaçados que obedecem a listas de espera e de prioridade ao nível do distrito.

Abrange uma área onde actuam, em termos de acção social, duas Santas Casas da Misericórdia e várias IPSS, ao nível da terceira idade (lar, centro de dia, apoio domiciliário) e infância (creche, infantário). No entanto, salienta-se a resposta insuficiente ao nível do serviço de apoio domiciliário, limitada em termos horário, funciona de 2^a a 6^a em horário útil, pela sua tipificação, pela maior facilidade de internamento em Lar e pela falta de respostas alternativas. Também se verifica a sua inexistência em cerca de 50% das freguesias do Concelho, recorrendo-se a lares e serviços distanciados, já de outros concelhos. Esta falha agrava-se com o afastamento da sede do Concelho, devido a problemas de pobreza, degradação habitacional, isolamento social e insuficiente cobertura de rede de transportes.

Tondela é considerada um concelho com uma cobertura bastante razoável no que respeita a equipamentos, dispondo de um Hospital de nível distrital e de um Centro de Saúde com 12 extensões. Até 2010 não existia uma Unidade de Apoio Integrado, sendo, até então “...frequentemente os casos de prolongamentos indevidos de internamento no Hospital, mesmo após a alta clínica e de internamentos sucessivos e cíclicos de idosos e pessoas em situação de dependência, por não terem condições habitacionais e / ou retaguarda familiar adequada para a sua recuperação.” (Diagnóstico Social, 2005: 60). Permanece sinalizada a dificuldade em recorrer aos cuidados preventivos, curativos e de reabilitação; e uma deficiente cobertura da rede de cuidados continuados por falta de recursos humanos e materiais.

Tal como já foi sendo referido, existem respostas locais orientadas para os dependentes que poderão “aliviar” em parte a família. Vão desde a Cooperativa Vários para pessoas com deficiência, os Lares, Centros de dia e Apoio Domiciliário para a população idosa, até aos serviços médicos locais (Hospital e Centros de saúde) articulados com o Hospital distrital de Viseu para o caso dos doentes físicos e mentais. Em qualquer um dos cenários, deficiência, doença física, doença mental e envelhecimento, o contexto familiar e a envolvente comunitária ganha extrema importância, na questão do apoio, do acompanhamento devido, da co-responsabilização e implicação no processo de tratamento, recuperação e mudança. No entanto, face às necessidades do Concelho e de acordo com o Diagnóstico Social ainda em vigor, são ainda respostas insuficientes, não só em termos de

quantidade, como também pelas condicionantes do seu funcionamento (recursos, horários). Não existem respostas expressamente orientadas para o cuidador informal que presta cuidados continuados a uma pessoa dependente que lhe é próxima, com toda a carga afectiva e desgaste físico inerentes a esse cuidar.

Outros problemas sinalizados

Outras grandes problemáticas apontadas remetem para o alcoolismo, sinistralidade rodoviária e violência doméstica. Sendo que falta um Centro de Apoio à Vida, como resposta social local de acolhimento de mães e filhos em situação de emergência, por motivos de desestruturação familiar, alcoolismo, violência, falta de preparação / formação para a parentalidade.

ANEXO C – Declaração de consentimento informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, dinamizado em conjunto pelas Faculdades de Economia e de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, gostaria de pedir a sua colaboração num estudo sobre o tema **“O Olhar dos e pelos Cuidadores”** e que tem como objectivo obter a perspectiva do cuidador informal acerca do cuidar de alguém dependente, partindo de uma breve caracterização de si próprio, da pessoa dependente e dos cuidados prestados, incluindo também a sua percepção sobre a actividade de cuidar, sobre os apoios, disponíveis ou solicitados, e sobre os recursos concretos que possui e os existentes na sua comunidade (Concelho de Tondela). Pretende-se que este estudo resulte num contributo válido para a melhoria das respostas aos cuidadores informais.

Dado tratar-se dum tema que foca aspectos do foro privado e afectivamente melindrosos, salienta-se que toda a informação que prestar é confidencial e anónima, poderá desistir de participar a qualquer momento sem qualquer prejuízo pessoal.

Agradeço, desde já, a sua atenção e disponibilidade em colaborar.

Eu, _____ compreendi a informação que me foi fornecida acerca do estudo acima mencionado, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. Por isso, consinto a participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas em futuros estudos, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo.

Tondela, ____ de _____ de _____

Assinatura do cuidador participante: _____

Assinatura do investigador responsável: _____

ANEXO D - Questionário

“O Olhar dos e pelos Cuidadores”**Inauérito a Cuidadores Informais Concelho de Tondela**

N.º _____

Bom dia. No âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, dinamizado em conjunto pelas Faculdades de Economia e de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, pretende-se pedir a sua colaboração num estudo que se está a realizar no âmbito do tema “A Arte de Cuidar dos Cuidadores” e que tem como objectivo obter a perspectiva do cuidador acerca do cuidar de alguém dependente, partindo de uma breve caracterização de si próprio, da pessoa dependente e dos cuidados prestados, incluindo também a sua percepção sobre a actividade de cuidar, sobre os apoios, disponíveis ou solicitados, e sobre os recursos pessoais e os existentes na comunidade (Concelho de Tondela). Toda a informação que prestar é confidencial e anónima. Agradece-se, desde já, a sua atenção e disponibilidade em colaborar.

I. Caracterização breve do Cuidador Informal e do seu agregado familiar

De início, pretende-se fazer-lhe algumas perguntas simples sobre si.

1. Qual a sua idade? _____
2. Sexo: 1 M 2 F
3. Local de residência (freguesia e concelho)? (F) _____ (C) _____
4. Qual o seu estado civil?
1 Solteiro/a 2 Casado/a 3 Divorciado/a
4 Viúvo/a 5 União de facto 6 Outra. Qual? _____
5. Qual o seu grau de instrução / escolaridade? (O mais alto que completou)
1 Não sabe ler nem escrever
2 Sabe ler e escrever mas não completou o ensino básico (4ª classe)
3 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
4 2º Ciclo do ensino básico (6º ano)
5 3º Ciclo do ensino básico (9º ano) ou 5º ano antigo liceu
6 Ensino Secundário (12º Ano) ou 7º ano do antigo liceu
7 Licenciatura
8 Mestrado
9 Doutoramento
10 Outro. Qual? _____

Pretende-se agora que responda a algumas perguntas sobre a sua situação profissional

6. Qual a sua condição actual perante o trabalho? (Ler todas as opções)

- 1 Tem emprego
- 2 Tem um trabalho não remunerado
- 3 Procura primeiro emprego ► **Questão 10**
- 4 Está desempregado/a, perdeu o emprego ► **Questão 9**
- 5 Está desempregado/a, deixou o emprego ► **Questão 9**
- 6 Estuda ► **Questão 10**
- 7 Trabalha e estuda
- 8 Está reformado/a ► **Questão 9**
- 9 É pensionista ► **Questão 10**
- 10 Outra situação. Qual? _____
- 1 NS

7. Qual é a sua profissão? _____

8. Qual a sua situação na profissão principal?

- 1 Patrão com empregados ao serviço
- 2 Trabalhador por conta - própria
- 3 Trabalhador por conta de outrem
- 4 Trabalhador familiar não remunerado
- 5 Outra situação. Qual? _____
- 1 NS

9. Há quanto tempo trabalha, ou durante quanto tempo trabalhou?

- 1 Menos de 1 ano
- 2 Entre 1 e 3 anos
- 3 Entre 4 e 5 anos
- 4 Entre 6 e 10 anos
- 5 Mais de 10 anos
- 1 NS

Pede-se-lhe agora que dê algumas informações sobre a sua família.

10. Incluindo-se a si, qual o número de pessoas que compõem o seu agregado/ núcleo familiar? _____

11. Breve caracterização do agregado/ núcleo familiar

Parentesco	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Actividade	Observações

12. Que familiar é dependente dos seus cuidados?

- 1 Avós
- 2 Pais
- 3 Sogros
- 4 Filhos
- 5 Irmãos
- 6 Tios
- 7 Primos
- 8 Outro. Qual? _____

II. Caracterização breve da Pessoa Dependente

Solicitam-se entretanto alguns dados sobre a pessoa dependente

13. Qual a sua idade? _____
14. Sexo: 1 M 2 F
15. Local de residência (freguesia e concelho)? (F) _____ (C) _____
16. Qual o seu estado civil?
1 Solteiro/a 2 Casado/a 3 Divorciado/a
4 Viúvo/a 5 União de facto 6 Outra. Qual? _____
17. Qual o seu grau de instrução / escolaridade? (O mais alto que completou)
- 1 Não sabe ler nem escrever
 - 2 Sabe ler e escrever mas não completou o ensino básico (4ª classe)
 - 3 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
 - 4 2º Ciclo do ensino básico (6º ano)
 - 5 3º Ciclo do ensino básico (9º ano) ou 5º ano antigo liceu
 - 6 Ensino Secundário (12º Ano) ou 7º ano do antigo liceu
 - 7 Licenciatura
 - 8 Mestrado
 - 9 Doutoramento
 - 10 Outro. Qual? _____
 - 1 NS
18. Qual a sua condição perante o trabalho? (Ler todas as opções)
- 1 Teve emprego e é reformado/a
 - 2 Teve um trabalho não remunerado
 - 3 Nunca trabalhou devido a incapacidade ► **Questão 21**
 - 4 Teve emprego e é pensionista por invalidez
 - 5 Outra situação. Qual? _____
 - 1 NS
19. Qual era a sua profissão / o seu trabalho? _____
20. Durante quanto tempo trabalhou?
- 1 Menos de 1 ano
 - 2 Entre 1 e 3 anos
 - 3 Entre 4 e 5 anos
 - 4 Entre 6 e 10 anos
 - 5 Mais de 10 anos
 - 1 NS
21. Qual o motivo principal que subjaz à dependência?
- 1 Processo geral de envelhecimento (complexidade de causas associadas à idade)
 - 2 Doença Psiquiátrica (doença mental, demências)
 - 3 Doença física / orgânica (crónica, oncológica)
 - 4 Deficiência / Incapacidade (congénita, adquirida)
 - 5 Outra. Qual? _____

III. Caracterização breve dos Cuidados

Pede-se neste momento uma breve descrição da sua actividade de cuidar

22. Quais as principais razões/ motivações que o/a levaram a ser cuidador/a de alguém dependente. Assinale em baixo (X).

Razões /motivações para ser cuidador/a informal	(X)
1. Modelo tradicional de família	
2. Cultura de solidariedade	
3. Normas sociais / pressão social / noção de dever moral	
4. Características da família nuclear (estrutura, n.º de elementos, relacionamentos e fase de desenvolvimento)	
5. História individual de relacionamento com a pessoa dependente	
6. Concepção de vida	
7. Vontade de auxiliar	
8. Motivação inconsciente/ instintiva	
9. Experiências anteriores de cuidar	
10. Capacidade e formação técnica para cuidar	
11. Motivação afectiva (sentimento de amor, gratidão, reciprocidade)	
12. Razões espirituais / religiosas	
13. O poder das circunstâncias (não haver outra opção)	
14. Outra. Qual? _____	

23. Há quanto tempo presta cuidados?

- 1 Menos de 1 ano
- 2 Entre 1 e 3 anos
- 3 Entre 4 e 5 anos
- 4 Entre 6 e 10 anos
- 5 Mais de 10 anos
- 1 NS

24. Com que frequência presta cuidados?

- 1 Todos os dias
- 2 Vários dias por semana
- 3 Um dia por semana
- 4 Apenas em situação de emergência ou crise
- 5 Outro. Qual? _____
- 1 NS

25. Durante quanto tempo por dia presta normalmente cuidados?

- 1 Contactos pontuais
- 2 Menos de 6 horas
- 3 Entre 6 e 12 horas
- 4 Entre 12 e 18 horas
- 5 Mais de 18 horas
- 1 NS

26. Que tipo de cuidados presta normalmente e em quais sente maior necessidade de apoio, assumindo este maior importância? Qualifique de acordo com a escala indicada abaixo.

Cuidados/Apoios prestados (À frente do tipo de cuidado/apoio prestado, qualifique)		Nada Importante/ necessário (1)	Pouco Importante/ necessário (2)	Relativamente Importante/ necessário (3)	Importante / necessário (4)	Muito Importante/ necessário (5)	NS (-1)	
Instrumentais	Físicos	Higiene						
		Alimentação						
		Vestuário						
		Eliminação / defecação						
		Mobilização						
	Técnicos	Terapêuticos						
		Curativos						
		Preventivos						
	Outras	Gestão da medicação						
		Acompanhamento a consultas						
		Vigilância						
		Gestão financeira						
		Logística e manutenção do lar						
	Expressivas	Afectivas	Satisfação da vontade					
			Satisfação de necessidades					
Conforto								
Carinho / afecto								
Companheirismo								
Relacionais		Distracção						
		Comunicação						
		Individação dos cuidados						
		Convívio e estimulação social						

III. Percepção do cuidador informal sobre a actividade de cuidar

Foca-se agora a forma como percebe a sua actividade de cuidar a vários níveis

27. Quais as principais necessidades / dificuldades que identifica no acto de cuidar de alguém dependente? Assinale em baixo (X) as 5 principais.

Principais necessidades / dificuldades sentidas pelo cuidador		(X)
1.	Financeiras	
2.	Ajudas técnicas	
3.	Apoio de profissionais da saúde	
4.	Protecção, assistência e apoio social (ex.: faltas, perda de emprego)	
5.	Apoio na comunidade (ex.: acesso à informação e conhecimento das entidades ou serviços disponíveis)	
6.	Tempo de descanso	
7.	Tempo para convívio e lazer	
8.	Acesso a formação para um melhor cuidar	
9.	Articulação entre entidades / serviços para uma melhor resposta à situação de dependência	
10.	Articulação entre entidades / serviços para melhor informação e apoio à tomada de decisão do cuidador	
11.	Outra. Qual? _____	

28. Concebe a existência de ganhos positivos na actividade de cuidar de alguém dependente?

1. Não ► **Questão 30**
2. Sim

29. Quais o/as principais potencialidades / ganhos positivos que identifica ao cuidar de alguém dependente? Assinale em baixo (X) o/as 5 mais importantes.

Potencialidades / Ganhos positivos no cuidar (até 5)		(X)
1.	Descobrir e desenvolver competências e capacidades	
2.	Sentimento de cumprir com o dever moral	
3.	Sentimento de cumprir com o dever de retribuição	
4.	Melhorar a relação, torná-la mais íntima	
5.	Sentimento de gratificação e auto-realização	
6.	Crescimento enquanto Pessoa	
7.	Aumento do significado vida	
8.	Bem-estar pessoal	
9.	Outra. Qual? _____	

30. Considera que a actividade de cuidar constitui uma fonte de stress?

1. Não ► **Questão 32**
2. Sim

31. Quais os aspectos que para si provocam mais stress no cuidar? Assinale em baixo (X) os 5 principais.

Aspectos que provocam mais stress na actividade de cuidar		(X)
1.	Cuidados directos, contínuos e intensos de vigilância e tratamento	
2.	Falta de informação acerca das razões da dependência	
3.	Falta de informação sobre como cuidar / tratar / lidar com a dependência e o dependente	
4.	Sobrecarga de tarefas como cuidador principal	
5.	Aumento da responsabilidade como único cuidador	
6.	Dificuldades relacionais / conflitos familiares	
7.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Tempo	
8.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Disponibilidade emocional	
9.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de competências, conhecimentos e capacidades técnicas	
10.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Recursos económicos	
11.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Recursos/ ajudas técnicas	
12.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Adaptações ambientais	
13.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Quebras de rotina diária familiar	
14.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Quebras de rotina diária social	
15.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Experiência pessoal em cuidar	
16.	Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de História relacional com o dependente	
17.	Outro. Qual? _____	

32. Percebe que há riscos para o cuidador quando assume cuidar de alguém dependente?

1. Não ► **Questão 34**
2. Sim

33. Quais os principais riscos que percebe no cuidar? Assinale-os em baixo (X).

Principais riscos para o cuidador principal na prestação de cuidados		(X)
Riscos Psicossociais	1. Sentimentos negativos (culpa, frustração, raiva, abandono)	
	2. Preocupação / tensão constante	
	3. Alguns sintomas psicopatológicos ligados ao stress (ansiedade)	
	4. Doenças psíquicas (depressão)	
	5. Dificuldades relacionais (irritabilidade)	
	6. Isolamento social	
	7. Mudanças na estrutura familiar (elementos novos, mudança de papeis)	
	8. Alteração das rotinas familiares (insegurança, desorganização)	
	9. Conflitos familiares	
	10. Outro. Qual? _____	
Riscos fisiológicos / orgânicos	1. Problemas de sono	
	2. Problemas alimentares / digestivos	
	3. Fadiga crónica	
	4. Alterações cardiovasculares	
	5. Hipertensão arterial	
	6. Debilidade do sistema imunitário	
	7. Exposição a doenças infecto-contagiosas	
	8. Outro. Qual? _____	
Riscos sócio-económicos	1. Faltas de assiduidade ao trabalho com impacto na remuneração e na sua avaliação profissional	
	2. Possível degradação das relações laborais	
	3. Risco potencial de perda de emprego, por despedimento	
	4. Risco potencial de perda de emprego, por despedir-se	
	5. Sobrecarga de encargos financeiros, com o cuidar e as despesas rotineiras	
	6. Outro. Qual? _____	
Riscos situacionais	1. Gerir receios e responsabilidades familiares	
	2. Lidar com pessoas vulnerabilizadas	
	3. Lidar com a iminência de morte do dependente	
	4. Ser confrontado com decisões difíceis e imprevisíveis	
	5. Lidar com representações cognitivas e sentimentos acerca da doença/deficiência / envelhecimento	
	6. Outro. Qual? _____	

34. Considera que assume uma atitude preventiva face a si próprio, adoptando comportamentos de autocuidado?

1. Não ► **Questão 36**

2. Sim

35. Quais são as principais estratégias de auto-cuidado a que recorre? Assinale em baixo (X) na coluna **R**. E que outras considera indicadas para si? Assinale em baixo (X) na coluna **I**.

Estratégias de auto-cuidado		R	I
1.	Desenvolve actividades fora de casa compensadoras (laboral/ lazer)		
2.	Pratica actividades recreativas / Desportivas		
3.	Faz apelo à experiência passada		
4.	Procura centrar-se nos aspectos positivos do cuidar		
5.	Procura activa, espontaneamente e por seus próprios meios (in)formação		
6.	Procura activa e espontaneamente a ajuda de que necessita (terapêutica, financeira)		
7.	Partilha angústias e experiências com outros cuidadores informais		
8.	Frequenta grupos de auto-ajuda		
9.	Procura apoio religioso / espiritual		
10.	Articula os cuidados com entidades / serviços / profissionais da comunidade		
11.	Procura manter uma relação assertiva com o dependente e restantes elementos familiares		
12.	Procura manter uma comunicação positiva/ activa e espontânea com o dependente e restantes elementos familiares		
13.	Procura partilhar responsabilidades e tarefas cuidativas com os seus familiares		
14.	Procura manter a rotina familiar o mais normal possível		
15.	Outra. Qual? _____		

36. Alguma vez sentiu necessidade de apoio

1. Não
 2. Sim ► **Questão 37**

37. No geral, que recursos habitualmente activa, ou a quem (pessoas / tipo de profissionais / tipo de serviços) costuma recorrer? Pode assinalar (X) mais que uma opção.

Quais são os recursos que utiliza como cuidador principal		(X)
1.	Rede familiar	
2.	Rede social de amigos	
3.	Colegas de trabalho	
4.	Vizinhos	
5.	Rede formal pública de profissionais da saúde	
6.	Rede formal pública de profissionais da segurança social e do emprego	
7.	Serviços / entidades particulares da comunidade orientadas para a saúde	
8.	Serviços / entidades particulares da comunidade orientadas para os serviços domiciliários	
9.	Serviços / entidades ligadas à religião / à espiritualidade	
10.	Recorre a Instituições particulares de solidariedade social	
11.	Outra. Qual? _____	
12.	Nunca recorre	

Sinceros agradecimentos pela sua colaboração!

ANEXO E – Perfis dos cuidadores

Cuidador	N.º 27	N.º 10	N.º 13	N.º 18	N.º 23
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Idade	Inferior a 45	Mais de 65 anos	Mais de 65 anos	Inferior a 45	Mais de 65 anos
Há quanto tempo cuida	Há menos de 3 anos	Há mais de 10 anos	Entre 4 a 5 anos	Há mais de 10 anos	Há mais de 10 anos
Estado civil	Solteira	Viúva	Casada	Solteiro	Casado
Recursos / apoios	Algum apoio da irmã e do Centro de Dia da Misericórdia de Tondela	Sem apoio	Com apoio domiciliário da Misericórdia de Tondela e algum apoio dos netos.	Sem apoio	Partilha os cuidados com a esposa.
Pessoa dependente	Mãe	Filho	Esposo	Mãe	Filho
Idade	Mais de 65 anos	De 35 a 44 anos	Mais de 65 anos	Mais de 65 anos	Menos de 35 anos
Tipo de dependência	Doença Psiquiátrica	Doença Orgânica	Doença Orgânica	Envelhecimento	Deficiência
Síntese	Situação em que a pessoa dependente faz parte do núcleo familiar da filha solteira, que consegue algum apoio da irmã casada com dois filhos a cargo, residente num Concelho próximo (Oliveira de Frades) e recorre actualmente ao Centro de Dia que garante o acompanhamento diurno, de lazer e a algumas consultas, as refeições, com excepção do jantar, e a gestão/ administração da medicação. A gestão do lar e gestão financeira ficam a cargo da cuidadora. A pessoa revela-se relativamente dependente	A pessoa dependente faz parte do núcleo familiar do cuidador. Nasceu com um grave problema orgânico que culminou em diversos problemas de saúde e em cegueira total, actualmente também com o diagnóstico de doença psiquiátrica e disquinésia tardia. Trata-se de uma pessoa totalmente dependente, socialmente isolada. Possui a licenciatura em Direito graças ao acompanhamento e presença da mãe em todo o seu percurso académico.	Cuidadora com Paramiloidose desloca-se em cadeira de rodas, procura o máximo de autonomia na lida da casa, gere o lar e as finanças do casal e cuida do esposo com Doença de Parkinson. Este, devido à própria doença, tem períodos de dependência relativa e de dependência total. Têm apoio domiciliário diário ao nível das refeições e uma vez por semana na limpeza do Lar. Também a filha do casal, residente na casa de cima, pelas mesmas razões da mãe, se encontra em cadeira de rodas. Os netos acabam por ser um apoio importante nesta casa.	Cuidador solteiro, sem família próxima, com a pessoa dependente no seu núcleo familiar, já com grande perda de autonomia a vários níveis. Responsabiliza-se por gerir o lar, pela gestão financeira e por cuidar da mãe (higiene, alimentação, vestuário). Sem apoio familiar, conta com o apoio domiciliário da Misericórdia de Tondela.	Cuidador casado que partilha com a esposa o cuidado de um filho portador de deficiência restritiva em termos de autocuidado (higiene, alimentação, saúde), sociabilização, educação, aprendizagem e no desempenho de uma profissão que lhe garanta meios de subsistência próprios. Como tal, relativamente dependente dos progenitores ao nível das actividades de vida diárias. Sem apoios formais.

ANEXO F – Guião de entrevista



“O Olhar dos e pelos Cuidadores”

Entrevista a Cuidadores Informais

Nº. _____

GUIÃO DE ENTREVISTA

O Cuidar na perspectiva do/a Cuidador/a

Iº- O Processo de cuidar: as rotinas, as transições e ajustes, os impactos na vida do cuidador

1. Enquanto cuidador/a, pedia que expusesse um pouco da sua história e experiência pessoal, que falasse da sua rotina actual na prestação de cuidados.
2. Na prestação de cuidados, que momentos significativos de mudança e/ ou ajustes identifica?
 - O que mudou / ajustou?
 - O que sentiu? O que pensou? E como lidou com a situação?
3. Quais os principais impactos que o cuidar imprimiu na sua vida.

IIº- Os Apoios no Cuidar

4. No concelho de Tondela, considerando a sua situação de cuidador/a:
 - Recorreu ou recorre a algum apoio específico?
 - Reconhece algum apoio que deveria existir para além dos já existentes ou que deveria melhorar?

IIIº- O Futuro do cuidar: expectativas, receios, estratégias

5. Como encara o futuro, em relação com o cuidar (perspectivas, receios, estratégias)

Data: ____/ ____/ _____

Hora aproximada: ____h ____m

Notas da entrevista:

ANEXO G – Tabelas

- Tabela n.º 1:** Idade dos cuidadores
- Tabela n.º 2:** Escolaridade do cuidador
- Tabela n.º 3:** Situação / condição profissional do Cuidador
- Tabela n.º 4:** Caracterização do agregado familiar
- Tabela n.º 5:** Idade dos dependentes
- Tabela n.º 6:** Escolaridade dos dependentes
- Tabela n.º 7:** Situação / condição profissional do Dependente
- Tabela n.º 8:** Nível de importância/ necessidade dos cuidados/ apoios prestados
- Tabela n.º 9:** Razões / motivações para ser cuidador
- Tabela n.º 10:** O cuidador presta cuidados: há quanto tempo, com que frequência, durante quanto tempo por dia
- Tabela n.º 11:** Principais necessidades / dificuldades sentidas pelos cuidadores
- Tabela n.º 12:** Perspectiva do cuidador relativa à prestação de cuidados
- Tabela n.º 13:** Potencialidades/ ganhos positivos identificados pelos cuidadores
- Tabela n.º 14:** Aspectos que provocam mais stress na actividade de cuidar
- Tabela n.º 15:** Principais riscos para os cuidadores
- Tabela n.º 16:** Estratégias de autocuidado dos cuidadores
- Tabela n.º 17** Recursos activados pelos cuidadores

Idade dos Cuidadores		
Idade	N.º	%
< 35	1	3,84%
35 - 44	3	11,54%
45 - 54	7	26,92%
55 - 64	6	23,08%
≥ 65	9	34,62%
Total: 26 Cuidadores inquiridos		

Tabela n.º 1

Nível de Escolaridade do Cuidador	N.º	%
Não sabe ler nem escrever	0	0,00%
Sabe ler e escrever, mas não completou o ensino básico	0	0,00%
4ª classe / 1º CEB	8	30,77%
6º ano / 2º CEB	3	11,54%
9º ano / 3º CEB / antigo 5º ano	5	19,23%
12º ano / Ensino Secundário/ antigo 7º ano	3	11,54%
Licenciatura	4	15,38%
Mestrado	0	0,00%
Doutoramento	0	0,00%
Outro	3	11,54%
Não sabe	0	0,00%
Total: 26 cuidadores respondentes		

Tabela n.º 2

Situação Profissional do Cuidador									
Condição perante o trabalho			Tempo de trabalho						
Condição	%	N.º	Menos de 1 ano	1 a 3 anos	4 a 5 anos	6 a 10 anos	Mais de 10 anos	Não sabe	Total
Tem Emprego	34,62%	9	1	0	0	0	8	0	9
Trabalho não remunerado	11,53%	3	0	0	0	0	3	0	3
Procura 1º emprego	0,00%	0	0	0	0	0	0	0	0
Perdeu o emprego	3,85%	1	0	0	0	1	0	0	1
Deixou o emprego	3,85%	1	0	0	0	0	1	0	1
Estuda	0,00%	0	0	0	0	0	0	0	0
Trabalha e estuda	0,00%	0	0	0	0	0	0	0	0
Reformado/a	42,30%	11	0	0	0	0	11	0	11
Pensionista	3,85%	1							
Outra situação	0,00%	0	0	0	0	0	0	0	0
Não sabe	0,00%	0	0	0	0	0	0	0	0
Total: 26 cuidadores respondentes			Total: 25 cuidadores respondentes						
Condição do Cuidador na profissão principal									
Trabalhador		%	N.º	Profissão					N.º
Patrão com empregados ao serviço		0,00%	0						0
Trabalhador por conta própria		8,34%	1	Lojista / comerciante					1
Trabalhador por conta de outrem		66,66%	8	Educador/a de Infância					1
				Psicólogo/a					1
				Assistente Administrativo/a					2
				Assistente Técnico/a					1
				Assistente Operacional					1
				Tipógrafo/a					1
Trabalhador familiar não remunerado		25,00%	3	Doméstica					3
Outra situação		0,00%	0						0
Não sabe		0,00%	0						0
Total		100%	12						12

Tabela n.º 3

Caracterização do agregado / núcleo familiar do Cuidador					Dependente						
N.º de elementos	Relações familiares predominantes		Cuidador Principal		No núcleo		Fora do núcleo		Motivo da dependência		
2 Elementos	Relação parental filial	7	Mãe	4	Filho	4			Deficiência	2	
									D. Física	1	
										D. Psiquiátrica	1
			Filha	2	Mãe	2			Vários factores ligados à idade	1	
										D. Psiquiátrica	1
	Filho	1	Mãe	1			Vários factores ligados à idade	1			
	Relação conjugal	2	Esposa	2	Esposo	2			D. Física	2	
Relação Fraternal	1	Irmão	1			Irmão	1	Vários factores ligados à idade	1		
Relação Parental	1	Filha	1			Mãe	1	D. Física	1		
3 Elementos	Relação Parental filial	1	Filha	1	Mãe	1			D. Física	1	
	Relação Parental	1	Filha	1	Mãe	1			Deficiência	1	
	Relação Parental	4	Filha	2	Mãe	2			Vários factores ligados à idade	1	
									D. Física	1	
			Mãe	2	Filha	1			Deficiência	2	
			Filho	1							
Relação conjugal	1	Esposa	1	Esposo	1			D. Psiquiátrica	1		
Relação Fraternal	1	Irmão	1			Irmã	1	Vários factores ligados à idade	1		
4 Elementos	Relação Parental filial	3	Mãe	1	Filha	1			Deficiência	1	
			Filha	2	Mãe	1			Vários factores ligados à idade	2	
					Pai	1					
5 Elementos	Relação Parental filial	2	Filha	2	Mãe	2			D. Psiquiátrica	2	
6 Elementos	Relação Parental filial	1	Filha	1	Mãe	1			Vários factores ligados à idade	1	
7 Elementos	Relação Parental filial	1	Mãe	1	Filho	1			Deficiência	1	
Total: 26 cuidadores respondentes											

Tabela n.º 4

Idade dos Dependentes		
	N.º	%
Menos de 35	5	19,23%
35 - 44	1	3,85%
45 - 54	2	7,69%
55 - 64	1	3,85%
65 ou mais	17	65,38%
Total: 26 inquéritos		

Tabela n.º 5

Nível de Escolaridade do Dependente		
Nível de escolaridade	N.º	%
Não sabe ler nem escrever	9	34,62%
Sabe ler e escrever, mas não completou o ensino básico	4	15,38%
4ª classe / 1º CEB	6	23,07%
6º ano / 2º CEB	1	3,85%
9º ano / 3º CEB / antigo 5º ano	3	11,53%
12º ano / Ensino Secundário/ antigo 7º ano	1	3,85%
Licenciatura	1	3,85%
Mestrado	0	0,00%
Doutoramento	0	0,00%
Outro	1	3,85%
Não sabe	0	0,00%
Total: 26 inquéritos		

Tabela n.º 6

Situação Profissional do Dependente								
Condição perante o trabalho			Tempo de trabalho					
Condição	%	N.º	Menos de 1 ano	1 a 3 anos	4 a 5 anos	6 a 10 anos	Mais de 10 anos	Não sabe
Teve emprego e é reformado	42,30%	11	0	0	0	0	9	2
Teve um trabalho não remunerado	23,08%	6	0	0	0	0	4	2
Nunca trabalhou devido a incapacidade	23,08%	6						
Teve emprego e é pensionista por invalidez	3,85%	1	0	0	0	0	0	1
Outra situação	7,69%	2						
Não sabe	0,00%	0	0	0	0	0	0	
Total: 26 inquéritos			Total: 18 inquéritos					

Tabela n.º 7

Cuidados/ Apoios prestados	Nível de Importância / Necessidade					
	Nada	Pouco	Relativa	Importante	Muito	Não sabe
Higiene	6	2	2	4	10	2
Alimentação	9	1	4	4	8	0
Vestuário	6	1	6	7	6	0
Eliminação	10	1	1	1	6	7
Mobilização	8	1	4	3	7	3
Terapêuticos	5	0	4	2	9	6
Curativos	13	0	3	1	3	6
Preventivos	10	0	2	2	7	5
Gestão da medicação	7	1	1	8	9	0
Acompanhamento a consultas	2	0	2	8	14	0
Vigilância	5	1	4	6	10	0
Gestão financeira	6	0	2	8	9	1
Manutenção do Lar	4	2	6	1	9	4
Satisfação da vontade	7	0	3	6	6	4
Satisfação de necessidades	5	0	3	7	11	0
Conforto	5	1	2	2	15	1
Carinho/ Afecto	5	1	1	3	16	0
Companheirismo	6	0	2	4	11	3
Distracção	6	0	3	6	8	3
Comunicação	4	0	4	8	8	2
Individualização dos cuidados	7	1	5	2	7	4
Convívio	4	0	4	7	8	3

Tabela n.º 8

Razões / Motivações para ser Cuidador	%	N.º
Modelo tradicional de família	65,38%	17
Cultura de solidariedade	38,46%	10
Normas sociais / pressão social / noção de dever moral	26,92%	7
Características da família nuclear	3,85%	1
História individual de relacionamento com a pessoa dependente	42,31%	11
Concepção de vida	23,08%	6
Vontade de auxiliar	26,92%	7
Motivação inconsciente/ instintiva	26,92%	7
Experiências anteriores de cuidar	0,00%	0
Capacidade e formação técnica para cuidar	0,00%	0
Motivação afectiva	92,31%	24
Razões espirituais / religiosas	23,08%	6
O poder das circunstâncias	23,08%	6
Outra	0,00%	0

Tabela n.º 9

O Cuidador presta cuidados								
Há quanto tempo	N.º	%	Com que Frequência	N.º	%	Durante quanto tempo por dia	N.º	%
Menos de 1 ano	2	7,69%	Todos os dias	22	84,62%	Contactos pontuais	6	23,08%
Entre 1 e 3 anos	5	19,23%	Vários dias por semana	2	7,69%	Menos de 6 horas	5	19,23%
Entre 4 e 5 anos	1	3,85%	Um dia por semana	0	0,00%	Entre 6 e 12 horas	0	0,00%
Entre 6 e 10 anos	7	26,92%	Apenas em situação de emergência ou crise	0	0,00%	Entre 12 e 18 horas	7	26,92%
Mais de 10 anos	11	42,31%	Outro	2	7,69%	Mais de 18 horas	7	26,92%
Não Sabe	0	0,00%	Não sabe	0	0,00%	Não sabe	1	3,85%

Tabela n.º 10

Principais necessidades / dificuldades sentidas pelo cuidador	N.º	%
Financeiras	11	42,31%
Ajudas técnicas	6	23,08%
Apoio de profissionais da saúde	18	69,23%
Protecção, assistência e apoio social	7	26,92%
Apoio na comunidade	11	42,31%
Tempo de descanso	19	73,08%
Tempo para convívio e lazer	18	69,23%
Acesso a formação para um melhor cuidar	19	73,08%
Articulação entre entidades / serviços para uma melhor resposta à situação de dependência	14	53,85%
Articulação entre entidades / serviços para melhor informação e apoio à tomada de decisão do cuidador	4	15,38%
Outra	6	23,08%

Tabela n.º 11

Perspectiva do cuidador relativa à Prestação de cuidados				
	Sim	%	Não	%
Concebe a existência de ganhos positivos	24	92,31%	2	7,69%
Considera ser fonte de stress	23	88,46%	3	11,54%
Percebe que há riscos	19	73,08%	7	26,92%
Assume uma atitude auto-preventiva	17	65,38%	9	34,62%
Alguma vez sentiu necessidade de apoio	24	92,31%	2	7,69%

Tabela n.º 12

Potencialidades / Ganhos positivos identificados pelos cuidadores		
24 Cuidadores responderam	N.º	%
Descobrir e desenvolver competências e capacidades	11	45,83%
Sentimento de cumprir com o dever moral	16	66,67%
Sentimento de cumprir com o dever de retribuição	11	45,83%
Melhorar a relação, torná-la mais íntima	11	45,83%
Sentimento de gratificação e auto-realização	18	75,00%
Crescimento enquanto Pessoa	16	66,67%
Aumento do significado vida	20	83,33%
Bem-estar pessoal	16	66,67%
Outra	1	4,17%

Tabela n.º 13

Aspectos que provocam mais stress na actividade de cuidar		
23 Cuidadores responderam	N.º	%
Cuidados directos, contínuos e intensos de vigilância e tratamento	11	47,83%
Falta de informação acerca das razões da dependência	1	4,35%
Falta de informação sobre como cuidar / tratar / lidar com a dependência e o dependente	3	13,04%
Sobrecarga de tarefas como cuidador principal	18	78,86%
Aumento da responsabilidade como único cuidador	18	78,86%
Dificuldades relacionais / conflitos familiares	8	34,78%
Dificuldade de adaptação às exigências do cuidar em termos de Tempo	9	39,13%
Dificuldade de adaptação ... em termos de Disponibilidade emocional	10	43,48%
Dificuldade ... em termos de competências, conhecimentos e capacidades técnicas	6	26,09%
Dificuldade ... em termos de Recursos económicos	6	26,09%
Dificuldade ... em termos de Recursos/ ajudas técnicas	4	17,39%
Dificuldade ... em termos de Adaptações ambientais	1	4,35%
Dificuldade ... em termos de Quebras de rotina diária familiar	6	26,09%
Dificuldade ... em termos de Quebras de rotina diária social	8	34,78%
Dificuldade ... em termos de Experiência pessoal em cuidar	2	8,70%
Dificuldade ... em termos de História relacional com o dependente	2	8,70%
Outro	2	8,70%

Tabela n.º 14

Principais riscos para o cuidador principal na prestação de cuidados				
19 Cuidadores responderam			N.º	%
Riscos Psicossociais	Sentimentos negativos		2	10,53%
	Preocupação / tensão constante		16	84,21%
	Alguns sintomas psicopatológicos ligados ao stress		15	78,95%
	Doenças psíquicas (depressão)		5	26,31%
	Dificuldades relacionais (irritabilidade)		7	36,84%
	Isolamento social		8	42,10%
	Mudanças na estrutura familiar		2	10,53%
	Alteração das rotinas familiares (insegurança, desorganização)		8	42,10%
	Conflitos familiares		3	15,79%
	Outro		1	5,26%
Riscos Fisiológicos /orgânicos	Problemas de sono		13	68,42%
	Problemas alimentares / digestivos		6	31,58%
	Fadiga crónica		10	52,63%
	Alterações cardiovasculares		6	31,58%
	Hipertensão arterial		7	36,84%
	Debilidade do sistema imunitário		4	21,05%
	Exposição a doenças infecto-contagiosas		0	0,00%
	Outro		0	0,00%
Riscos sócio-económicos	Faltas de assiduidade (impacto na remuneração e na avaliação profissional)		3	15,79%
	Possível degradação das relações laborais		2	10,53%
	Risco potencial de perda de emprego, por despedimento		2	10,53%
	Risco potencial de perda de emprego, por despedir-se		0	0,00%
	obrecarga de encargos financeiros, com o cuidar e as despesas rotineiras		15	78,95%
	Outro		1	5,26%
Riscos Situacionais	Gerir receios e responsabilidades familiares		7	36,84%
	Lidar com pessoas vulnerabilizadas		9	47,37%
	Lidar com a iminência de morte do dependente		8	42,10%
	Ser confrontado com decisões difíceis e imprevisíveis		11	57,89%
	Lidar com representações cognitivas e sentimentos sobre a dependência		9	47,37%
	Outro		3	15,74%

Tabela n.º 15

Estratégias de auto-cuidado 18 Cuidadores responderam	A que recorre		Indicadas	
	N.º	%	N.º	%
Desenvolve actividades fora de casa compensadoras	7	38,89%	3	16,67%
Pratica actividades recreativas / Desportivas	3	16,67%	2	11,11%
Faz apelo à experiência passada	3	16,67%	0	0,00%
Procura centrar-se nos aspectos positivos do cuidar	11	61,11%	2	11,11%
Procura activa, espontaneamente e por seus próprios meios (in)formação	6	33,33%	3	16,67%
Procura activa e espontaneamente a ajuda de que necessita	7	38,89%	0	0,00%
Partilha angústias e experiências com outros cuidadores informais	9	50,00%	4	22,22%
Frequenta grupos de auto-ajuda	0	0,00%	2	11,11%
Procura apoio religioso / espiritual	7	38,89%	1	5,56%
Articula os cuidados com entidades / serviços / profissionais da comunidade	8	44,44%	1	5,56%
Procura uma relação assertiva com o dependente e restantes elementos familiares	12	66,67%	1	5,56%
Procura comunicação positiva/ activa e espontânea com dependente e familiares	10	55,56%	2	11,11%
Procura partilhar responsabilidades e tarefas cuidativas com os seus familiares	10	55,56%	1	5,56%
Procura manter a rotina familiar o mais normal possível	13	72,22%	1	5,56%
Outra	0	0,00%	0	0,00%

Tabela n.º 16

Recursos activados pelos cuidadores 25 Cuidadores responderam	N.º	%
	Rede familiar	17
Rede social de amigos	7	28,00%
Colegas de trabalho	2	8,00%
Vizinhos	13	52,00%
Rede formal pública de profissionais da saúde	13	52,00%
Rede formal pública de profissionais da segurança social e do emprego	2	8,00%
Serviços / entidades particulares da comunidade orientadas para a saúde	5	20,00%
Serviços / entidades particulares da comunidade orientadas para os serviços domiciliários	5	20,00%
Serviços / entidades ligadas à religião / à espiritualidade	10	40,00%
Recorre a Instituições particulares de solidariedade social	12	48,00%
Outra	5	20,00%
Nunca recorre	0	0,00%

Tabela n.º 17

ANEXO H – Transcrição das entrevistas

ANEXO H – Transcrição das entrevistas

Guião	Entrevista n.º 1	Entrevista n.º 2	Entrevista n.º 3
<p>Processo</p>	<p>C1: As decisões é que complicavam mais a coisa. É que, é assim, durante algum tempo ela achava-se capaz ou queria ser capaz de tomar decisões e de fazer coisas que já não, ou para as quais já não tinha capacidades. Mas depois outras que até tem, faz ... faz cair nos outros, faz depender dos outros as coisas que é preciso fazer. Passa um bocado por aí! Se os outros fizerem por ela ... melhor ainda! E neste momento, isso chegou a um ponto de ... de ..., mais extremo, pronto. Porque de facto, ela neste momento acha que os outros é que têm de fazer tudo por ela! E ela não faz esforço por ... (...) uma pessoa confronta-se com estas coisas que ... que a gente tenta fazer aquilo que pode e ela não faz nada. A gente tenta fazer mais um bocadinho, ela continua a não fazer nada e isto acaba por ser frustrante para qualquer pessoa que está a tentar ajudar e ... Vejo a minha irmã, vem e faz o que pode e quando é preciso. Se ela fica pior por alguma razão, como há um mês atrás ou ... há duas semanas em que esteve outra vez internada e não sei quê. E aí a minha irmã está muito mais presente, porque é uma coisa que de facto, requer mais a presença dela e não sei quê. Mas, de facto, enquanto ela está aqui em casa, não há ... não há a necessidade de uma pessoa vir cá sequer uma vez por semana. Porque não há! E o vir só para ela fazer queixas e para dizer que não está bem e isto ou aquilo, ou aqueloutro. “Aí passei muito mal a noite, aí não sei quê!”. E pronto. E se calhar, às vezes, uma pessoa não ... Acaba por não querer se confrontar tanto com isso, porque já sabe o que vem aqui fazer e pronto. (...) Porque depois tem essa característica em termos de personalidade. Que é, quando encasqueta que não é capaz de fazer</p>	<p>C2: Foi uma conquista e depois aquela derrota, não é!? A gente, ele ia começar a trabalhar e logo aquelas disquinésias. Pois ele estava, ele estava bem. Ele só quando começou ... foi depois da operação. Ele foi operado, já eu estava aqui na biblioteca. Ele foi operado, começou a sentir aquelas coisas, foi logo ao princípio do trabalho. E depois da operação, começou com aquelas disquinésias ... A partir daí foi o descalabro. Ele costuma ouvir um bocadinho de rádio, desliga-se do rádio. As revistas, ele gosta muito de ler as revistas que ele recebe. Ele recebe da biblioteca nacional que eu lhe mando vir, as revistas todas. Nessas alturas, as revistas ficam todas rasgadas, é uma folha para ali... Ele tenta ler, mas não consegue conciliar, fica tudo num desalinho. Um desalinho na cabeça dele e depois em tudo, não é!? Não consegue ouvir as coisas na televisão. Diz que na televisão está tudo ao contrário, estão a dar notícias contrárias. Tudo, pronto! Nessas alturas ele fica neste, neste descalabro mesmo completo. E eu também um pouco, porque de noite ele não consegue dormir nada e eu acabo por estar ali a dar-lhe apoio e ele ... essas coisas todas. Também não descanso, pronto! Nesse sentido ... as necessidades básicas eu vou aguentando, enquanto eu também tenho saúde. (...) Já vou sentindo, sim, sim! Algumas vezes, as dificuldades e isso tudo. Porque claro, eu não tenho empregada, nem nada. Sou eu que faço tudo na minha casa, não é!? E então, eh ... pronto. Mas por enquanto, Deus tem estado mais ou menos. Embora já me tenham dado alguns achaques mas tenho conseguido.</p> <p>C2: Teve uma altura qualquer que nem conseguia, de ficarem os dedos dormentes que nem sequer</p>	<p>C3: [O diagnóstico de Parkinson foi] Aí há uns ... 14, 15 anos! Aí tinha os seus momentos como agora. Já havia aquela fase em que ele ficava todo “encarquilhado” e então eu pegava-lhe assim às minhas costas e mudava-o. Não tinha cá cadeira de rodas, não tinha cá nada, não é!? Agora tenho, mas na altura não tinha. Andava na ideia de comprar uma, pronto, não pensava que não viria a andar. Nessa altura foi assim um bocado chato. Agora, já há bocado estava debaixo dos qiwis, foi só lá ir buscá-lo. Um empurrão de cá e de lá e trago-o para ali. (...)</p> <p>C3: [Quanto ao comércio próprio] Ainda ía. Pouco, mas ainda ía. A filha estava a tomar conta do negócio e ele ainda ía ajudar. (...)</p> <p>C3: Eu não houve médico nenhum que eu não corresse. Até de podologia e tudo mais, porque eu ... pensavam que era dos pés. Não houve nenhum que detectasse o que era! Só depois da filha chegar ao ponto que chegou, de lhe cortarem um dedo e de lhe fazerem exames, o médico em Viseu. Quando ela foi para lá, era véspera de Natal e eu estava já no Norte, em casa do meu filho a preparar o Natal. Tinha lá bacalhau demolido e tudo. Eu aí telefonei-lhe, “então oh filha como é?”. “Oh mãe estou só a fechar a porta do negócio, vou ao hospital ver o que é.” Do hospital, mandaram-na para Viseu. Em Viseu o Dr. Disse-lhe logo que lhe ía tirar o dedo, se ela sabia o que era esta doença, assim e assim, que temos. E ela respondeu-lhe: “O que é isso sr. Dr.? Eu não conheço.” Pois não! Nunca ninguém nos tinha dito, É isto! Nem a mim, pronto. Depois, como ninguém sabia o que era, quando ela ... quando ela ficou lá, em Viseu logo em 2008, 2009!? Não, sete para oito. Então eu vim</p>

<p>alguma coisa, quando não lhe proporcionam a solução para esse problema, chaga toda a gente até ... Até conseguir. (...) Porque não dá para nós, que estamos longe, estarmos a levar a toda a hora com telefonemas: “ai porque agora estou muito mal tenho de ir para o hospital”, “ai porque não sei quê e porque se não vem ninguém para aqui dormir comigo então vou para o lar que no lar é que eu estou bem!”</p> <p>C1: Eu acho que aqui ainda se tem muito aquele espírito de que... de que ... A família tem que cuidar das pessoas a partir... Os pais tiveram os filhos e então depois os filhos... Em termos da comunidade, as pessoas é óbvio que pensam que ... acham sempre que ... Que as pessoas têm de assumir cuidar dela e porque, se somos filhas, temos de fazer e temos de acontecer. E tudo, e tudo e tudo. E eu, pessoalmente não acho. Acho que há um limite para tudo. Enquanto se puder fazer, faz-se. E depois, a partir do momento em que as próprias pessoas não colaboram, não ajudam também... Acho que as pessoas também não podem ... Deixar de ter a sua vida e...e...e passar por dificuldades para ..., por muito que nos custe! Não é? Porque, não é o facto de...de... de uma mãe criar um filho que depois Acho que é assim, uma pessoa quando tem um filho, tem-no ou deve-o ter por gosto. E não para depois cobrar o tê-lo tido e o tê-lo criado. Isso é dizer: “Eu agora criei-te, agora tu tens que cuidar de mim”. Eu não estou a dizer que a minha mãe faça isto. Ou seja, que o espírito dela seja este, porque isso não acho.</p> <p>C1: Foi da condução e foi do dinheiro que ela ... Ai sim, isso eram coisas que ela já não tinha capacidades para... Ela conduzia, mas já fazia muita porcaria quando conduzia. Batia muito nos outros carros e coisas assim. E, pronto! Depois não tinha a noção do dinheiro que gastava e de tudo.</p>	<p>conseguia ler. Agora, graças a Deus está melhor disso, já consegue ler quando está melhor. Perdeu a sensibilidade sim, perdeu nos braços! Eram os braços, era naquele braço, o braço direito. Tanto que ele está todo negro. Ele rebola-se então naquela parte dos cotovelos e também nas pernas. Aquilo é ... pronto. E é só pele e osso! Ele ficou só pele e osso, não é!? Ele foi emagrecendo. Com essa questão da Tireoide e tudo, nem sei. Isto foi ... pronto. Ele era forte, ficou mesmo magrinho, a pesar 48Kg, portanto tá a ver. Ele pesava, pesou quase 70Kg. (...) Mas foi também das disquinésias, aqueles movimentos do corpo, os músculos foram enfraquecendo também muito e ele também muito deitado porque não conseguia estar de outra forma.</p> <p>C2: Depois fui a Coimbra com ele. “Olhe ele vai perder a vista, portanto a sr.^a agora opta, ou vai para Braille já e acaba por perder ou então continua a ir com lentes e com isto e com aquilo e não passa da cepa torta e acaba por perder na mesma.” (...) Então se é assim, vamos, vamos mesmo para o Braille.</p> <p>C2: Fomos os dois para Coimbra e ficaram, o mais novito, não é. Coitadito ele era, ainda no outro dia estava a ver fotografias e ele sempre muito trístico, porque ele era muito agarrado a mim. (...) Mas o pai, ele gostava dele, andava com o pai sempre para todo o lado.</p> <p>C2: Estava nas aulas, passava-lhe as aulas. Tudo. E lia-lhe as aulas. Ao princípio eu nem sabia como é que havia de fazer. Então, comecei por ele trazia as gravações. Ele gravava as aulas, não é!? E depois trazia-as para casa e eu punha o gravador e tal e ouvíamos as aulas. Pronto ele ouvia, eu ditava. (...) E então comecei, comecei a pensar e é assim, vou começar a passar as aulas. Cada cassete por si! (...) E então isso foi um trabalho esgotante porque eu, eu durante o dia ia para a escola e ia buscá-lo e</p>	<p>logo de imediato para baixo. “Oh filho, eu vou para baixo, porque a mana está no hospital.” E ele: “Não saem de casa, sem eu chegar aí mais a minha mulher.” Então veio ele a conduzir a carrinha dele e o filho conduziu o meu carro. Não deixaram a gente vir a conduzir. (...) Naquela altura quando vi a minha filha, eu disse logo, ela não está nada bem. A minha filha fez logo uma infecção muito grande. Ela tinha a cara toda, parecia sei lá o quê. Ela esteve lá internada não sei quanto tempo. As fases da vida por que a gente passa, custa um bocadito a enfrentar. Levamos assim uns pontapés de vez em quando. (...) Pois, porque ela tinha precisamente os mesmos sintomas que eu tinha. (...) Portanto, nessa altura eu não tinha hipótese. Depois mandaram-me fazer testes também ali e deu positivo!</p> <p>C3: A gente tem de se orientar mesmo, porque é assim. O que é que eu vou dizer? Não quero isto! Não vou dizer! Temos que enfrentá-lo! (...) E lá vou fazendo a vidinha. Estender roupas, apanhar roupas, depois passá-las a ferro. Faço, vou fazendo. Tenho uma máquina dela ali já lavada, tá ali outra para lavar. Tudo, tudo! Eu gosto. Eu gosto da minha lida. Gosto e é continuar enquanto eu puder. Também para não estar parada. Porque estar parada é muito mau. Não me sinto bem. Cá a pensar em tolices. Como se costuma dizer, só pensa em tolices.</p> <p>C3: A primeira... isso já estava! A primeira mudança foi o meu filho querer me levar para ao pé dele, porque no Porto havia não sei quê e não sei que mais. Há lá muita coisa, mas não era aquilo que eu idealizava. Porque eu pensava que ia e que isto melhorava alguma coisa. Não melhorei nada, pelo contrário. Tinha aquela esperança de ... Não valeu a pena, mas pronto, estive lá ano e meio ao pé dele. E ele ia aqui e acolá, andava sempre comigo para aqui e para além, mesmo com o pai. O pai meteu-o no Hospital Pedro Hispano devido à doença dele,</p>
--	--	---

<p>(...) Ela achava que sim, que conseguia, que fazia e que acontecia. Foi a muito custo mas teve que ... Demorou muito tempo a aceitar! Porque passou muito tempo a achar que “estão-me a tirar o meu carro, estão-me a tirar o meu dinheiro, porque as coisas são minhas e eu não posso fazer e não me deixam fazer e isto ou aquilo”, sem ser capaz de admitir que “Ok, não! Estão a fazer isto porque eu já não tenho capacidade para o fazer”. E durante muito tempo ... a reacção era esta. Ainda agora, volta meia volta! Com o carro nem tanto, mas com o dinheiro, volta meia volta, tem os seus acessos de “Ai o dinheiro é meu, posso fazer o que eu quiser com ele”. Mas agora já tem a noção que não ... Porque se gasta x ou y e não consegue explicar onde é que o gastou!? Não consegue ter a noção do quê que fez ao dinheiro!? E nem nós! Mas pronto, agora olha já não é tanto e ...</p> <p>C1: No ano passado estive em coma uns tempos, um mês para aí. E tem um problema físico de facto, que a deixa mais debilitada, ou não. Isso depois tendo em conta o estado psicológico dela, não conseguimos perceber muito bem ... E isso ... se calhar a nossa dúvida aqui está. Alguém que não tivesse o espírito assim, de se deixar ir abaixo como ela! Se calhar, conseguia levar uma vida mais normal do que ela. E ela, neste momento, perante isso ... isso acaba por ser uma desculpa para ...</p> <p>(...) Para ainda mais se deixar ... “Eu agora tenho isto! Eu agora é que estou a morrer!” Está sempre para morrer e não consegue fazer nada. “Não consigo e não faço!” E ... pronto, não sai de casa e não dorme sozinha! Não nada, não faz nada.</p> <p>C1: Entretanto vou-me eu embora e ... pronto, ela tem muito aquela coisa de “Ai minha filha não estás cá! Não estás cá, não estás cá!” Mas, depois acaba por ser um bocado assim, desde que ela tenha as coisas conforme ela quer, ela depois também, se for</p>	<p>levá-lo à faculdade e tal. E depois à noite, tinha de aproveitar a noite sem dormir, para lhe passar textualmente as cassetes. E as cassetes eram horas, e horas, e horas (...) Depois os meus filhos estudavam, depois mais tarde eles foram para lá também. Eles foram para a faculdade e às vezes iam lá ter e “Oh mãe tu ainda estás acordada!?”</p> <p>C2: Ele às vezes, vamos lá ver, ele às vezes na faculdade eu notava. Quando ele ... ele entrou algumas fases em euforia, naquelas coisas da queima das fitas, quando era os cortejos. Ele queria ir e alinhar nisso tudo. Eu aí, eu ficava doente. Todas as vezes que vinha uma queima eu ficava doente. Porque ele queria alinhar naquilo tudo. Eu aluguei uma casa mesmo perto da Sé Velha que era para ele, uma casa até pronto sem condições nenhuma. Mas era o único sítio onde eu podia ficar, eh eh, de maneira a ficar mais descansada e ele poder ir para a faculdade aquele bocadinho sozinho. Ele às vezes ia, outras vezes até era um arrumador dos carros que o encaminhava até ali e tal. E pronto, e começou assim a fazer. Ah, e então uma altura qualquer que foi uma serenata, isso aí é que eu comecei a ficar um bocado preocupada. Uma serenata, e ele: “Oh mãe andas sempre atrás de mim, sempre atrás de mim!” e eu “Oh filho, então aqui a gente da janela, é mesmo frente da Sé Velha, a gente vê a serenata!” “Ai, mas os meus colegas querem que eu vá!” “Tá bem, então a mãe hoje deixa-te”. Porquê, a minha lembrança: “A mãe hoje deixa-te ir”, e eu ficava ali, portanto, ficava na varanda a ver. “Mas tu logo depois da serenata vens logo, sabes onde é a casa, sabes bem atravessar, é só meia dúzia de passos” Tá bem, acabou a serenata, eu sempre à coca no meio daquela confusão toda, pra ... e ... desandou! Foi uma noite para mim horrível. Tive toda a noite, toda a noite à procura dele. Eu corria e depois, “Ai meu Deus,</p>	<p>com psicóloga, psiquiatra e neurologia. O que uma dissesse a outra... concordavam uma com a outra, ou não concordavam. Nessa altura foi. Estivemos lá ano e meio. Já cá estamos, já fez um ano em Janeiro. (...) Ela esteve, esteve ... eu vi-a tão mal, tão mal, tão mal. Uma altura que fez a grande pancreatite, que esteve à morte. E nessa altura, eu disse para a minha nora de manhã, “filha por favor leva a tua cunhada rapidamente ao hospital, que ela acaba por morrer aqui.” Foi nessa altura que voltou e esteve uma semana lá. Esteve em coma. Depois ela como foi operada em Dezembro, depois esteve em Fevereiro/ Março, depois é que foi para a assistência da santa casa na Povoia de Varzim. E então nessa altura ela esteve lá de Março a Dezembro e depois veio. “O que é que aquela desgraçada, vai fazer só? Com os dois filhos?” Eles coitadinhos ajudam. Mesmo o pequeno dá-lhe banho e tudo. O outro está em Viseu. Tive que vir também, pois sempre lhe fazia alguma coisa e faço. Eu já lá tinha de fazer o mesmo! (...)</p> <p>C3: Os gastos têm sido muitos. [Em relação às obras em casa] Não sei o ano, só vendo ali nos papeis, mas já estavam. Foi há um ano e tal que já estava isto? O quarto, a casa de banho e aqui. Ali para dentro não tem nada. (...) Lá em cima tem 3 quartos, 2 casas-de-banho, uma sala e uma cozinha e no sótão tem 2 quartos. Mas todos forrados e tudo, não é assim ... Mas começámos a ver lá em cima, os miúdos querem crescer, querem o seu quarto. Querem um quartinho para eles, então ...</p> <p>Esposo: então decidimos fazer uma coisa lá em baixo ... e foi em boa hora!”</p>
---	---	---

	<p>preciso, passa uma semana sem me dizer nada. Daí que, desde que ande mais ou menos benzinho, a falta que uma pessoa lhe faz também acaba por ir ... vai de encontro ao cuidado que lhe prestas. E se esse cuidado for assegurado, a falta já não é tanta. Embora ela diga, em termos de manifestação verbal é capaz de dizer “ai tenho muitas saudades, não sei quê, não sei quê...!” Mas, em termos práticos, isso traduz-se em se estiver bem, está e não chateia ninguém, não diz nada e assim ... Se lhe faltar alguma coisa, se lhe faltar dinheiro, se lhe faltar ... (...) Mas a minha irmã, é um bocadinho mais ... A minha irmã, como está longe, também não entra muito mais.</p>	<p>tanto tempo sem ele vir, onde é que ele estará?” corri tudo, noite escura, por ali abaixo. E depois eram só bêbados por ali abaixo. (...) E até fui ao parque, coiso tudo... nada. Eu só me lembrava que ele teria caído ao rio. Sem ouvir e sem ver, nem nada. E então, eh ... ah e depois nessa altura eu até telefonei ao meu marido, ele não apareceu até de manhã. Eu já estava numa ansiedade e tinha de ir trabalhar. Então o meu marido foi logo, meio da madrugada foi lá ter. Por sorte encontrou-o, ele encontrou-o nos arcos do jardim. (...) E depois numa discoteca numa altura qualquer, também me foi a uma discoteca qualquer, também não havia meio de me aparecer em casa. E depois eu andei a correr as discotecas todas. Até pedi ao meu irmão que vivia aqui, para ir comigo pois eu não sabia onde estava. Então lá o encontramos numa discoteca a dançar não é!? A dançar e depois nas dissemos-lhe ... “Ah deixem-me curtir, vão-se embora, vão” Lá andava com os outros e pronto Maria vai com as outras. Olhe e digo-lhe mais, se eu o tenho deixado ir sozinho, ia ser um descabro para ele. Tinha sido, havia aqueles que o puxavam. E depois tinha sido o fim para ele.</p> <p>C2: E depois ainda por cima as próteses estão sempre avariadas quando ele está nestas coisas (...) Estraga as próteses. Aquilo é um dinheirão, mil e tal contos, ainda em contos. Ahhh e então aquilo é uns tubos e temos que comprar, antes ia a Coimbra, eu já aprendi a fazer aquilo. De maneira que aqui em casa, eu mando vir, tenho o telefone lá de Coimbra e lá vou pondo aquelas coisas e vou resolvendo assim a situação. Mas, mas é um problema muito grande. Tá todo dependente disto e daquilo. Depois, susceptíveis de avarias e eu tenho de, que as solucionar.</p> <p>C2: ... Fora disto, o meu escape é realmente o trabalho. Não estou agora a pensar ... Também leio</p>	
--	--	---	--

		<p>muito, leio, trabalho, escrevo e, portanto, passo assim o tempo muito ocupada, muito ocupada. E dou-lhe bastante apoio a ele. Vou-lhe lendo, ele também vai lendo a palavra do Sr., ele tem a Bíblia, mandei-lhe vir.</p> <p>C2: Pronto, ele passa o tempo como? Quando está com as crises, não liga a nada, sem fazer nada, nada de nada, pronto. Eh, eh, é impossível. Agora, fora disso, ele eh ... ele de manhã levanta-se, às vezes não, quando está muito coiso, muito depressivo. Toma ou vou levar-lhe o pequeno-almoço. Às vezes levanta-se, acorda assim bem-disposto, vem liga a televisão. Tem várias hipóteses, lê, agora. (...) Aliás eu ainda ali tenho uma maquina que de vez em quando usa, mas ele, hum ... vai lá um bocadinho e cansa-se logo! E vem para baixo. E então quando está assim melhor lê, ele lê muito, continua a ler essas revistas, não é!? Ouve música, com o ouvido que tem. Lá está quando está assim nas fases um bocadinho melhor. Quando está pior a música está ao contrário, a televisão está tudo ao contrário, dizem as notícias todas ao contrário. É a cabeça dele que está completamente desorientada. Ele entra muitas vezes nessas desorientações.</p> <p>C2: O problema social dele é que tá difícil. Depois convidam-no da ACAPO, mas como ele pode ir? Ele vai, mas depois olhe. Com os cegos, os invisuais como ele é, não é? É muito difícil, porque os cegos comunicam muito bem entre si, mas ele não ouve. O problema e esse, a falta da vista e do ouvido. Ele não ouve e é depois muito difícil ele comunicar. Depois começa a ficar ansioso, ansioso, porque quer ouvir e não sabe. E depois ouve cada vez pior mesmo com as próteses nos ouvidos. Pronto, é uma surdez profunda, ele não ouve nada. Aquelas próteses são prótese especiais, não é!? ... Ele isola-se muito. Não quer sair e não pode muitas vezes. (...) E ele chega até meio do caminho e já</p>	
--	--	--	--

		<p>quer ir embora, está com dores. Fica muitas vezes com dores na coluna, quer vir embora. Quer descansar, doem-lhe as pernas, dói-lhe a coluna e volta para trás. Ele não consegue passar daqui! Antigamente nós dávamos voltas. (...) Nós aqui em Tondela fomos os que começámos a dar voltas aqui, porque ele era e sempre foi muito fortezito. (...) Ele corria Seca e Meca comigo. E deixou depois do problema da operação da tiróide. Pronto, ficou muito limitado, não é!? Mesmo para ir a Coimbra ao médico e tudo. Agora só indo de táxi. Porque agora já não consegue mesmo de rodoviária. Raramente! Então na rodoviária ele vai sempre com estes movimentos, estica-se, empurra os bancos. Quer dizer, é quase impossível, portanto, a deslocação para Coimbra. É muito difícil. Os meus filhos, mesmo que queiram ajudar, também estão nos seus empregos e não podem estar sempre a faltar. Vivem em Aveiro e estão em Oliveira de frades a trabalhar os dois. Não, um agora um está em Oliveira de Frades e o outro perto de Aveiro.</p> <p>C2: E mesmo eu devia tratar deste olho, não vejo nada. Tenho um descolamento da retina. E ir várias vezes a Coimbra por causa disto. O que é, realmente evito, porque, pronto, para não o deixar sozinho. (...) Pois, ora, portanto a questão das compras. De facto, eu também não gosto de o deixar sozinho muito tempo, porque uma pessoa está sempre preocupada. Mas tenho um carrito, só ... Eu depois, quer dizer eu já há muito tempo não conduzia. O meu marido faleceu, e eu pensei como é que eu vou fazer, por causa das compras e está aqui, peguei outra vez no ... Vi-me obrigada, vi-me obrigada novamente, é o termo, a pegar no carro, é um carrito pequenino, um skodazito comercial. E então é para onde eu vou, habituei-me a ir assim a estes sítios certos, aos hipermercados, não é!? Também não demoro! À hora de almoço, escolho</p>	
--	--	--	--

		sempre a hora de almoço que está sempre menos gente. (...) E em que ele está assim mais, almoçado e assim, mais sossegadinho e na cama. Pronto, também não demoro muito, é ir e vir. Se tenho mais alguma coisa a fazer aqui ou acolá. Geralmente vou e venho a casa, vou e venho a casa, está a perceber?	
Apoios	<p>C1: Ela está bem, tem os cuidados assegurados, tem uma pessoa que vem dormir com ela, tem lá comida para comer, tem quem lhe faça a comida, tem quem lhe limpe a casa, pronto. De resto ... Ela está no Centro de Dia já há dois anos também. Basicamente, desde que teve essa coisa no pé e ficou mais dependente. Também foi uma das coisas que foi muito contra vontade dela inicialmente, porque achava que a iam enfiar lá e que iam fazer e acontecer. E da maioria das pessoas também lhe disseram que ela ficava bem ali. (...) Também toma a medicação lá com eles. Porque isso também era uma coisa que ela não era capaz de fazer, a gerência sozinha, porque depois acabava por tomar coisas que não devia, quando não devia. Depois outras, noutras alturas em que devia tomar, não tomava. Pronto, fazia assim aquela típica auto-gestão dos doentes psiquiátricos não é!? Que chegam a uma altura que andam muito bem e acham que “já não preciso de tomar isto...”; “E agora ando muito mal, preciso de tomar mais isto, e pronto!” E ali, acabamos por assegurar ... em termos de cuidados mais básicos, da alimentação e de ... nem em termos de cuidados de higiene eles conseguem dar ... dar resposta, porque não ... não ... Inicialmente nós pedíamos pra ... pra ...para lhe darem os banhos lá e não sei quê. Mas acabam por ... por... Primeiro ela não se sente confortável com isso lá, porque diz que, não sei se é um facto, se não, mas diz que o sítio onde dão os banhos é muito frio e que... que lhe faz mal e não sei quê. (...) Isto também é uma questão que... é uma questão...Uma coisa é comer ou outro tipo de</p>	<p>C2: Vou começar por falar dos apoios. Ele realmente precisa, precisa ... porque ele ... ele é em tudo. (...) Muitas vezes, nesse apoio, eh ... género, tomar o banho, muitas coisas, porque pronto, do dia-a-dia, não é! (...) Então, a minha actividade é dentro de casa. É o trabalho de casa todo, não é!? Faço o trabalho de casa todo. Dou-lhe apoio, faço as refeições que têm lugar, trato das roupas e assim essas coisas que se têm de fazer. Agora eu também não estou 24 h sobre o acontecimento. Quando ele está pior sim. (...) Às vezes tenho uma senhora já de idade (...) eu deixava-lhe o almoço feito, deixava-lhe a mesa posta e tudo, os comprimidos tudo em ordem e ela depois vinha. Porque ele depois, comprimidos e isso toma sozinho, quando está organizado!</p> <p>C2: Foi perdendo sempre capacidades. Olhe primeiro a vista, depois mais tarde ... foi o ouvido, já andava no liceu. Foi operado à tiróide. Não, às, como se chamam, às adenóides a pensar que era daí. O problema dos ouvidos é o mesmo da vista, é atrofia do nervo óptico e do nervo auditivo. Os médicos em Espanha dizem que pode ser uma coisa mitocondrial, qualquer coisa genética, não é!? Mas, como ele foi a Espanha, quando foi aquela questão da vista, (...), foi também a um barco russo que esteve atracado em Lisboa. Também lá fomos, andámos sempre em bons especialistas.</p> <p>C2: Depois informaram-me que havia lá um centro qualquer que dava apoio a deficientes invisuais. Contactei com esse centro, a Sr.^a que lá estava até tinha sido colega do meu pai. Porque o meu pai</p>	<p>C3: Ainda hoje, eles [os médicos] fazem exames, ainda há pouco no dia 4 de Abril lá estive. Estive lá também no dia 21, fiz cá. É rotativo. De x em x tempo, fazem um questionarozinho para ver como é que a gente está, a psicóloga (...) não temos mais porque a gente não vai. Deslocações e ... (...)</p> <p>C3: Do Lar, tenho ..., o Lar é ... não digo que não e até são boas pessoas. Mas vem a comida ... Vem, vem! De manhã e á tarde, aos fins-de-semana e tudo! Eles não é que não tenham grande assistência, mas não é nada que a gente não faça. Então se eu de terça a terça não limpasse o meu chão, o lixo chegava aqui ao tecto! De 8 em 8 dias que eles vêm. É, à terça-feira. Pego no meu mopa e limpo. E ainda há bocadinho limpei, de tarde. Limpo de um canto a oito.”</p> <p>C3: Uma vez o meu marido à entrada da porta, ficou-me ali a cair. A cair mesmo, não era ... então, que eu tive de chamar,... telefonar para a minha nora para vir. Ela lá veio coitada, na hora do almoço, ver o que se passava. E pô-lo para lá. Mas é que ele ficou-se mesmo, como morto. Não te lembrás, não! Foi nessa altura que foi assim: “Mas que estou eu aqui a fazer? Se fosse na minha terra tinha chamado este ou aquele.” Eu olho para o lugar, não se vê gente fora. O meu filho ia para o serviço dele, pois tinha que ir! Os miúdos, com certeza, cada um tinha as suas aulas, tinha a sua vida! Pois não estavam ali ao pé de mim. E estava na mesma desamparada. (...) Aqui, tenho uma vizinha, tenho um amigo que a gente contacta e sabe quem é! Custa menos. (...) Porque a gente ...</p>

<p>coisas que não passa ... Agora ali passa por expôr o corpo dela e tudo. E as pessoas também não se sentem bem em obrigá-la a tomar banho, ou estarem com ela a dar-lhe banho, porque é uma situação muito desconfortável. Como ela cria essa resistência, ahh ... as pessoas também não insistem. Pronto, e acaba por, ... Olha, vai tomando banho quando calha! Era uma maneira de ficar ocupada. Porque, pronto, ela basicamente passava o dia enfiada na cama, não fazia nada. Agora também não é muito diferente, lá no sítio onde está [Centro de dia], porque acaba por não ter assim tanta actividade como isso. Mas, pelo menos, é obrigada a sair da cama, faz uma refeição mais ou menos decente.</p> <p>C1: Eu tenho ideia que...que há aí pessoas que fazem isso. Mas eu, honestamente, acho que se aproveitam muito. E eu custava-me estar a pagar. Já me falaram de uma senhora qualquer que está a dormir, já não sei com quem, e... só que tipo... falaram-me do dinheiro que ela leva. E eu acho que é um abuso! Porque, basicamente, a pessoa vai dormir ... Eu acho que depois acabam por se aproveitar por saberem que aquela pessoa tem essa necessidade. E oh pá, eu custa-me um bocado isso e acho que, é assim, para pagar tanto, então quando chegar a esse ponto vai para o Lar, percebes? (...) Falaram-me entre 600 a 700 euros para ir dormir! Quer dizer, por amor de Deus! Eu aí, eh pá, sinto mesmo que é um bocado ..., as pessoas aproveitarem-se da fraqueza dos outros. Como sabem que os outros precisam, ou que acham que precisam. É que depois, ainda por cima, a minha cena era essa. Pensar que a minha mãe não precisa assim tanto de alguém para dormir lá. Porque ela não passa mal durante a noite e aquela coisa de: “Ai se eu um dia não acordo!” “Ai já viste se eu não acordo?” Eh pá, mas não é uma pessoa a dormir no quarto ao lado que vai dar conta que ela..., que lhe</p>	<p>também trabalhou lá na secretaria da universidade e ela então tinha-o conhecido. Ah e tal, Mascarenhas, e pronto, falou: “não tenha problemas que a gente passa-lhe aqui as aulas todas”. Passou-me as aulas. (...) Já em Braille. (...) Em Coimbra, quando estava lá também ía para a ACAPO e ele ficava lá sempre a um canto. Porque mesmo os amigos dele invisuais, eles conversavam todos uns com os outros. Ele, por falta de ouvido, ele acabava por não entrar nas conversas e ficava mais nervoso. Pronto!</p> <p>C2: Agarro-me muito à parte religiosa. Ah, isso não tenha duvida! É aí que vou ganhar forças. E só aí. Eu até na questão do sono dele. Mesmo na questão do sono, às vezes para evitar comprimidos, “Oh filho vamos rezar, tu vais ver que o Sr. Te ajuda, nos ajuda, está ao pé de nós.</p> <p>C2: Era uma senhora que estava, vivia em Viseu, que dava apoio, que eu conheci através de alguém, já não sei como. E então ela depois vinha cá a casa dar-lhe essas aulas de Braille que ele aprendeu bastante bem.</p> <p>C2: Estava a trabalhar na biblioteca, na solum, perto do magistério. O director escolar conhecia o caso e mandou-me para lá. Disse: “A Sr.^a vai lá para a biblioteca escusa também de estar preocupada com outras coisas e dá apoio ao seu filho.” E assim foi, pronto. (...)</p> <p>C2: Teve lá uma L. filha do A. que também estava em direito. Dava alguns apontamentos, mas os apontamentos eram coisas muito dispersas. Aquilo praticamente não... O que realmente ajudava eram as aulas. O pior era quando ele faltava. Agora veja bem. Ele às vezes tinha de ir a Lisboa por causa das próteses. Se ele falava era logo um problema, não tinha a aula, os outros não gravavam, tiravam os apontamentos pessoais, era um descabro. Depois então eu comecei depois a ver, havia uns centros, umas papelarias que tinham cópias, tinham cópias</p>	<p>eles faziam o que podiam. Tratavam-nos muito bem. Não podiam fazer melhor, mas dentro das horas que estavam em casa. Mas fora isso era o que calhava. Eu estava ali também. A minha filha quando saiu da operação, depois de ser operada, veio... é certo estava numa cama no nosso quarto, nós dormíamos lá os três. Eu é que lhe fazia tudo, até a fralda lhe mudava e tudo, para não chamar a minha nora, nem o meu filho. Nos tínhamos um alarmezinho que era só tocar que eles vinham logo. Mas eu, para evitar, nem isso tocava e era eu que fazia tudo.</p> <p>C3: [Em relação às deslocações] Davam-nos uma credencial e acabando, outra! Agora, tem sido mau, porque dia 14 de Fevereiro eu fui a um cardiologista porque tenho um pacemaker e até agora ainda não tenho a credencial para ir. Eu também já lá fui, se não ma dão, tenho de pagar! (...) Já precisei de ir a Viseu, também a uma consulta. Uma consulta dos olhos. Fui na mesma, mas paguei aos bombeiros. Porque normalmente ia ali a minha sobrinha comigo. Eu não sei se fica mais barato se fica mais caro e ela coitada também nem sempre pode ir. Tem a netita a cuidar, tem a vidita dela. Ela tem as coisinhas ... pronto, a rotina dela. E amanhã vai connosco para o Centro, mas já viu esforço que ela tem de fazer com a cadeira de rodas e comigo. (...) Mas lá para cima para o Porto é muito caro, são 150€ e é muito. Em suspenso tenho a [credencial] do cardiologista, falta a de Fevereiro. Ele passou-a. O que é que ainda cá não chegou. A minha filha falou lá com a directora de ... paramiloidose, no dia 21. E ela disse: “Oh T estás a ver o monte que aqui tenho, está tudo à minha espera de eu assinar, já é esperado que o da tua mãe esteja por aqui.</p> <p>Esposo: Aquilo lá dentro agora ...</p> <p>C3: Ai, estive tempos sem fim a falar com ela, foi</p>
---	--	--

	<p>pára o coração durante a noite. Isso são coisas que podem acontecer, até a viver com 10 pessoas, até se ela for para algum Lar, seja aonde for! Há coisas que acontecem que não dependem de controlo, não dependem de lá estar alguém a dormir. Era mais por questão de um conforto psicológico. E é! O que ela quer é companhia.</p> <p>C1: Haver ou melhorar!? É assim, não é só aqui! Eu acho que há uma coisa que cá em Portugal ainda não há muito. E acho que é uma resposta que ... que podia ser positiva nestes casos, em que a dependência não é assim tão grande. Que é aquelas coisas tipo residências seniores e assim, que ... São tipo aldeias em que há casinhas, as pessoas têm casinhas delas. Mas depois têm ali uma rede de assistência. Vão lá limpar a casa, vão fazer o comer, ou isto, ou aquilo. Pronto! E ... e aqui não se tem muito essa cultura. Passa-se logo de ... A pessoa sai de casa dela para um Lar. E acho que se pudesse haver essa resposta intermédia era ... Era o ideal. E no caso dela acho que era o ideal mesmo! Eu não me importava nada dela ficar sem a casa dela para ir para uma casa desse género, em que alguém fosse lá. Pronto, tratava-lhe de tudo, ela estava no cantinho dela. Lógico que não seria uma casa como ela tem neste momento, mas também não há necessidade. Mas pronto, onde tivesse o cantinho dela, tinha coiso para estar a ver televisão e tal e coiso, uma cozinha para cozinhar quando lhe apetecesse, para fazer as coisas dela, para fazer o que lhe apetecesse. Ter um espaço para receber a família, ou isto, ou aquilo. E mais nada.</p>	<p>de cassetes (...) sebatas.</p> <p>C2:... Depois convidam-no da ACAPO, mas como ele pode ir? Ele vai, mas depois olhe. Com os cegos, os invisuais como ele é, não é? É muito difícil, porque os cegos comunicam muito bem entre si, mas ele não ouve. O problema e esse, a falta da vista e do ouvido. Ele não ouve e é depois muito difícil ele comunicar. Depois começa a ficar ansioso, ansioso, porque quer ouvir e não sabe. (...) E então, tinha de o levar à camioneta, ao expresso. Ele no expresso, como sabe, não se desloca. Eu também não vou pegar no carro para certas ... veja que eu desta vista, portanto, não vejo nada. Portanto, aí não facilito e à noite, então, pior. É mais para as voltas aqui, nesta zona. E, então, ... mas mesmo na ACAPO, ele não ía, não ia surtir efeito nenhum.”</p>	<p>uma conta de telefone que eu sei lá o quê por causa de estar sempre a falar para lá a saber se vem, não vem, como é que é, como é que fazem. Mandavam de um lado par o outro, era como que uma bola de pingue-pongue. Assim era ...! (...)</p> <p>C3: [Quanto a apoios financeiros] Nunca procurámos. Sabe como é nesta terra, se a gente vai pedir ... Há quem peça com mais possibilidades e tem, e se a gente fosse pedir, talvez não teria! Pedir, não pedimos. Não sabemos se sim, ou ... Mas de qualquer maneira, há muitos casos desses, não é!? (...) Agora não temos de onde ele venha! Estamos muito, ... temos a nossa reforma, quer dizer, não temos o nosso emprego, o nosso ordenado, não é!? É só simplesmente a reformazita. E nesta altura, a gente está a vê-la ir por completo e não chega. Ainda se vai buscar ao cantito que ainda lá está, pouquinho. Os medicamentos, ainda assim não. Os meus são gratuitos. Os dele, alguns são. Mas há outras coisas. Já não é nenhum dos teus, filho, já pagas todos? Oh, Jesus! É assim, Dulce. Olha, vamos vivendo, vamos amparando. A minha filha tem 200€ de reforma. Estes 200€ dão para os filhos!? Para um que está em Viseu!? Até o quarto lhe pago! Ou pagamos, vá. Até o quarto lhe pagamos. Ela não tem como subsidiar os filhos. Vem do lado do ex-marido para o pequenito, porque o grande não tem. O abono vem, é para o outro coitadito, pagar lá as propinitas dele e as vidinhas dele. Comer, vai levando daqui. São 250€ que saiem. Quando aqui vem, vai isto, vai aquilo, para ele cozinhar. Para ele fazer a vidinha dele. (...) Nós não cultivamos nada, mas é preciso podar umas árvores, é preciso cortar umas ervas e somos nós que tratamos tudo, tudo. Quando foi das árvores foram logo 200€, depois mais 60€. E é assim.</p>
Futuro	C1: E porque depois, também para nós é mais um problema, não é!? Porque depois, está ela no Lar,	C2: A questão da empregada, eu às vezes ... os meus filhos são “Oh mãe porquê que não metes	C3: ... Por enquanto, graças a Deus, não é preciso dar-nos banho. Porque eu sei que há apoios para

<p>tem os cuidados na mesma e está num sítio onde a gente acha que não deve estar e até achamos que não vai ser tão bem cuidada como isso. E tem uma casa que é dela, vai ficar vazia e tem de se continuar cuidar e tem de se continuar a...a... E que requer uma manutenção que ... que tem, que continua a ser assegurada e que é pior ainda se tiver de ficar vazia. A verdade é essa, não é!? Eventualmente um dia que ela tenha de sair da casa, a casa continua a requerer uma manutenção e se calhar aí bem mais do que estando lá. Ela estando lá, tem lá a pessoa que vai limpar, que vai fazer, que vai acontecer. Não estando, não tem lá ninguém e as coisas deterioram-se muito mais.</p> <p>C1: ... por exemplo, ela neste momento com a Sr.^a que lá está, depois também vai criando ... aumenta cada vez mais a dependência. Porque ela já não... já não quer que ela vá só dormir. Começa-lhe a ligar a partir do meio da tarde a perguntar se vai demorar muito, se...se... se não pode ir mais cedo. Se isto, se aquilo e se aqueloutro ... E a minha mãe nessas coisas é um bocado assim. Pede para a noite, mas depois vai aumentando... Daí a minha resistência em lá ter alguém a dormir e de um dia ir pró Lar e tudo. Porque, é assim, ela... o grau de dependência dela vai aumentando conforme as respostas que lhe dão. Se ela neste momento tem uma dependência de 10 e se lhe respondem a esses 10, ela aumenta a dependência para 15. Depois vai querer respostas para esses 15 e por aí além. E...e... e pronto, neste momento a senhora que lá está vai... vai respondendo enquanto pode. Quando deixar de poder, olha, logo se vê!</p> <p>C1: Preparamos pouca coisa, porque acho que isso nunca podes ter preparado. É assim, já fomos surpreendidas tantas vezes, que ... que de facto não vale a pena. Há pequeninas coisas que se podem ir preparando. Tipo, olha ..., sei lá. Procurar um Lar</p>	<p>uma empregada? Sempre te ajuda!” Ajuda! Eh, ajuda! É relativo! Porque o meu grande problema é mais de noite, não é!? Quais são as empregadas que ficam agora de noite? E nem eu fico descansada. Quando eu precisar de empregada ... Deixem-me estar em actividade, porque também a actividade acaba por ser um escape para mim, não é!? Depois nessa altura, pronto. Nessa altura depois vê-se, até onde se pode. Eu, é só mais, aí era mais o problema social, porque ele aqui está muito limitado. É comigo que convive e pouco mais. Antes convivia com os vizinhos. Agora nada, nem aparece.</p> <p>“C2: Mas eu também já tenho 70 anos. (...) ainda agora ando mais descansada. Porque tive noites e noites e noites, as vezes desde manha, desde que me deito até de manha sem dormir um segundo. Porque eu às vezes podia durante o dia, pronto, compensar. Mas não consigo, nunca consegui dormir durante o dia. Até porque ele como tem estes problemas, começo a pensar, se algum dia preciso de tomar um medicamento para dormir e isso tudo, e já a idade pesa nessas coisas todas, eu não, não posso. Por isso, eles querem agora arranjar lá em Aveiro, portanto, ou alugar ou qualquer coisa. Que eu esteja mais perto deles. Não quer dizer sempre, mas para eles me irem dando apoio se for preciso. Já estamos a pensar, porque eu já tenho estado aí às vezes noites que estou doente, eu tenho gastrite e isso tudo. Às vezes tenho, estou mal do meu estômago e penso que tenho de ir ao hospital. O que é que eu faço com este rapaz aqui sozinho. É um problema. É um problema muito maior, viver, por exemplo, com ele do que se vivesse sozinha, tinha o meu problema, ia ao hospital e pronto.</p> <p>C2: ... quando ele entra nas fases de ansiedade, levanta-se muitas vezes de noite. E quê que ele vai fazer!? Às vezes vai para cima, vem para aqui para a sala ver se os irmãos estão ali. Está a perceber?</p>	<p>isso. Se for preciso uma fralda. Mas felizmente isso ainda não é preciso. Quando aqui chegámos, isto há um ano e tal. Pr’aquele lado, para baixo, há lá duas enfermeiras uma trabalhou no centro muito tempo outra trabalhou no hospital. A primeira coisa que fizeram foi vir aqui, se for preciso alguma coisa, dar-nos banho... só disse assim na brincadeira com ela “Tu gostavas era de ver o meu ..., mas não vê!” somos da mesma “boganheira”. “Mas não ponhas de parte, mesmo o teu marido! A gente não tem vergonha, nem ele deve ter .” Também sei que não, também lavei tantos. Mas felizmente ainda não foi preciso. Porque ele quando está mal, está quieto. Quando tem aquele bocadinho melhor, já hoje tomámos o nosso banhinho. Pronto tomámos o nosso banho. Ele tomou o dele e eu o meu, salto lá para o banquito. Felizmente ainda não é preciso. Mas creio que se for preciso, que vêm cá a casa fazer tudo isso. Enfermagem vêm.”</p> <p>“C3: ... Quando não puder... aí é que está a ... aí é que está a vida que eu tenho medo! Daqui a dois dias eu paro, o que vai ser? Para mim, para ele e para o resto? (...) Apreensiva! É, é a única coisa que me faz apreensiva. Porque pode muito bem calhar, eu não sou eterna, não sou de ferro, nenhum ferro daquele forte. (...) Ah, pois. Quem é que não pensa nisso. Tenho muita pena e ainda ontem disse ao meu marido e vou continuar a dizer sempre. Eu estou doente como ele, mas o meu marido é muito pessimista. Falo diante dele, porque ele sabe muito bem disso. Não se mentaliza que eu também estou doente e a solução por vezes não é boa. A gente refila um bocadito um com o outro. É assim mesmo. Mas a gente está numa fase que pode ir abaixo de um segundo para o outro, não se pode cair ao chão e depois quem é que mexe esta gatinha? Isso eu tenho muito medo.”</p> <p>C3: O futuro será o que Deus quiser! (...) Não, não</p>
---	---	---

	<p>bom, aqui ou acolá. Faz-se uma pré-inscrição para o caso de um dia ser preciso, ou assim, qualquer coisa. Porque são coisas que uma pessoa tem de acautelar. Eh, mesmo em termos das capacidades dela. Depois, ela teve doente o ano passado. Oh pá, ficou em coma e não soubemos quanto tempo ía ficar. Na altura, depois quando ela ficou melhor, tratámos de fazer uma procuração para o caso de, eventualmente, para o caso de vir a acontecer, de poder vir a acontecer uma coisa semelhante. (...), há coisas que têm que vir a ser acauteladas, porque depois uma pessoa fica, nessas circunstâncias, ficas sem poder fazer rigorosamente nada em relação a ela e em relação ao que é dela ... Acaba por ser um bocado prevenir coisas que possam vir a acontecer. Depois há outras que não dá para prevenir e olha! É como tudo, se eventualmente acontecer, logo se vê. (...) O futuro a Deus pertence! É o que costumam dizer.”</p>	<p>Fica descontrolado de vez em quando. Sobe ao andar de cima. A casa é grande, anda por todo o lado e depois vai para o frigorífico. Ao frigorífico... é tudo ... Eu levo sempre, fica sempre mesmo à noite, fica sempre com um copito de leite, com um ... qualquer coisa. Se ele tiver fome, para comer. Mas nessas fases não chega, ele vai ao frigorífico e é tudo. Fica com uma ansiedade tal que vai tudo pela boca abaixo. Se eu lhe arranjar um pão inteiro ele enfia o pão inteiro pela boca abaixo. Só tenho medo que ele se engasgue na altura, está a perceber? É, e ele tem muito isso. E tem medo em falar: “Pronto e como é que eu fico? Tu vais com certeza já durar pouco tempo. Como é que vai ser? Como é que fico e o quê que me vai acontecer? Como é que eu vou ficar?”</p> <p>C2: Isto é, pronto, a médica psiquiátrica até já sugeri: “vá já pensando numa instituição!”. Mas é escusado, olhe, era um ... Para mim, enquanto sou viva, era um degredo. Enquanto eu poder tratar do meu filho, eu trato. Agora ... não, nunca procurei, nem tenho tensões de procurar. Agora, se eu ... tá claro. Eu nestas coisas com os meus filhos, eles não têm vida para estarem aqui uma noite inteira, quando ele está com aquelas perturbações, e, num caso desses, então, eles tencionam, não sei ... Vão ver se são capazes de aguentar também, com uma empregada ou qualquer coisa, supervisionando a coisa, estando ali perto. Por isso é que eles querem arranjar uma casa perto de Aveiro. A minha filha estava na esperança de eu querer ir para o Algarve, mas para o Algarve é muito longe. E ... mas, o problema é que eles durante o dia também não estão. Eles estão a trabalhar também e ... coitados. [Relativamente a uma instituição] Não quer dizer que ele depois não se adaptasse. Mas era difícil, era muito difícil!</p>	<p>vale a pena. A gente vai falar agora, daqui por diante se for preciso já não é nada. Na hora filha, na hora! Não adianta a gente estar a tomar dores de barriga antes do tempo.</p>
--	--	--	--

ANEXO I – Grelha de análise das entrevistas

Grelha de análise das entrevistas

Tema n.º1 – Impactos no cuidador

Dimensão/ Categoria	Descrição/ Subcategoria	Unidades de análise de contexto	E
Psicossociais	Psíquicos (sentimentos, atitudes, pensamentos, sintomas e doença psíquica)	<p>C1: As decisões é que complicavam mais a coisa. É que, é assim, durante algum tempo ela achava-se capaz ou queria ser capaz de tomar decisões e de fazer coisas que já não, ou para as quais já não tinha capacidades. Mas depois outras que até tem, faz ... faz cair nos outros, faz depender dos outros as coisas que é preciso fazer. E neste momento, isso chegou a um ponto de ... de ..., mais extremo, pronto. Porque de facto, ela neste momento acha que os outros é que têm de fazer tudo por ela! E ela não faz esforço por ... (...) uma pessoa confronta-se com estas coisas que ... que a gente tenta fazer aquilo que pode e ela não faz nada. A gente tenta fazer mais um bocadinho, ela continua a não fazer nada e isto acaba por ser frustrante para qualquer pessoa que está a tentar ajudar e ...</p>	E1
	Familiars (mudanças na estrutura e rotinas)	<p>C3: Porque estar parada é muito mau. Não me sinto bem. Cá a pensar em tolices.</p>	E3
	Relacionais (dificuldades, conflitos, isolamento)	<p>C2: Fomos os dois para Coimbra e ficaram, o mais novito, não é. Coitadito ele era, (...) muito agarrado a mim. (...) Mas o pai, ele gostava dele, andava com o pai sempre para todo o lado.</p> <p>C3: “O que é que aquela desgraçada, vai fazer só? Com os dois filhos?” Eles coitadinhos ajudam. Mesmo o pequeno dá-lhe banho e tudo. O outro está em Viseu.</p> <p>C2: O problema social dele é que tá difícil. Depois convidam-no da ACAPO, mas como ele pode ir? (...) Ele não ouve e é depois muito difícil ele comunicar. Depois começa a ficar ansioso, ansioso (...) ele isola-se muito. Não quer sair e não pode muitas vezes. (...) Antigamente nós dávamos voltas. (...) Os meus filhos, mesmo que queiram ajudar, também estão nos seus empregos e não podem estar sempre a faltar. (...) Vivem em Aveiro (...) eu também não gosto de o deixar sozinho muito tempo, porque uma pessoa está sempre preocupada. (...) O meu marido faleceu, e eu pensei como é que eu vou fazer, por causa das compras (...), peguei outra vez no (...) carrito pequenino, um skodazito comercial. E (...) habituei-me a ir assim a estes sítios certos, aos hipermercados, (...) À hora de almoço, escolho sempre a hora de almoço que está sempre menos gente. (...) E em que ele está assim mais, almoçado e assim, mais sossegadinho e na cama. (...) Se tenho mais alguma coisa a fazer aqui ou acolá. Geralmente vou e venho a casa ...</p>	E2
	Fisiológicos/ Orgânicos	Sintomas físicos ou doença	<p>C2: ... Nessas alturas ele fica neste, neste descabro mesmo completo. E eu também um pouco, porque de noite ele não consegue dormir nada e eu acabo por estar ali a dar-lhe apoio (...) Também não descanso, pronto! Nesse sentido ... as necessidades básicas eu vou</p>

		aguentando, enquanto eu também tenho saúde. (...)	
Socioeconómicos	Socioprofissionais	C3: ... A filha estava a tomar conta do negócio e ele ainda ía ajudar. C3: ... Agora não temos de onde ele venha! Estamos muito, ... temos a nossa reforma, quer dizer não temos o nosso emprego, o nosso ordenado, não é!?	E3
	Habitacionais (adaptações, mudança)	C3: Os gastos têm sido muitos. (...) Foi há um ano e tal que já estava isto? (...) O quarto, a casa de banho e aqui. Ali para dentro não tem nada. (...) Lá em cima tem 3 quartos, 2 casas-de-banho, uma sala e uma cozinha e no sótão tem 2 quartos. Mas todos forrados e tudo, não é assim ... Mas começámos a ver lá em cima, os miúdos querem crescer, querem o seu quarto. Esposo: então decidimos fazer uma coisa lá em baixo ... e foi em boa hora!”	E3
	Financeiros (aumento de encargos, perda de rendimentos)	C2: E depois ainda por cima as próteses estão sempre avariadas quando ele está nestas coisas (...) Estraga as próteses. Aquilo é um dinheirão, mil e tal contos, ainda em contos. (...) susceptíveis de avarias e eu tenho de, que as solucionar. C3: ... É só simplesmente a reformazita. E nesta altura, a gente está a vê-la ir por completo e não chega. Ainda se vai buscar ao cantito que ainda lá está, pouquinho. (...) Os medicamentos, (...) Os meus são gratuitos. Os dele, (...) Já não é nenhum (...) A minha filha tem 200€ de reforma. (...) Ela não tem como subsidiar os filhos. Vem do lado do ex-marido para o pequenito, porque o grande não tem. (...) Nós não cultivamos nada, mas é preciso podar umas árvores, é preciso cortar umas ervas e somos nós que tratamos tudo, tudo. Quando foi das árvores foram logo 200€, depois mais 60€. E é assim.”	E2 E3
Situacionais	Gestão (receios, responsabilidades, representações culturais)	C1: Em termos da comunidade, as pessoas é óbvio que pensam que ... acham sempre que ... Que as pessoas têm de assumir cuidar dela e porque, se somos filhas, temos de fazer e temos de acontecer. (...) E eu, pessoalmente não acho. Acho que há um limite para tudo. Enquanto se puder fazer, faz-se. E depois, a partir do momento em que as próprias pessoas não colaboram, não ajudam também... Acho que as pessoas também não podem ... Deixar de ter a sua vida e...e...e passar por dificuldades para ..., por muito que nos custe! C1: ... no ano passado estive em coma uns tempos, um mês para aí. E tem um problema físico de facto, que a deixa mais debilitada, (...) Alguém que não tivesse o espírito assim, de se deixar ir abaixo como ela! Se calhar, conseguia levar uma vida mais normal do que ela. E ela, neste momento, perante isso (...) Está sempre para morrer e não consegue fazer nada. (...) E ... pronto, não sai de casa e não dorme sozinha! Não nada, não faz nada.	E1
		C2: foi uma noite para mim horrível. Tive toda a noite, toda a noite à procura dele. Eu corria e depois, “Ai meu Deus, tanto tempo sem ele vir, onde é que ele estará?” corri tudo, noite escura, por ali abaixo. (...) Eu só me lembrava que ele teria caído ao rio. Sem ouvir e sem ver, nem nada. (...) eu até telefonei ao meu marido, ele não	E2

